



Disposizioni anticipate di trattamento

Pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari
Legge statale del 22 dicembre 2017, n. 219

Indice

Perchè quest'opuscolo?	3
Le Disposizioni 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
Disposizioni anticipate di trattamento	6
La situazione giuridica	10
Avvertenze per la compilazione delle Disposizioni anticipate di trattamento	14
Glossario	19
Disposizioni anticipate di trattamento: un modello	27

Pubblicato da

Provincia autonoma di Bolzano Alto Adige – 2020 (edizione rivista)

Dipartimento Salute, Banda larga e Cooperative www.provincia.bz.it/salute-benessere



L'opuscolo può essere richiesto presso la segreteria del Comitato etico provinciale o scaricato da Internet nel settore „Etica e salute“ sul nostro sito www.provincia.bz.it

Segreteria del Comitato etico provinciale

Evi Schenk

Via Canonico M. Gamper, 1

39100 Bolzano

Tel. 0471 418 155

evi.schenk@provincia.bz.it | ordinamentosanitario@provincia.bz.it

Redazione

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

Traduzione Ufficio questioni linguistiche

Grafica e Layout www.obkircher.com | T 0471 614 103

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 pazienti e dei pazienti.

Questo dubbio fa paura a molte persone, soprattutto pensando alle situazioni in cui si può perdere la capacità di esprimere la propria volontà o cadere in uno stato di incapacità mentale e dover lasciare che siano altri a scegliere per noi. Le persone vogliono avere voce in capitolo nelle scelte mediche che le riguardano e vorrebbero potersi premunire 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 Disposizioni 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 Disposizioni 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 in vita, nel rispetto della volontà espressa e presunta della persona.

Da tempo il Comitato etico provinciale si occupa dell'etica del fine vita e, al riguardo, ha preso ripetutamente posizione in modo esaustivo. L'incurabilità e la morte non possono essere infatti ridotte a una questione meramente medica, in quanto presentano una molteplicità di risvolti individuali, sociali, religiosi e spirituali. Le decisioni in merito sono dunque necessariamente personali, come personali sono i valori e il credo religioso 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, della non maleficenza (*primum non nocere*) e della giustizia.

La presente brochure vuole essere uno strumento di consultazione per chi decide, nell'eventualità che un giorno non fosse più in grado di esprimere la propria volontà, di stabilire attraverso le Disposizioni anticipate a quali trattamenti vuole, ma soprattutto a quali non vuole essere sottoposto. Essa spiega innanzitutto in termini molto concreti il significato delle Disposizioni anticipate di trattamento e la loro applicazione pratica. Viene quindi illustrato il quadro giuridico di riferimento a seguito dell'approvazione della legge n. 219/2017 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento). Le indicazioni per la redazione delle Disposizioni 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 risulta fondamentale la consulenza di una persona competente in ambito medico, quale potrebbe essere il medico di base.

Per chi ritiene importante orientare le decisioni da inserire nelle Disposizioni anticipate di trattamento ai valori e alle prescrizioni morali della propria fede religione è consigliabile il confronto e la consulenza di una o un rappresentante della stessa che sia 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. In queste situazioni può perciò essere di grande aiuto per tutti i soggetti coinvolti, siano essi familiari o il personale sanitario/assistenziale, aver parlato, in precedenza, con le persone interessate, dei temi inerenti la malattia, il fine vita e la morte, oltre che del loro atteggiamento rispetto alle terapie di sostegno vitale. In questo modo è possibile tutelare la dignità di ogni paziente nella fase terminale dell'esistenza nel modo che meglio corrisponde alla sua volontà. Si rispetta così la libertà di scelta della persona (autodeterminazione) e, al tempo stesso, si facilita ai familiari e al personale sanitario il compito di curarla, di accompagnarla e di accomiarsi da lei.

Al fine di rendere la presente brochure più pratica possibile si è rinunciato ad affrontare questioni etiche rilevanti.

Per informazioni più dettagliate invitiamo a leggere le pubblicazioni informative del Comitato etico provinciale "Nutrizione e idratazione artificiali" e "Rivedere gli obiettivi terapeutici nei pazienti terminali e gestire le Disposizioni anticipate di trattamento", nonché a visitarne il sito internet www.provincia.bz.it nel settore „Etica e salute“.

Le Disposizioni anticipate di trattamento quale elemento della pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari: uno strumento per rafforzare l'autodeterminazione delle pazienti e dei pazienti nel fine vita.

Le esperienze maturate in altri paesi confermano che il rispetto delle volontà delle persone alla fine della vita non si esaurisce con la mera compilazione di un modulo. Nonostante gli sforzi compiuti, le Disposizioni 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 Disposizioni anticipate di trattamento, negli Stati Uniti, e via via anche in altre realtà, si è sviluppata una strategia denominata *Advance Care Planning* (ACP). Questa strategia si fonda su due pilastri: innanzitutto la persona interessata ha la possibilità, nell'ambito di un processo dialogico che si svolge con il supporto di professionisti, di maturare le proprie decisioni terapeutiche per il caso in cui perda la capacità di esprimere la propria volontà e di documentarle attraverso Disposizioni anticipate di trattamento efficaci e omogenee a livello locale. In secondo luogo, si coinvolgono le strutture sanitarie e assistenziali del territorio e il relativo personale, che viene informato e istruito affinché le Disposizioni 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 Disposizioni 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 Disposizioni anticipate di trattamento devono divenire parte integrante del sistema sanitario e assistenziale e coinvolgere il personale infermieristico, i medici di base, il personale sanitario ospedaliero e tutti coloro che assistono gli ospiti delle residenze per anziani. In particolare, i medici di base sono chiamati a offrire alle proprie pazienti e ai propri pazienti un dialogo e una consulenza competenti per assicurare la corretta stesura delle Disposizioni anticipate di trattamento. Ove possibile, anche i familiari o altre persone di fiducia dovrebbero essere coinvolti nel processo dialogico. Per facilitare tale processo è possibile fare riferimento al presente opuscolo.

Determinante nella pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari è l'orientamento alla persona: al centro dei colloqui e della consulenza si devono infatti collocare le sue volontà e i suoi valori. Ciò comporta necessariamente un grande cambiamento nel rapporto con il paziente, un cambiamento che va oltre il contesto della pianificazione.

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Cosa sono le Disposizioni anticipate di trattamento?

Le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT) permettono alla persona di stabilire a priori l'assistenza che vuole ricevere nel caso un'eventuale malattia grave le impedisca di prendere decisioni autonome. Attraverso la stesura volontaria, consapevole e ponderata delle Disposizioni anticipate di trattamento si forniscono infatti ai propri familiari e al personale sanitario e assistenziale utili indicazioni sulla propria volontà in merito ai trattamenti sanitari.

Le Disposizioni anticipate di trattamento sono importanti non solo perché permettono di adeguare i futuri trattamenti sanitari alla volontà delle pazienti 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 così importante l'autodeterminazione della persona?

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.

La vita umana può ormai essere mantenuta anche in condizioni molto precarie, tali da chiedersi se un tale intervento sia ancora nell'interesse della paziente o del paziente. Inoltre, in molti casi le misure di terapia intensiva messe in atto alla fine della vita possono solamente ritardare la morte. Occorre dunque decidere quali tra le opzioni terapeutiche disponibili devono essere effettivamente messe in campo in ogni singolo caso. Poiché nelle società moderne ciascuno valuta in modo differente 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 ogni paziente di decidere in prima persona l'entità dei trattamenti medici cui sottoporsi.

Si deve tenere conto del Consenso informato?

Da anni ormai nessuno mette più in discussione l'effetto vincolante del Consenso informato in base al quale ogni 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, legislative 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 paziente o 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 a ricevere un'informazione esauriente da parte dei medici.

E se la persona interessata non è in grado di decidere?

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

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

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

La tutela delle persone da parte dello Stato si realizza al meglio dando loro la possibilità di usufruire, durante la stesura delle Disposizioni anticipate di trattamento, di una consulenza medica qualificata. Un ruolo di primaria importanza in tale occasione spetta al medico di medicina generale, oltre agli eventuali medici specialisti coinvolti. Questi sono infatti, di norma, i professionisti che meglio conoscono la persona interessata e che la possono 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.

È tuttavia impossibile prevedere tutte le eventualità e decidere, per ogni singolo caso, quali trattamenti sanitari possano essere presi in considerazione o debbano essere esclusi. Le Disposizioni anticipate di trattamento potranno pertanto illustrare anche i valori personali di chi 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 Disposizioni anticipate di trattamento?

Le Disposizioni anticipate di trattamento tutelano il diritto al Consenso informato e il diritto all'autodeterminazione delle pazienti e dei pazienti. Il riconoscimento di questo diritto si concretizza nell'accettazione di un suo eventuale desiderio di rinunciare a un determinato trattamento o anche a terapie di sostegno vitale. In questo caso ci si astiene dall'intervenire con misure che metterebbero la persona interessata in una situazione per lei inaccettabile. Una tale rinuncia a un trattamento medico non significa però respingere una persona o ledere la sua dignità, come se la sua vita non fosse più degna di trattamenti o cure. Il diritto della paziente o del paziente a ricevere ogni trattamento medico ragionevole, mirante al prolungamento della vita è sottinteso.

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 stessa persona, 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 l'eutanasia attiva (per esempio tramite la somministrazione di un farmaco a dosaggio molto elevato) e il consentire il naturale decorso del processo del morire, per esempio rinunciando o interrompendo trattamenti non più appropriati da un punto di vista medico o che vengono rifiutati esplicitamente dalla paziente o dal paziente. Il diritto all'autodeterminazione, tutelato dalle Disposizioni 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 familiari di fornire alla persona assistenza e cura appropriate. 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 paziente o del paziente.

Ogni scelta che la persona compie riguarda solo lei e nessuno può pensare oggi di 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 massimo rispetto.

È possibile nominare una fiduciaria o un fiduciario?

Le Disposizioni anticipate di trattamento permettono a chi le redige di nominare una persona di fiducia (familiare, amica o amico, medico, sacerdote, assistente pastorale ecc.) che ne conosca i valori e le idee e che s'impegni a farne rispettare le volontà, decidendo come probabilmente deciderebbe lei.

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 ha affermato che alimentazione e idratazione artificiali costituiscono un trattamento sanitario e che possono quindi non essere intraprese o essere sospese se questa è la volontà della paziente o del paziente. Ciò vale anche per quei casi o decorsi di malattia, nei quali il corpo non è più in grado di ricevere nutrimenti e liquidi senza che ciò causi grave disagio fisico.

Qual è l'attendibilità delle dichiarazioni di volontà e delle disposizioni redatte "ora per allora", ossia in un momento antecedente a quello in cui devono essere attuate?

È sempre possibile cambiare la propria opinione in merito all'attuazione di trattamenti sanitari. Per tale motivo, le Disposizioni 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 Disposizioni anticipate di trattamento lo abbia fatto in modo ponderato, formulando con convinzione le proprie volontà per il futuro, nella piena consapevolezza della loro portata.

La volontà della persona, manifestata con le Disposizioni anticipate di trattamento, deve quindi essere considerata prevalente rispetto alla congettura di una volontà contraria, che potrebbe essere formulata in una fase successiva della malattia, a meno che non ci siano segnali concreti che la persona abbia cambiato la propria volontà.

È obbligatorio redigere le Disposizioni anticipate di trattamento?

Naturalmente non esiste alcun obbligo di redigere le Disposizioni anticipate di trattamento. Tutti noi siamo liberi 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 suoi cari e dai sanitari competenti.

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

I modelli prestampati sono utili?

Le Disposizioni 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. In questo modo non solo si garantisce la qualità delle decisioni prese, ma se ne facilita anche l'attuazione nelle scelte terapeutiche future. La persona direttamente interessata dovrebbe comunque verificare attentamente se il modulo le permette di dare adeguata espressione alle proprie volontà. Ulteriori desideri possono essere manifestati negli appositi spazi liberi o su fogli separati.

Chi può redigere le Disposizioni anticipate di trattamento?

Non vi sono limiti di età per la redazione delle Disposizioni 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 che non abbiano ancora compiuto il diciottesimo anno d'età la pianificazione preventiva delle scelte terapeutiche dovrebbe avvenire d'accordo con i genitori e il/la pediatra competente.

Che ruolo ha l'amministratrice ovvero l'amministratore di sostegno?

La figura dell'amministratore di sostegno, introdotta con la 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 riconosciuta da alcune sentenze la possibilità di rappresentare la persona amministrata anche in questioni sanitarie. L'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 stabilita dal tribunale nel provvedimento di nomina.

La situazione giuridica

Consenso informato

L'ordinamento giuridico italiano riconosce il consenso informato, ovvero il consenso dato dalla paziente o dal paziente a seguito di esaustiva informazione, quale principio legato alla dignità della persona.

L'art. 32, 2° comma, della Costituzione italiana prevede che “Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge (...)”.

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 costituzionale, sentenza n. 438 del 23 dicembre 2008)².

Il quadro costituzionale è stato poi recentemente integrato dalla legge n. 219/2017, approvata dal Parlamento italiano, secondo la quale “nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”. (art. 1, c. 1).

Le innovazioni della legge n. 219/2017

La situazione di incertezza è stata superata con la recente legge n. 219/2017 che ha introdotto, oltre a un riconoscimento generale del principio del consenso, i tre seguenti strumenti fondamentali.

1. Le Disposizioni anticipate di trattamento

“Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi [...], può, attraverso le Disposizioni anticipate di trattamento, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche [...]”.

La legge richiede che, prima della redazione delle disposizioni anticipate, la persona ottenga un'adeguata informazione medica.

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 dell'Unione europea (Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, in vigore dal primo dicembre 2009), dalla legislazione nazionale (leggi n. 833 e n. 180 del 1978) alla stessa deontologia medica (Codice rinnovato nel 2014), ed è, infine, riconosciuta dalla giurisprudenza della Corte di Cassazione (sia civile che, in forma più limitata, penale).

Il medico è tenuto a rispettare le DAT e può discostarsi da esse, in accordo con il fiduciario (si veda il punto 2.), solo qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica della paziente o del paziente, o siano emerse terapie innovative, non prevedibili al momento della sottoscrizione delle DAT, utili a migliorarne le condizioni.

Possono altresì essere disattese se contengono delle indicazioni di trattamento contrarie alla legge, alle norme deontologiche o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

Le DAT possono essere redatte in diverse forme:

- a) come atto pubblico o scrittura privata autenticata;
- b) come scrittura privata, consegnata dal disponente all'Ufficio dello Stato civile del Comune di residenza o alle strutture sanitarie se la Regione ha adottato modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o comunque altre modalità di gestione dei dati dei singoli iscritti al Servizio sanitario nazionale.

Le persone con disabilità fisiche possono esprimere le proprie DAT anche attraverso videoregistrazione o con l'ausilio di altri dispositivi di comunicazione.

Le DAT sono sempre modificabili e la legge non prevede alcun termine entro il quale debbano essere rinnovate dal disponente.

In caso di emergenza o urgenza il disponente può revocare le precedenti DAT, comunque formate, anche con una semplice dichiarazione verbale, raccolta o videoregistrata dal medico alla presenza di due testimoni.

2. Il fiduciario

La legge prevede per il disponente la possibilità di individuare, mediante una dichiarazione anticipata, una persona di fiducia che faccia le sue veci e che lo rappresenti nelle relazioni con i medici e i sanitari: il fiduciario.

Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere.

Il rapporto è basato sulla reciproca "fiducia": la nomina può essere revocata in ogni momento e il fiduciario è libero di accettare o rifiutare l'incarico. In caso di conflitto fra medico e fiduciario, il giudice potrà procedere alla nomina di un amministratore di sostegno.

Le DAT sono valide anche se non contengono l'indicazione di un fiduciario.

3. La pianificazione condivisa delle cure

A fronte di una patologia cronica e invalidante, o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, si può concordare con il medico una pianificazione condivisa delle cure. Sarà dovere dei medici curanti attenersi, qualora la paziente o il paziente non sia più in grado di esprimere la propria volontà.

La paziente o il paziente, ovvero, con il suo consenso, una persona di fiducia, riceve adeguata informazione sul possibile evolversi della malattia e su cosa ci si possa realisticamente aspettare in termini di qualità della vita e concrete possibilità di intervento.

La persona esprime il proprio consenso rispetto alle proposte del medico e può, eventualmente, nominare un fiduciario.

Consenso ed eventuale nomina del fiduciario devono avvenire in forma scritta o, in caso di impossibilità fisica, con altro strumento idoneo a comunicare la volontà della persona. Tutto deve essere annotato nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

La pianificazione può essere modificata e aggiornata in ogni momento.

E in assenza di Disposizioni anticipate?

La legge disciplina situazioni in cui una persona, prima che sopraggiunga uno stato di incapacità, abbia espresso le proprie scelte in riferimento ai trattamenti sanitari cui desidera o non desidera essere sottoposta, o abbia indicato la persona che desidera rappresenti le sue volontà. In assenza di disposizioni di questo tenore o in presenza di manifestazioni talmente generiche da non poter costituire un'utile indicazione circa la volontà della persona, la situazione diviene più complessa. Citiamo, al riguardo, 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 [...] e nel contraddittorio con la curatrice o il curatore speciale», il tribunale può autorizzare l'interruzione di nutrizione e idratazione artificiali unicamente in presenza di due specifici requisiti:

(a) quando la condizione di stato d'incoscienza 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 il tribunale, anche in mancanza di documenti scritti riportanti indicazioni precise, debba svolgere una forma accurata di controllo sulla scelta di interrompere trattamenti di sostegno vitale.

Nutrizione e idratazione artificiali

La nuova normativa contribuisce a superare un lungo dibattito relativo ai trattamenti di sostegno vitale, riconoscendo loro esplicitamente la natura di trattamenti sanitari e rendendoli così, in quanto tali, rifiutabili.

La legge del 2017 ha infatti chiarito che i contenuti delle DAT e, implicitamente, anche della pianificazione condivisa delle cure, possono riguardare anche la nutrizione e l'idratazione artificiali e, più in generale, qualsiasi trattamento di sostegno vitale.

Questa visione è stata condivisa dalla Corte di Cassazione con la sentenza n. 21748 del 2007.

Avvertenze per la compilazione delle Disposizioni anticipate di trattamento

Avvertenze di carattere generale

Al centro del presente opuscolo si trova un modulo prestampato per le Disposizioni anticipate di trattamento, nel quale è possibile inserire le indicazioni relative ai trattamenti sanitari desiderati, o non desiderati, nell'eventualità che si perdesse la capacità di decidere o di esprimere le proprie volontà. Le Disposizioni anticipate di trattamento possono, in linea di principio, essere formulate in piena libertà. Negli ultimi anni, però, si è constatato che ai fini della loro applicazione è opportuno che esse vengano redatte secondo criteri il più possibile omogenei. In questo modo la volontà della persona interessata è formulata in modo chiaro e tale da prevedere, con precisione, le principali situazioni sanitarie. Le Disposizioni anticipate di trattamento si rivolgono infatti in primo luogo ai medici curanti e dovrebbero pertanto contenere indicazioni tecnicamente corrette e sufficientemente concrete.

Il ricorso a un modulo unico agevola inoltre l'attuazione delle Disposizioni, in quanto permette al personale sanitario di acquisire maggiore dimestichezza con le formulazioni e i possibili contenuti delle stesse. Al tempo stesso ciò non riduce le possibilità di pianificazione preventiva dell'assistenza sanitaria: è infatti sempre possibile aggiungere, con nota scritta a mano o al computer, ulteriori indicazioni per personalizzare le proprie volontà. Volendo, il modulo può anche essere utilizzato quale semplice spunto per una formulazione del tutto autonoma delle proprie Disposizioni anticipate di trattamento. In tal caso, però, è ancor più importante farsi assistere da una persona competente in ambito medico così da formulare in modo tecnicamente corretto le proprie volontà relativamente ai trattamenti sanitari e comprenderne appieno il significato.

Contenuti delle Disposizioni anticipate di trattamento

Le Disposizioni anticipate di trattamento permettono di esprimere la propria volontà circa i trattamenti sanitari per l'eventualità in cui non si fosse in grado di farlo quando necessario. Si devono pertanto, innanzitutto, definire le situazioni sanitarie per le quali si intende prevedere un certo tipo di assistenza e quindi indicare i trattamenti sanitari da attuare o evitare in tali situazioni. Le disposizioni si riferiscono solo ai trattamenti per il prolungamento della vita (cosiddette terapie di sostegno vitale). Gli interventi e le terapie necessari per alleviare il dolore e rendere più sopportabile la malattia o l'agonia vengono invece sempre attuati. Tali misure palliative sono ugualmente menzionate nelle Disposizioni anticipate di trattamento affinché risulti chiaro che la rinuncia alle terapie di sostegno vitale non implica il mancato contrasto della sintomatologia dolorosa o gravosa della malattia. Non si possono invece richiedere misure che conducono in modo mirato alla morte, ovvero misure di eutanasia attiva. Il rifiuto delle misure di sostegno vitale, in seguito al quale la malattia segue il suo decorso fino alla morte, non costituisce eutanasia attiva. Per questo motivo è lecito disporre in anticipo questo rifiuto.

Nelle Disposizioni anticipate di trattamento è inoltre possibile indicare un fiduciario che avrà cura che le Disposizioni siano effettivamente attuate.

Come accennato, nel redigere le Disposizioni anticipate di trattamento sarebbe bene farsi assistere da un medico di fiducia (nel caso ideale il medico di base), il quale, con la sua firma, conferma che le Disposizioni anticipate di trattamento sono state rese dalla persona interessata nel pieno possesso delle sue facoltà mentali, previa illustrazione dei contenuti e delle possibili conseguenze delle disposizioni stabilite. Questa informazione darà al personale sanitario e assistenziale, nonché ai familiari della persona interessata, la certezza che le determinazioni assunte nelle Disposizioni anticipate di trattamento sono il risultato di una valutazione ponderata e informata. Si aumenta così la probabilità di una corretta attuazione delle volontà, in caso di effettiva necessità.

Anche se non vengono poste scadenze temporali alle Disposizioni anticipate di trattamento è consigliabile verificarne i contenuti a intervalli regolari per accertarsi che corrispondano ancora alla propria volontà. Una verifica delle Disposizioni anticipate di trattamento e un loro eventuale aggiornamento sono consigliati soprattutto in caso di evoluzione della patologia o di mutamenti del 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 che richiedono una scelta terapeutica e trattamenti sanitari

Non è possibile prevedere Disposizioni 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 Disposizioni per ogni singola patologia, ma solo per determinate situazioni mediche, a meno che non si soffra di una patologia cronica il cui decorso è ben noto e per il quale si desidera disporre in anticipo. Se, ad esempio, come raccomandato, si manifestano le proprie volontà per il caso di una 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 Disposizioni 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, conseguentemente, indicare il trattamento desiderato. Generalmente poi, in caso di 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 siano altre situazioni mediche per le quali si voglia indicare un piano preventivo di assistenza, in modo da inserirle, eventualmente, negli appositi campi vuoti.

Quanto 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.

Argomento a sé costituiscono 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 sia a livello di indicazione medica che di 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 paziente o del paziente. Se, in caso di grave lesione cerebrale, si rinuncia all'alimentazione e idratazione artificiali, in base alle attuali conoscenze scientifiche, molto probabilmente, non si soffre né la fame né la sete, e una buona idratazione del cavo orale è sufficiente ad alleviare efficacemente il senso della sete causato dalla secchezza delle mucose. Si raccomanda quindi di chiarire con il proprio medico di fiducia le implicazioni di una rinuncia alle misure di sostegno vitale in situazioni di questo tipo.

Qualora, per l'eventualità di un grave danno cerebrale permanente, si desideri scegliere l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali, benché in tali casi un miglioramento delle condizioni non possa mai essere escluso completamente, si consiglia di condividere accuratamente la decisione con i propri familiari o con il fiduciario.

Ulteriori trattamenti sanitari desiderati o rifiutati possono essere indicati negli appositi spazi liberi.

Indicazione del fiduciario

Le Disposizioni anticipate di trattamento documentano la volontà della persona nel caso in cui venga meno la sua capacità di decidere o di comunicare. In queste situazioni può essere utile che una persona di fiducia dia voce a tali volontà. Oltre ai trattamenti sanitari richiesti, è dunque consigliabile indicare nelle Disposizioni anticipate di trattamento anche un fiduciario. Questa persona potrà fornire indicazioni anche sulla volontà presunta della paziente o del paziente che versi in una situazione non concretamente prevista nelle Disposizioni anticipate di trattamento. Per questo motivo è utile informare tempestivamente la persona scelta per tale incarico e coinvolgerla nei colloqui con il medico di base.

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

- Con chi ho una relazione profonda e affidabile?
- Chi sarebbe disposto e preparato a decidere secondo le mie volontà anche qualora queste non coincidessero con i suoi sentimenti e valori?
- Chi sarebbe meglio in grado di spiegare, ad esempio, ai medici le mie volontà, 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 la persona prescelta nelle riflessioni sull'argomento e, se possibile, anche nei colloqui con il medico. In questo modo le saranno fornite informazioni utili per l'interpretazione delle Disposizioni anticipate di trattamento, rafforzando al contempo il legame interpersonale. Naturalmente è possibile coinvolgere nel processo di pianificazione anche altre persone care.

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

Prima di formulare indicazioni precise per il caso in cui venga meno la capacità di decidere di 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 Disposizioni anticipate di trattamento, ma possono anche rivelarsi utili qualora insorgessero situazioni non esplicitamente previste nelle Disposizioni e vi fosse dunque la necessità di definire la volontà presunta dalla persona interessata. 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 discussi con il proprio medico e con le persone care.

L'atteggiamento verso la vita, l'infermità, il processo del morire e la morte sono spesso caratterizzati dalle proprie convinzioni religiose. Tra le varie religioni c'è ampio consenso sul fatto che nelle fasi della malattia e del morire la vita sia particolarmente vulnerabile e pertanto bisognosa di tutela, e che la dignità delle persone malate o morenti deve essere tutelata. C'è altresì 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 esempio la questione della nutrizione e dell'idratazione artificiali in caso di danni cerebrali irreversibili (coma vigile). Se ci si sente in obbligo verso i valori di base e le convinzioni morali della propria religione di appartenenza, può essere utile e consigliabile confrontarsi e consultarsi con una o un rappresentante della stessa che sia 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, personali o culturali che considera importanti a questo riguardo?

Glossario

Accanimento terapeutico (futile therapy)

Atteggiamento verso la persona morente che comprende l'impiego di tutti i mezzi diagnostici e terapeutici al fine di mantenerla in vita, benché il 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'amministratrice o un amministratore di sostegno. La persona soggetta ad amministrazione di sostegno non viene privata dei suoi diritti, che sono limitati nella misura minore possibile. La nomina deve essere fatta da un giudice, per specifiche finalità.

Autonomia / autodeterminazione della o del paziente

Per autonomia della paziente o del paziente si intende il diritto della persona di decidere in modo autodeterminato in merito ai trattamenti sanitari riguardanti la sua salute o malattia. Questo diritto include il diritto al consenso informato. Per autonomia della paziente o del paziente in senso stretto si intende il diritto di rifiutare interventi medici e trattamenti terapeutici, in senso ampio comprende anche le sue volontà, 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 della 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. I soggetti 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

È l'accettazione che la paziente o il paziente nel pieno possesso delle sue facoltà mentali esprime in merito a un trattamento sanitario dopo aver ricevuto informazioni esaustive dal medico su benefici e rischi.

Consulenza etica

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

Disposizioni Anticipate di Trattamento

Disposizioni 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 nell'incapacità di esprimere il proprio 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 le principali funzioni corporee vengono supportate (ad esempio tramite ventilazione meccanica) per garantire a organi, tessuti e cellule il necessario apporto di ossigeno e nutrimento fino al momento del prelievo.

In Italia le persone che non hanno espressamente dichiarato, secondo le modalità previste, la volontà di donare o non donare i propri organi, sono considerate donatrici e donatori, fatto salvo il diritto dei familiari 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 termine "eutanasia" ha più significati e si presta spesso anche a fraintendimenti, per cui si cerca, sempre più di frequente, di sostituirlo con termini più precisi. Tuttavia, fintanto che continuerà ad essere di uso comune, è opportuno conoscerne le accezioni ed essere in grado di differenziare le sue diverse forme nella pratica.

- **Eutanasia, omicidio su richiesta** (fino ad ora: eutanasia attiva diretta) È l'intervento attivo e consapevole del medico, ad esempio tramite la somministrazione di un dosaggio molto elevato di un farmaco, per porre fine alla vita su espressa richiesta della persona. Si tratta quindi di un intervento mirato a provocare la morte.
- **Rinuncia a terapie di sostegno vitale** (fino ad ora: eutanasia passiva) È la decisione di rinunciare, in caso di malattia grave, dolorosa e senza speranza, alle terapie di prolungamento della vita ovvero di ridurre o sospendere una terapia già in atto, lasciando che la persona muoia a causa della malattia.
- **Attuazione di terapie per alleviare il dolore** (fino ad ora: eutanasia attiva indiretta) Le cure palliative possono avere, come altro effetto, non intenzionale, una possibile abbreviazione della vita.

Suicidio assistito

Si parla di suicidio assistito quando la persona interessata assume personalmente, con l'intento di uccidersi, una sostanza che le viene fornita appositamente a questo scopo da un'altra persona. Nel caso in cui a fornire la sostanza sia un medico, si parla di **suicidio medicalmente assistito**. In Italia è vietato sia il suicidio assistito che il suicidio medicalmente assistito.

Fiduciario

Questa figura è stata introdotta nell'ordinamento italiano con la legge n. 219/2017. Si tratta di una persona che, nelle Disposizioni anticipate di trattamento o nella pianificazione condivisa delle cure, viene incaricata di rappresentare la persona malata sia nei rapporti con i medici sia, in generale, con le strutture sanitarie.

Medicina intensiva

La medicina intensiva crea i presupposti per far tornare in salute pazienti gravemente malati a causa di uno o più organi vitali che 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 gli interventi terapeutici nella fase terminale della malattia o della vita hanno unicamente l'effetto di prolungare di poco la vita ovvero di protrarre il processo del morire.

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

- ventilazione meccanica
 - dialisi
 - assistenza o sostituzione cardiaca
-
- **Ventilazione meccanica:** con l'ausilio di moderni respiratori un polmone compromesso (in seguito a danni polmonari, lesioni toraciche, intossicazioni, ecc.) può essere sostituito o supportato per un tempo anche prolungato, garantendo alla persona 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 del trapianto, la circolazione può essere supportata dall'applicazione di una pompa intraortica o di un cuore artificiale.

In medicina intensiva l'intubazione e l'applicazione di sonde e sensori servono al monitoraggio, alla somministrazione di liquidi e nutrienti e all'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. La morale comprende tutte le norme etiche, i principi e i valori che regolano il comportamento interpersonale di una società, che siano stati accettati da questa come vincolanti.

Morire e morte

Il termine “morire” indica il momento terminale dell'esistenza, nel corso del quale si estinguono progressivamente tutte le funzioni vitali e subentra la morte.

- **Morte clinica:** sopraggiunge quando l'attività cardiocircolatoria e polmonare si interrompe.
- **Morte cerebrale:** perdita completa e irreversibile di tutte le funzioni cerebrali, con funzioni cardiocircolatoria e respiratoria mantenute attive. 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).

Il movimento Hospice

Il movimento Hospice si occupa di migliorare le condizioni delle malate e dei malati terminali e dei loro familiari 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.

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 due forme di nutrizione artificiale:

- **alimentazione enterale:** si effettua prevalentemente tramite sonde, ad esempio con sonda gastrica o sonda PEG (vedi sotto)

- **alimentazione parenterale:** si effettua saltando l'apparato digerente e somministrando i nutrienti direttamente nel sangue, ad esempio con catetere venoso.

Sonda gastrica

Dispositivo medico utilizzato per la somministrazione di alimenti, liquidi e farmaci a persone nelle quali il transito normale (attraverso cavo orale, gola ed esofago) è compromesso, ad esempio 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; essa consente l'alimentazione artificiale, per periodi prolungati, di 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 aggiunge tutta 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 stessa 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.

Terapie di sostegno vitale

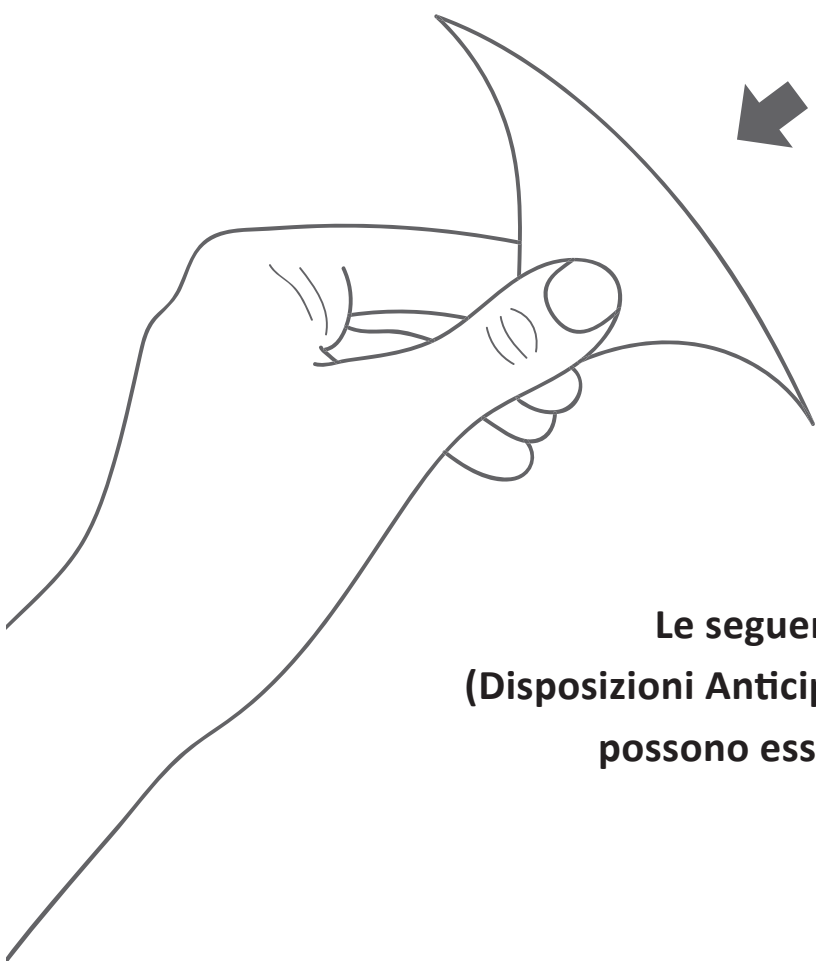
Per terapie di sostegno vitale si intendono tutti i trattamenti medici atti a mantenere in vita la persona. Ne fanno parte le terapie di supporto vitale in fase di acuzie, quali la rianimazione (cardiopulmonare) o la ventilazione artificiale, e in senso più lato la terapia farmacologica (ad esempio con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

Total pain

L'approccio "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 probabilmente esprimerebbe se al momento di decidere fosse ancora in condizioni di farlo. Tale volontà si deduce da tutte le informazioni reperibili, ad esempio attraverso Disposizioni anticipate di trattamento non attinenti alla situazione specifica, le disposizioni del fiduciario, la biografia della persona ed eventuali sue Disposizioni passate.



**Le seguenti pagine
(Disposizioni Anticipate di Trattamento)
possono essere staccate!**

Disposizioni Anticipate di Trattamento

Art. 2, 13 e 32 della Costituzione italiana e legge n. 219/2017.

Io, sottoscritto/a

Nome	Cognome
nata/o 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 Disposizioni: *(barrare o descrivere l'evento, è possibile barrare più di una scelta)*

☐	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
☐	qualora a causa di un grave danno cerebrale (ad esempio 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 (ad esempio 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
☐	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
☐	

Qualora mi trovassi in una delle situazioni da me sopra descritte, chiedo quanto segue: *(barrare o descrivere l'evento)*

- ☐ che siano attuati tutti i trattamenti medici ritenuti appropriati al fine di prolungare la vita.
- ☐ che si ricorra a terapie di sostegno vitale solo nel caso in cui, secondo il mio fiduciario, io provi ancora, prevalentemente, gioia di vivere. Sono conscio del fatto che ognuno riconosce e interpreta la gioia di vivere in modo diverso
- ☐ che non si ricorra a terapie di sostegno vitale, incluse la ventilazione, la nutrizione e l'idratazione artificiali. La fame e la sete devono essere soppite con mezzi naturali.

☐ (Testo libero) _____

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

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 gravosi. Accetto la probabilità remota che l'attuazione di tali misure possa comportare una abbreviazione della mia vita.

In caso di situazioni di vita o di trattamento non esplicitamente disciplinate dalle presenti Disposizioni anticipate di trattamento, la mia volontà presunta va ricostruita ricercando il consenso di tutte le parti coinvolte.

Sottoscrivo queste Disposizioni dopo attenta riflessione e nella piena consapevolezza della responsabilità verso me stessa/me stesso. Sono cosciente del loro significato e delle loro conseguenze, in special modo del fatto che esse impegnano i miei medici curanti, le mie rappresentanti 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 ad una riduzione della mia permanenza in vita e ad una accelerazione del processo di morte. So che posso in qualsiasi momento modificare o revocare in toto le presenti Disposizioni anticipate di trattamento.

Queste Disposizioni devono essere rese accessibili al personale sanitario addetto alla mia assistenza e cura.

Data

Firma

Nomina del fiduciario

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 Disposizioni anticipate di trattamento:

Nome e cognome

Indirizzo

Telefono

Data

Firma della/del delegante

Firma della/del fiduciaria/o

Informazione medica

La signora/il signor _____ ha da me ricevuto, in data ____ / ____ /20____ esaustiva informazione rispetto ai contenuti e alle possibili conseguenze delle presenti Disposizioni anticipate di trattamento.

Data

Firma e timbro del medico

Riconferma delle Disposizioni anticipate di trattamento

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

Data

Firma