

Pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari

Direttive anticipate di trattamento





© Provincia autonoma di Bolzano 2010
Assessorato alla famiglia, sanità e politiche sociali
Comitato etico provinciale
Ufficio formazione personale sanitario

Redazione:

Dott. Massimo Bernardo
Dott. Carlo Casonato
Dott. Maria Vittoria Habicher
Dott. Herbert Heidegger
Dott. Thomas Lanthaler
Günther Rederlechner
Marta von Wohlgemuth

Layout

Studio Schlemmer, Montagna

Tipografia:

La Commerciale Borgogno, Bolzano

Sommario

Saluto	3
Perché questo opuscolo?	6
Le Direttive anticipate di trattamento quale strumento del piano preventivo di assistenza sanitaria: un programma a favore dell'autonomia del paziente alla fine della vita	8
Direttive anticipate di trattamento	9
La situazione giuridica	14
Struttura delle Direttive anticipate di trattamento	19
Glossario	28
Bibliografia e informazioni in Internet	35
Direttive anticipate di trattamento: un modello	37

L'opuscolo può essere richiesto presso
la segreteria del Comitato etico provinciale o scaricato da internet
www.provincia.bz.it/sanita/service/pubblicazioni.asp

Indirizzo del Comitato etico provinciale:

Ufficio formazione personale sanitario
Segreteria Comitato etico provinciale
Via C. Michael Gamper, 1
39100 Bolzano
Tel. 0471 418145
maria.habicher@provinz.bz.it

Gentili Lettrici, gentili Lettori,

Che cosa accadrebbe se alla fine della vita non fossi più in grado di decidere in maniera autonoma? Esiste un modo per definire in anticipo le proprie volontà? E' importante dare delle direttive anticipate? Quando si parla di testamento biologico si affrontano questioni molto delicate e personali.



L'esperienza dimostra che per considerare le volontà del paziente alla fine della vita non basta la compilazione di un modulo prestampato. Anche una legge che renda questo documento un diritto o un dovere non può sostituirsi alla consulenza e al dialogo. Decisioni anticipate di una tale portata devono maturare nell'ambito del confronto e del dialogo tra paziente, familiari, medici e personale di assistenza. Per questo motivo e sulla base delle raccomandazioni espresse dal Comitato etico provinciale la Giunta provinciale dell'Alto Adige considera le direttive anticipate di trattamento un elemento importante, ma non esclusivo nel processo di preparazione ad una morte dignitosa. L'obiettivo sarà un processo globale di pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari basato su un'adeguata offerta di consulenza.

La presente brochure che si inserisce nel progetto del "piano preventivo di assistenza", vuole essere un supporto nel trovare una risposta ai tanti interrogativi che sorgono nel contesto dell'autonomia alla fine della vita.

Un caloroso ringraziamento agli autori e a tutti coloro che hanno contribuito alla sua pubblicazione.

A handwritten signature in blue ink that reads "Richard Theiner". The signature is fluid and cursive.

Richard Theiner

Assessore alla Famiglia, Sanità e Politiche Sociali



Perché questo opuscolo?

Lo sviluppo della medicina moderna ha reso possibile la guarigione o almeno di intervenire in modo positivo sul loro decorso. In particolare è aumentata di molto la possibilità di salvare vite umane anche in caso di incidenti gravi o malattie a decorso nefasto. Patologie un tempo considerate incurabili oggi possono essere trattate con successo, si vive più a lungo e a fronte di una migliore qualità della vita.


Non possiamo tuttavia non considerare anche il rovescio della medaglia: quando le terapie prolungano la sofferenza e il processo del morire, le conquiste in sé tanto benefiche della medicina sono davvero nell'interesse del paziente?

Questa è una realtà che fa paura a molte persone, paura che aumenta pensando alle situazioni in cui si potrebbe perdere la capacità di esprimere le proprie volontà, di cadere in uno stato di incapacità mentale e di lasciare che siano gli altri a scegliere per noi. Si vorrebbe invece poter decidere in prima persona se dare o negare il consenso all'inizio o alla prosecuzione dei trattamenti sanitari o quantomeno stabilire chi dovrà decidere per noi nel caso in cui perdessimo la capacità di esprimere il nostro consenso o il nostro dissenso informato.

Le Direttive anticipate di trattamento servono a questo.

Esse rappresentano uno strumento per esprimere la propria volontà relativamente alla fase terminale della vita e possono diventare un momento importante di riflessione sulla transitorietà dell'esistenza con le persone che ci sono vicine. In questo modo le persone possono, anche quando non sono più in grado di esprimere la propria volontà, contribuire nel rispetto della propria autonomia alle decisioni riguardo ai trattamenti sanitari.

Per familiari, medici e curanti può essere di grande aiuto sapere fino a che punto arrivare nell'utilizzare strategie e strumenti di mantenimento della vita.



Da tempo il Comitato Etico Provinciale si occupa dell'etica della fine della vita. Prendendo regolarmente posizione in merito, parte dal presupposto che la fragilità e la morte non possono essere ridotte a una questione esclusivamente medica poiché rappresentano soprattutto una sfida sociale, individuale e religiosa. In questo contesto è un obbligo fondamentale per il personale sanitario rispettare l'autonomia e il principio di autodeterminazione dell'individuo.

La presente brochure vuole essere uno strumento di consultazione per chi decide di redigere le Direttive anticipate di trattamento: riflettere sulla finitezza umana, sulla morte e prendere delle decisioni in tal senso rappresenta sempre una sfida dal carattere spiccatamente individuale come individuali sono i valori, la concezione della vita e il credo personali.

Gli autori sono consapevoli che in realtà la vita e la morte non sono nelle nostre mani e che molte aspetti relativi all'ultima fase della vita non sono pianificabili.

In questo contesto è tuttavia decisivo garantire il rispetto della dignità soprattutto nel momento della morte. Vorremmo aver contribuito a rendere la fine della vita un momento dignitoso.



Le Direttive anticipate di trattamento quale strumento del piano preventivo di assistenza sanitaria:

Un programma a favore dell'autonomia del paziente alla fine della vita

Le esperienze fatte in altri Paesi, in particolare negli Stati Uniti, confermano che il rispetto delle volontà del paziente alla fine della vita non si esaurisce con la mera compilazione di un modulo. Stilare un testamento biologico presuppone una competente consulenza medica a monte: spesso accade che le Direttive vengano espresse in modo poco preciso e non sufficientemente incisivo, che siano irreperibili nei casi di emergenza o non vengano tenute in debita considerazione nel momento in cui si deve prendere una decisione di carattere medico.

Data la rilevanza dell'argomento, si è giunti quindi alla conclusione che le Direttive anticipate di trattamento dovrebbero costituire un elemento importante di un processo globale di comunicazione nell'ambito del piano preventivo di assistenza sanitaria in cui il diretto interessato dialoga con i suoi familiari e usufruisce di consulenza medica professionale. Inoltre è da garantire al paziente un'adeguata offerta consultiva, la reperibilità delle sue volontà nelle situazioni di emergenza e il rispetto delle stesse da parte del medico responsabile.

Le Direttive anticipate di trattamento devono diventare parte integrante del nostro sistema sanitario e devono coinvolgere il personale infermieristico, i medici di base, le case di riposo, i medici curanti negli ospedali, ecc.

Decisivo ai fini di tale processo è il riferimento al paziente: le sue volontà e i suoi interessi sono i punti focali dell'attività del dialogo e delle consultazioni. Questo può determinare un cambiamento nella cultura del rapporto col paziente anche oltre il contesto del piano preventivo di assistenza sanitaria.

Attualmente nella nostra provincia si stanno attuando gli interventi organizzativi necessari alla realizzazione di questo progetto.

Se ne sta occupando in modo fattivo un gruppo di lavoro in collaborazione tra Comitato etico provinciale, Azienda sanitaria, Ordine dei Medici, Collegio degli Infermieri/e, Associazione della Case di riposo, Movimento Hospice della Caritas e rappresentanti dei medici di medicina generale e dei medici ospedalieri.



Direttive anticipate di trattamento

Che cosa sono le Direttive anticipate di trattamento?

Le Direttive anticipate di trattamento (dette anche Testamento biologico) sono un documento che raccoglie le disposizioni di una persona sulla sua volontà di sottoporsi o non sottoporsi a determinati trattamenti sanitari in caso di malattia grave o terminale, coma vegetativo o quando non sia più in grado di intendere e volere. Redigendo le Direttive anticipate di trattamento, in modo volontario, cosciente e dopo un'adeguata riflessione, si forniscono utili indicazioni ai propri familiari e ai sanitari su come si desidera essere trattati in questi casi.

Le Direttive anticipate di trattamento sono importanti poiché consentono di adeguare le cure sanitarie future alle volontà del malato, riducono il rischio di trattamenti in difetto o in eccesso, riducono il peso emotivo delle decisioni per i familiari e possono prevenire conflitti tra familiari e curanti.

Perché sono importanti le Direttive anticipate di trattamento?

La medicina ha fatto progressi enormi nel corso degli ultimi anni ed in futuro ci saranno ulteriori innovazioni e saranno sempre più elevate le possibilità di cura e di mantenimento della vita, anche attraverso macchine in grado di sostituire le funzioni vitali del corpo umano. Si tratta allora di capire, nelle varie circostanze nelle quali ci possiamo trovare, fino a che punto sia opportuno intervenire e soprattutto a chi spetta prendere queste difficili decisioni. In tutte le occasioni in cui sarà necessario fare delle scelte, il compito spetta da un lato agli operatori sanitari che devono agire sempre secondo scienza e coscienza e dall'altro alla persona, che deve fare sempre riferimento alla libertà, all'autonomia e al diritto di autodeterminazione di cui gode.



Perché è importante il Consenso Informato?

Da anni ormai nessuno mette in discussione la validità del Consenso Informato in base al quale il malato, con il supporto dei sanitari, può scegliere se dare o negare il consenso all'inizio o alla prosecuzione dei trattamenti sanitari. Secondo le norme costituzionali e deontologiche, è ormai chiaro che mai un medico potrà fare qualcosa senza prima chiedere al paziente se è d'accordo.

Un paziente nel pieno possesso delle sue capacità decisionali ha quindi il diritto di rifiutare in ogni momento in trattamento sanitario, anche se tale condotta espone la persona al rischio stesso della vita.


E se il malato non può decidere?

La situazione si complica quando il malato diviene mentalmente incapace e non è quindi in grado di avere una relazione con i sanitari. La persona si trova allora in uno stato sospeso e non può prendere decisioni. Tuttavia anche in questa circostanza deve esistere la possibilità di poter esprimere in modo efficace il proprio consenso o dissenso ad eventuali trattamenti sanitari. Logica estensione del Consenso Informato sono le Direttive anticipate di trattamento, che consentono di dare a priori e in anticipo delle indicazioni che avranno valore quando la persona non sarà più in grado di esprimersi.

Lo Stato ha l'obbligo di garantire sempre l'assistenza e la tutela della vita ai cittadini, ma questo obbligo non può essere esercitato impedendo alle persone di decidere anticipatamente su quanto desiderano sia fatto in certe situazioni.

Chi mi può aiutare nella compilazione delle Direttive anticipate di trattamento?

La tutela dei cittadini da parte dello Stato trova la sua migliore espressione nel dare loro la possibilità di una consulenza medica qualificata nella stesura delle Direttive anticipate di trattamento. Nella loro compilazione soprattutto il Medico di Medicina Generale ha un ruolo fondamentale, poiché egli informa la persona con chiarezza sulle possibili situazioni cliniche, la aiuta a capire quali sono gli obiettivi delle cure e ad identificare la sue preferenze tra i trattamenti disponibili.



È impossibile prevedere tutte le diverse situazioni di fronte alle quali ci potremmo trovare e determinare quali interventi possono di volta in volta essere presi in considerazione od esclusi. Le Direttive anticipate di trattamento dovranno pertanto contenere anche una dichiarazione dei valori personali, della visione del mondo, del significato di dignità e qualità della vita della persona, che saranno da rispettare nel momento in cui si presenti una delle malattie possibili, soprattutto qualora non corrisponda in modo preciso a quelle ipotizzate.

Quale diritto tutelano le Direttive anticipate di trattamento?

Decidere di rinunciare ad un trattamento sanitario non è una mancanza di stima nei confronti del sistema sanitario, bensì la rinuncia a delle misure di sostegno vitale che i medici potrebbero offrire, ma che metterebbero la persona in una situazione per lei non accettabile.

Il diritto di orientare i trattamenti a cui si potrebbe essere sottoposti non è un diritto all'eutanasia o a morire, ma il diritto della persona di chiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche che, nel caso in cui fosse vigile e capace, avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare.

Ogni scelta che la persona compie riguarda solo il diretto interessato e nessuno può pensare oggi di estendere il suo modo di pensare ad altre persone poiché ognuno ha una visione diversa della vita e ciascuna è meritevole del massimo rispetto.

Posso nominare un persona di fiducia?

Le Direttive anticipate di trattamento permettono al malato di indicare una persona di fiducia (familiare, amico, medico, sacerdote, ecc.....) che conoscendo i valori e le preferenze del malato s'impegna a far rispettare le sue volontà o a decidere nel modo più simile a come avrebbe deciso il malato stesso.



Cosa accade per 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 non vi è dubbio che alimentazione e idratazione artificiali costituiscono trattamento sanitario e che possano quindi non essere intraprese o essere sospese se questa è la volontà della persona o quando si dimostrino futili o inappropriate.

Quale affidabilità hanno delle dichiarazioni redatte "ora per allora", fatte cioè in un momento anteriore rispetto a quello in cui devono essere attuate?

Ognuno può cambiare idea in ogni momento, e per tale motivo le Direttive anticipate di trattamento sono riscrivibili in qualsiasi momento. Se si cambia idea quando si è malati rispetto a quanto si era dichiarato in salute, si possono modificare. In ogni caso, nel momento in cui la persona redige le Direttive anticipate di trattamento, ha sicuramente riflettuto sul fatto che manca il criterio dell'attualità, ma con la sua ferma volontà di redigerle, si assume personalmente e consapevolmente questo rischio. La volontà della persona manifestata con le Direttive anticipate di trattamento deve essere quindi considerata prevalente rispetto alla congettura di una volontà contraria in una successiva fase della malattia.

Sono obbligato a redigere delle Direttive anticipate di trattamento?

Non vi deve essere alcuna obbligatorietà nella redazione delle Direttive anticipate di trattamento. Il cittadino deve essere libero di farle o non farle, di scegliere quello che vuole in relazione al modo in cui preferirà affrontare la fine della vita. Chi non vuole correre il rischio di prendere decisioni non attuali potrà affidarsi completamente alla competenza ed alla saggezza dei sanitari.

Nel momento in cui manchino delle Direttive anticipate di trattamento e non è possibile accertare anche le volontà presunte, la decisione si orienterà sempre al bene oggettivo del paziente che dovrà avere garantito tutto il sostegno possibile alla vita.



Sono utili i modelli prestampati?

Sarebbe preferibile non utilizzare un prestampato, ma costruire le proprie Direttive anticipate di trattamento in modo personale, interrogandosi su ciò che realmente si desidera per sé quando ci si avvicina alla fine della vita e su come rendere meno amaro ai propri cari il distacco da loro.

Tuttavia i modelli prestampati offrono un'utile traccia per la redazione delle Direttiva Anticipate.

Periodicamente sarà bene rileggere le Direttive anticipate di trattamento per valutare se non sia il caso di modificarle, di sostituirle o di annullarle.

Chi può sottoscrivere le Direttive anticipate di trattamento?

Le persone che hanno compiuto i 18 anni d'età e che sono in possesso delle proprie facoltà mentali.

Che ruolo può avere l'amministratore di sostegno?

La figura dell'amministratore di sostegno, prevista dagli articoli 404 e seguenti del Codice Civile (così come modificato dalla legge n. 6/2004), nasce per tutelare chi, per infermità o menomazione fisica o psichica, si trovi nell'impossibilità di provvedere ai propri interessi. Inizialmente previsto esclusivamente per la tutela di interessi patrimoniali, di recente gli è stata riconosciuta da alcune sentenze anche la possibilità di intervento in questioni sanitarie. L'amministratore di sostegno può rifiutare le cure in nome o per conto del suo amministrato di cui è tenuto a rispettare la volontà, sempre che questo sia stato previsto ed indicato dal giudice nel provvedimento di nomina.



La situazione giuridica

1. L'ordinamento giuridico italiano riconosce il consenso informato quale principio legato alla dignità della persona.

Come ha recentemente 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) ¹.

1) 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 2006), fino ad essere riconosciuto dalla giurisprudenza della Corte di Cassazione (sia civile che, in forma più limitata, penale).

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. A fronte di quella che diventerebbe una presunzione assoluta per il mantenimento in vita, una possibilità per recuperare dignità e potenzialità giuridiche e morali della persona è quella di tentare, dove possibile, la ricostruzione della sua volontà. Proprio in questa direzione, che potremmo chiamare biografica, si sono mosse alcune componenti normative.



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 «deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato». Ed il codice deontologico dell'infermiere aggiunge che «L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato».

3. 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 di trattamento non fossero state date, ma bisognerà almeno – appunto – tenerne conto. D'altro canto, la formula adottata impedisce che le Direttive anticipate di trattamento abbiano un'efficacia vincolante: «tenere in considerazione», così, neppure può condurre ad individuare un obbligo in capo all'operatore di attenersi sempre e comunque a quanto precedentemente disposto 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'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 di trattamento 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 del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell'alleanza che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico: sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri 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 di trattamento 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.

4. È possibile indicare 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'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 un malato riferita all'evoluzione della propria patologia, lo stesso 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'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 del fiduciario, presente in alcune discipline di altri ordinamenti.

5. E in assenza di Direttive anticipate di trattamento?

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 del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale», 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 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.



6. 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».

Tali considerazioni si contrappongono alla posizione, fatta propria da un disegno di legge attualmente in discussione alla Camera dei Deputati, di chi vorrebbe nutrizione e idratazione artificiali cure dovute e obbligatorie, escluse in quanto tali dalle Direttive anticipate di trattamento.



Struttura delle Direttive anticipate di trattamento

Gli elementi delle Direttive anticipate di trattamento in seguito elencati e descritti sono da intendersi come **spunti di riflessione e aiuto nel formulare le proprie scelte**. Lei troverà proposte diverse per determinate situazioni mediche.

È utile una profonda riflessione sulle questioni toccate dalle Direttive anticipate di trattamento e cercare il consiglio di un esperto.

Questa proposta fa riferimento all'opuscolo "Patientenverfügung" del Ministero della Giustizia della Germania.

1. Formula introduttiva

Io sottoscritto/a... (cognome, nome, data di nascita, indirizzo), nel caso in cui non fossi più in grado di produrre o esprimere le mie volontà, dispongo quanto segue:

2. Situazioni esemplari in cui fare riferimento alle Direttive anticipate di trattamento

- nel caso in cui la mia morte fosse prossima e irreversibile...
- nel caso in cui fossi affetto da una malattia incurabile nella fase terminale, anche nell'impossibilità di prevedere il momento della morte...
- nell'ipotesi in cui, in seguito a danni cerebrali perdessi la capacità di intendere, decidere e comunicare; se dalla diagnosi di due medici esperti (possono essere citati per nome) risultasse l'improbabilità di un recupero anche nell'impossibilità di prevedere il momento della morte. Ciò vale in caso di danni cerebrali diretti p. es. in seguito a incidente, colpo apoplettico o patologia infiammatoria e di danni cerebrali indiretti p. es. in seguito a rianimazione, shock o insufficienza polmonare. Sono consapevole del fatto che in situazioni analoghe a queste può rimanere invariata la capacità percettiva e che, seppur improbabile, non può essere completamente esclusa la possibilità di un risveglio ¹.



- se a seguito di avanzato processo degenerativo cerebrale (p.es. demenza) non fossi più in grado, nemmeno se aiutato, di assumere alimenti e liquidi in maniera normale ².

1) *Questo punto riguarda esclusivamente i danni cerebrali associati alla perdita della capacità di intendere, decidere e comunicare. Spesso si tratta di stati permanenti di incoscienza o di coma vigile che comportano la perdita totale o parziale delle funzioni cerebrali. In questi pazienti sono compromessi la consapevolezza, i movimenti intenzionali e la capacità di comunicazione. Restano integre altre funzioni corporee vitali come la respirazione, l'attività intestinale e renale e la capacità percettiva. I pazienti colpiti da sindrome apallica (coma vigile) sono allettati, bisognosi di cure e vengono alimentati e idratati artificialmente. In casi rari, anche nei pazienti affetti da sindrome apallica, dopo anni i sintomi possono migliorare fino al punto da consentire il ritorno a una vita autonoma. A tutt'oggi non è possibile stabilire se il paziente appartiene alla minima percentuale con possibilità di recupero o a coloro che resteranno in una situazione di invalidità per la vita.*

2) *Questo punto riguarda le lesioni cerebrali provocate da un processo degenerativo in stato avanzato come nel caso della demenza e dell'Alzheimer. Nel tempo i pazienti perdono progressivamente la capacità di intendere e di comunicare verbalmente con l'ambiente che li circonda, mentre mantengono la capacità percettiva. Nello stato terminale il malato non riconosce più nemmeno i familiari più stretti e non riesce più ad alimentarsi normalmente neanche se aiutato.*


3. Disposizioni in merito all'avvio e alla mole delle misure terapeutiche o all'interruzione delle stesse

Nelle situazioni sopra descritte decido:

- che siano tentate tutte le terapie possibili per tenermi in vita e alleviare le mie sofferenze.
- di accettare il trapianto di tessuti e organi anche se ciò può allungarmi la vita.

oppure

- che vengano sospese tutte le misure di sostegno vitale.
- che la fame e la sete vengano placate in maniera naturale, aiutandomi eventualmente per la nutrizione e l'idratazione.
- desidero ricevere adeguate cure del cavo orale e delle mucose, una sistemazione dignitosa, dedizione, cura del corpo. Desidero inoltre che vengano contrastati il dolore, la dispnea, la nausea, l'ansia, l'agitazione e altri sintomi gravosi.



Nelle situazioni sopra descritte desidero ricevere un adeguato trattamento della sintomatologia algica,

- ma rifiuto la somministrazione di analgesici inibitori dello stato di coscienza.

oppure

- se sono state esaurite tutte le altre possibilità di controllo del dolore e della sintomatologia, accetto che mi vengano somministrati analgesici inibitori dello stato di coscienza.
- accetto la remota possibilità che il ricorso a trattamenti per il controllo della sintomatologia algica determini il non intenzionale anticipo della fine della mia vita.

Alimentazione artificiale ³

Nelle situazioni sopra descritte desidero

- che venga avviata o continuata l'alimentazione artificiale.

oppure

- che non mi venga somministrata alimentazione artificiale a prescindere dalla forma di somministrazione (p.es. sondino nasogastrico, sonda PEG o accesso venoso).

3) *Placare la sensazione soggettiva della fame e della sete sono misure di alleviamento del dolore. Tuttavia molte persone gravemente malate, i pazienti morenti e probabilmente anche i pazienti in coma vigile non percepiscono la sensazione della fame.*

Idratazione artificiale ⁴

Nelle situazioni sopra descritte desidero

- ricevere l'idratazione artificiale.

oppure

- la riduzione dell'idratazione artificiale secondo il parere del medico.

oppure

- rinunciare a qualsiasi forma di idratazione artificiale.

4) *Nei malati gravi il senso della sete permane per un tempo superiore al senso della fame, ma l'idratazione artificiale influisce solo marginalmente. Per mitigare la sete è più efficace umidificare l'ambiente e idratare il cavo orale. La somministrazione di grandi quantitativi di acqua ai morenti può essere dannosa e provocare dispnea a seguito della ritenzione idrica a livello polmonare.*



Rianimazione ⁵

A. Nelle situazioni sopra descritte desidero

- essere rianimato.

oppure

- non essere rianimato.
- che non venga chiamato il medico di urgenza o, qualora fosse già presente, che venga informato immediatamente sulla mia rinuncia alle misure di rianimazione.

B. Non solo nelle situazioni sopra descritte, ma in tutti i casi di arresto circolatorio o polmonare

- non voglio essere rianimato.

oppure

- non voglio essere rianimato se non nel caso in cui l'esigenza di rianimazione non si verifichi inaspettatamente nel corso di interventi medici.

5) Molti interventi medici possono alleviare le sofferenze e allungare la vita. Interventi di rianimazione non alleviano il dolore, ma servono a mantenere in vita il paziente. Occasionalmente nell'ambito di interventi programmati (come interventi chirurgici) possono verificarsi problemi risolvibili con interventi di rianimazione senza complicanze.

Respirazione meccanica

Nelle situazioni sopra descritte

- voglio che mi siano praticate forme di respirazione meccanica se possono allungarmi la vita.

oppure

- non voglio che mi siano praticate forme di respirazione meccanica, voglio l'interruzione della respirazione artificiale e chiedo la somministrazione di farmaci per l'alleviamento della dispnea anche se il ricorso ad essi può determinare una possibile riduzione dello stato di coscienza o il non intenzionale accorciamento della mia vita.



Dialisi

Nelle situazioni sopra descritte

- voglio essere dializzato se l'intervento è in grado di allungarmi la vita.

oppure

- non voglio essere dializzato o dispongo l'interruzione di una dialisi già avviata.

Antibiotici

Nelle situazioni sopra descritte

- accetto la terapia antibiotica se è in grado di allungarmi la vita.

oppure

- accetto la terapia antibiotica esclusivamente per l'alleviamento dei sintomi.

Sangue/Emoderivati

Nelle situazioni sopra descritte

- accetto la somministrazione di sangue o di emoderivati se sono in grado di allungarmi la vita.

oppure

- accetto la somministrazione di sangue o di emoderivati esclusivamente per l'alleviamento dei sintomi.

Luogo del trattamento, assistenza

Voglio

- morire all'ospedale.

oppure

- morire possibilmente a casa o in un ambiente a me familiare.

oppure

- morire in una struttura per le cure palliative/hospice.



Vorrei

- essere assistito da

- un rappresentante della chiesa o della comunità di

- ricevere assistenza di tipo hospice.

4. Dati integrativi personali

Ad integrazione delle mie Direttive anticipate di trattamento allego:

- la descrizione dei valori che hanno accompagnato la mia vita (il mio modo di concepire l'esistenza, il mio credo religioso, la mia interpretazione di "dolore" e "danni gravi"...)
- altra documentazione che considero importante:

5. Dichiarazioni sul carattere vincolante

Desidero che medici curanti e personale di assistenza si attengano alle volontà da me espresse nelle presenti Direttive di trattamento anticipate in merito a determinati trattamenti terapeutici e alle cure. Il mio/la mia rappresentante legale ossia il mio/la mia fiduciario/a dovrà fare in modo che la mia volontà venga rispettata.

Nelle situazioni non contemplate dal presente testamento biologico bisognerà indagare sulla mia volontà presunta possibilmente con il consenso di tutti i coinvolti. Le presenti Direttive anticipate di trattamento dovranno rappresentare un parametro di orientamento.

Qualora io non abbia revocato le mie decisioni, non voglio che nel caso concreto si ipotizzi un cambiamento delle mie volontà. Qualora medici, personale di cura, fiduciari e curatori ravvedessero nei miei gesti, nei miei sguardi o in altri miei segnali la volontà di ricevere un trattamento diverso da quello da me precedentemente descritto nelle Direttive anticipate di trattamento, bisognerà indagare per stabilire se quanto espresso nelle Direttive anticipate di trattamento corrisponde ancora alle mie volontà attuali.

6. Indicazioni per ulteriori procure preventive

Oltre alle Direttive di trattamento anticipate ho assegnato una procura preventiva per questioni legate alla salute e ho discusso i contenuti delle presenti Direttive anticipate di trattamento con la persona da me delegata:

Delegato(a)

Nome:

Indirizzo:

Telefono:

Telefax:

7. Donazione di organi

Autorizzo l'espianto degli organi a scopi di trapianto (ev.: ho predisposto una dichiarazione di volontà). Se, dopo l'accertamento medico di una prossima morte cerebrale, risulterò candidato alla donazione e se a tale scopo debbono essere intrapresi interventi medici che ho escluso nel mio testamento biologico, in quel caso la precedenza va data

(alternative)

alla mia disponibilità a donare gli organi.

quanto indicato nelle mie Direttive anticipate di trattamento.

oppure

- non autorizzo l'espianto degli organi a scopi di trapianto.

8. Informazione e consulenza

Per la redazione delle presenti Direttive anticipate di trattamento mi sono informato/a presso

e ho chiesto consulenza a



9. Informazione medica e attestazione della capacità a consentire

Il Signor/ la Signora

in data

è stato/a da me informato/a sulle possibili conseguenze delle presenti Direttive anticipate di trattamento.

Egli/ella si è dimostrato/a pienamente consenziente.

Data

Firma, timbro del medico

9. Formula conclusiva

Sono a conoscenza della possibilità di modificare o revocare le mie decisioni.

- sono consapevole delle conseguenze derivanti dalle mie decisioni.
- ho redatto le presenti Direttive anticipate di trattamento sotto la mia responsabilità e senza aver ceduto a pressioni esterne.
- sono nel pieno possesso delle mie facoltà mentali.

10. Aggiornamento

Queste mie volontà hanno validità fino a quando non saranno da me annullate.

oppure

- Queste mie volontà perderanno la loro validità il (... data) se non le avrò riconfermate sottoscrivendole.
- per avvalorare le volontà da me espresse nelle Direttive anticipate di trattamento, le riconfermo:

(alternative)

pienamente.

con le seguenti modifiche:

Data

Firma

11. Deposito

Medico di famiglia e fiduciario (informazione ai familiari)

Fonte: Ministero federale della giustizia (Berlino)



Glossario

Accanimento terapeutico (futile therapy)

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

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 da un amministratore di sostegno. La differenza sostanziale rispetto al precedente istituto giuridico dell'interdizione, consiste nel fatto che il diretto interessato non viene privato/a dei suoi diritti, ma limitato nella misura minore possibile.

Coma vigile (sindrome apallica, stato vegetativo)

Stato di coma in seguito a danni cerebrali di origine patologica o traumatica; perdita parziale o totale della funzionalità cerebrale. Restano inalterate la funzionalità diencefalica, corticale e del midollo.

Stato vegetativo persistente: protratto nel tempo con possibilità di recupero parziale.

Stato vegetativo permanente: protratto nel tempo e irreversibile senza possibilità di recupero.

Il concetto di hospice

A prescindere dalla loro provenienza e dalla loro concezione del mondo, le persone gravemente malate e morenti vanno prese in seria considerazione fino all'ultimo giorno della loro vita affinché possano continuare a vivere e possano morire con dignità.

Il concetto di hospice è fondato sui principi di cura e assistenza al malato e ai suoi familiari basati sulla centralità della persona: non si allunga la vita artificialmente, non si pratica l'eutanasia attiva, ma si offre un dignitoso e umano accompagnamento verso la fine della vita.



Consenso informato

È l'accettazione che il paziente esprime in maniera volontaria e nel pieno possesso delle sue facoltà mentali in merito a un trattamento sanitario dopo essere stato informato dal medico su benefici e rischi.

Direttive anticipate di trattamento

Le Direttive anticipate di trattamento sono la dichiarazione di volontà di una persona nel pieno possesso delle sue facoltà mentali in merito alle terapie che intende accettare nel caso in cui dovesse trovarsi nella condizione di incapacità di esprimere il suo consenso o dissenso informato.

Etica

L'etica è l'ambito della filosofia che si occupa dei comportamenti umani. Come tutte le altre discipline che ne derivano, viene anche definita "filosofia pratica". L'etica indaga sui principi scientifico-morali, valori, virtù, diritti, motivazioni, regole di azione e comportamentali.

Eutanasia

attiva (eutanasia, omicidio su richiesta)

...è l'intervento attivo del medico che conduce direttamente a una rapida morte su espressa richiesta del paziente.

passiva

...è la rinuncia alle terapie di sostegno vitale o la sospensione delle terapie già in atto nel caso di una patologia ad esito infausto.

.....è la rinuncia/sospensione delle terapie di sostegno vitale e l'astensione a compiere degli interventi che potrebbero prolungare la fase della morte secondo le volontà del paziente.

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

La medicina intensiva crea i presupposti per far tornare in salute i pazienti gravemente malati. In questi reparti dotati di strumentazioni tecniche all'avanguardia, si lavora secondo scienza e coscienza valutando le possibilità di intervenire tecnicamente, ma soprattutto considerando la sensatezza degli interventi in termini umani ed etici.



Modalità di sostituzione organica temporanea a fini rigenerativi:

Ventilazione forzata: con l'ausilio di moderni respiratori, un polmone compromesso (in seguito a danni polmonari, lesioni toraciche, intossicazioni...) può essere sostituito per un tempo anche prolungato garantendo al paziente un livello di confort accettabile.

Nei grandi centri il sangue può essere ossigenato anche esternamente al corpo con una macchina cuore-polmone.

Terapia sostitutiva renale (più comunemente nota come lavaggio renale): nelle patologie gravi l'insufficienza renale è una conseguenza relativamente frequente. Oggi la tecnologia consente il ripristino delle funzioni renali e la sostituzione renale anche temporanea mediante pompe e filtri. A tale scopo nella medicina di urgenza si interviene con le tecniche di emodialisi e più frequentemente di emofiltrazione.

Collasso cardiaco: il problema viene contrastato farmacologicamente. 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 del paziente, l'applicazione di sonde e sensori servono ai fini del monitoraggio, della somministrazione di liquidi e nutrienti e dell'eliminazione dei liquidi corporei.

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. La morale è anche sinonimo di onestà e integrità.

Morire

Il morire è il momento terminale dell'esistenza che segna il passaggio tra la vita e la morte. Sotto il profilo biologico il processo del morire attraversa diverse fasi.

La morte avviene con la permanente cessazione di tutte le funzioni vitali.



Morte clinica

Interruzione dell'attività cardiocircolatoria e polmonare: il massaggio cardiaco e la rianimazione consentono il ripristino temporaneo di queste funzioni.

Morte cerebrale

Perdita irreversibile di ogni attività cerebrale. Oggi 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 settimane).

Fase finale

Stadio patologico che precede la morte (della durata di pochi giorni o poche ore, ca. 72).

Morte cerebrale

Perdita irreversibile di qualsiasi funzione cerebrale (cervello, cervelletto e tronco encefalico) con mantenimento dell'attività cardiocircolatoria mediante ventilazione controllata. (Prima definizione di morte cerebrale 1968, protocollo di Harvard)

Nutrizione artificiale

La nutrizione artificiale consente di alimentare i pazienti che per varie ragioni non sono in grado o si rifiutano di assumere cibi liquidi o solidi per via orale. La nutrizione artificiale è un trattamento medico che sostituisce il percorso del cibo dal cavo orale, all'assunzione dei nutrimenti da parte dell'intestino e del sangue.

La nutrizione artificiale si distingue in

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 nutrimenti nel sangue (ad esempio per via endovenosa o con catetere venoso).



Palliative Care

La medicina palliativa è "...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati 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)

PEG (gastrostomia endoscopica percutanea)

La PEG è la tecnica che utilizza l'accesso endoscopico con l'applicazione diretta di una sonda gastrica per consentire l'alimentazione per periodi anche prolungati di pazienti che non sono in grado di nutrirsi autonomamente.

Qualità della vita

La definizione di qualità della vita riassume i parametri che definiscono le condizioni di vita di una società o di un individuo. Nel linguaggio comune la qualità della vita viene messa in relazione a una gamma di valori come il livello di benessere del singolo o di una comunità. Uno dei parametri che la definisce è il fattore economico seguito da altri come l'istruzione, le opportunità professionali, lo status sociale, la salute, ecc.

Salma

Per salma si intende il corpo umano senza vita.

Anche la salma ha la sua dignità tutelata da precise norme giuridiche e regolamentata da usi derivati da riti e culti.

Donazione di organi: 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, il corpo viene supportato farmacologicamente per garantire il necessario apporto di ossigeno e nutrimento fino al momento dell'espianto.

Autopsia: indagine cadaverica (effettuata nei reparti di Patologia o Medicina legale) a scopi scientifici o forensi.



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. Sono trattamenti che richiedono il consenso informato del paziente (o dei familiari).

Sonda gastrica

Dispositivo medico utilizzato per la somministrazione di alimenti, liquidi e farmaci di persone che non sono in grado di nutrirsi mangiando normalmente, nelle quali il transito normale (attraverso il cavo orale, la gola, la laringe e l'esofago) è compromesso da difficoltà di deglutizione, barriere meccaniche come tumori, ecc. Usata anche per drenare il contenuto gastrico, la sonda gastrica è di facile applicazione e viene utilizzata soprattutto per applicazioni temporanee.

Suicidio assistito

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

Suicidio con assistenza medica

Atto mediante il quale ci si procura la morte con l'aiuto del medico, in genere con la prescrizione di una dose letale di sedativo.

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

Total pain

Totalità del dolore di pazienti malati terminali, che oltre alla dimensione fisica comprende anche quella mentale, sociale e spirituale (Cicely Saunders).

Terapie di sostegno vitale

Fanno parte delle terapie di sostegno vitale la rianimazione (cardiopulmonare), la ventilazione artificiale, e in senso più lato la terapia farmacologica, l'emotrasfusione e l'emodialisi, la somministrazione di ossigeno, l'alimentazione e l'idratazione artificiali.



Volontà presunta (living will)

La volontà presunta corrisponde alla volontà che il paziente esprimerebbe nel pieno possesso delle sue capacità mentali. Tale volontà si accerta attraverso tutte le informazioni disponibili attraverso le Direttive anticipate di trattamento, le dichiarazioni del fiduciario, la biografia del paziente e le dichiarazioni da lui fatte in passato.

Bibliografia e informazioni in Internet

Siti web

www.provincia.bz.it/sanita/comitati/comitato-etico-provinciale.asp

<http://www.governo.it/>

cerca: direttive anticipate

<http://www.fondazioneveronesi.it/>

http://it.wikipedia.org/wiki/Dichiarazione_anticipata_di_trattamento

Bibliografia:

F. Turollo:

Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Fondazione Lanza, Padova.

A. Boraschi, L. Manconi:

Il dolore e la Politica. Bruno Mondadori.

U. Veronesi:

Nessuno deve scegliere per noi. Sperling & Kupfer ed.