



***DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO
(DAT) : MA C'È DAVVERO TUTTO QUESTO
INTERESSE?***

Corso di formazione in medicina generale anno 2018-2021

Tutor: primario Bernardo Massimo

Candidato: dott. Braglia Giovanni

INDICE

ABSTRACT

1. INTRODUZIONE.....	pag. 1
2. SCENARIO.....	pag. 2
2.1 Breve storia della morte in Occidente.....	pag. 2
2.2 La morte proibita.....	pag. 3
2.3 Dal Giuramento di Ippocrate al Codice deontologico.....	pag. 5
3. OBIETTIVI.....	pag. 10
4. MATERIALI E METODI.....	pag. 10
5. RISULTATI.....	pag. 12
6. DISCUSSIONE.....	pag. 15
6.1 Perché le DAT?.....	pag. 15
7. CONCLUSIONI.....	pag. 17
7.1 Per vivere occorre una identità ovvero una dignità.....	pag. 17
7.2 Non è solo che l'inizio.....	pag. 20

BIBLIOGRAFIA

ABSTRACT

INTRODUZIONE E SCENARIO - Lo sviluppo della medicina moderna ha permesso di intervenire in modo positivo sul decorso di molte patologie, permettendo di aumentare 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'angoscia ad essa associata è giusto chiedersi se il potenziale terapeutico della medicina coincida ancora con i desideri del paziente.

Tale scenario si complica poi ulteriormente nel momento in cui lo stesso paziente perde la possibilità di esprimere la propria volontà oppure va incontro ad uno stato di incapacità mentale da dover lasciare ad altri l'onere delle decisioni relative alla propria condizione clinica.

Per cercare di arginare tale situazione di stallo e permettere così alla persona assistita di decidere ora per allora ovvero di dichiarare le personali intenzioni procedurali relative alla propria vita, il 31 Gennaio 2018 sono entrate in vigore le Disposizioni Anticipate di Trattamento – DAT - con cui vengono espresse le proprie volontà circa le terapie cui sottoporsi in materia di fine vita.

OBIETTIVI – Il presente lavoro di tesi si pone come obiettivo la rilevazione e l'analisi di dati in merito all'interesse espresso dai pazienti che vengono accolti nello studio di medicina generale sul tema Disposizioni anticipate di trattamento.

In secondo luogo viene valutata la modalità con cui le volontà dell'assistito vengono raccolte, ovvero il formato di redazione delle DAT e se la figura del medico di base viene o meno coinvolta nella stesura delle stesse.

METODI – Tramite un questionario a risposta multipla proposto ai colleghi di medicina generale è stato indagato l'interesse del paziente in merito alle tematiche del fine vita. Passo successivo è stato considerare come le preferenze dell'assistito riguardanti le modalità compilative delle DAT sono state espresse. Nello specifico i quesiti proposti prevedono una duplice risposta che può essere affermativa o

negativa con l'eccezione dell'ultima domanda in cui è possibile indicare il formato di compilazione delle DAT.

RISULTATI E CONCLUSIONI - Il presente elaborato è stato ottenuto proponendo un questionario direttamente a tutti i medici di medicina generale della Provincia Autonoma di Bolzano arruolandone 47. Il questionario si compone nel suo complesso di 5 quesiti che hanno permesso di rivalare i seguenti dati: l'85% dei pazienti ha manifestato il proprio interesse circa la questione proposta e di questi la quasi totalità ha fatto ricorso alla stesura di un modulo precompilato per esprimere le proprie volontà. La totalità degli assistiti ha scelto il documento fornito dalla provincia autonoma di Bolzano. Quasi il 75 % dei pazienti ha valutato il modulo esaustivo in ogni suo punto mentre solo lo 0,3 % dei pazienti non avrebbero fatto ricorso ad un precompilato. Di questa minima percentuale di persone, il 60% ha fatto ricorso ad una scrittura privata, il 24 % ad un'altra modalità di scrittura, infine il 16 % a testamento olografo.

I dati raccolti tramite questa indagine sono certo molto incoraggianti dato il grande vantaggio che le Disposizioni anticipate conferiscono al paziente e a tutto il personale che orbita intorno a lui. Tuttavia non si può non notare come il campione di colleghi che hanno risposto al sondaggio sia poco rappresentativo della nostra realtà: di ben 400 sondaggi inviati solo 47 hanno avuto risposta. E' certamente necessario sensibilizzare maggiormente i propri assistiti e forse anche i medici di medicina generale nei confronti di tale tematica, proprio perché con questo documento trovano una più che soddisfacente soluzione tutte quelle situazioni che altrimenti sono condannate a permanere in un limbo decisionale.

Anche i mezzi di comunicazione mediatica potrebbero porre maggiormente l'accento sul grande strumento che sono le DAT e non focalizzare la loro attenzione alla tematica del fine vita solo quando, in mancanza delle suddette, decisioni altre da quelle dell'interessato devono necessariamente essere prese in sua vece.

ABSTRACT

EINLEITUNG - Die Fortschritte der modernen Medizin ermöglichen den Verlauf vieler Erkrankungen positiv zu beeinflussen und zunehmend Menschen nach Unfällen und mit schweren Erkrankungen am Leben zu erhalten.

Es stellt sich allerdings die Frage, ob die therapeutischen Möglichkeiten noch mit dem Wunsch des Patienten vereinbar sind, wenn die Therapie lediglich die Leidenszeit verlängert.

Komplexer wird die Situation, wenn der Patient nicht mehr imstande ist, den eigenen Willen zu äußern oder wenn aufgrund mentaler Einschränkungen, die Entscheidung über die eigene medizinische Behandlung an Andere abgegeben werden muss.

Um diese kritischen Situationen zu regeln und die Möglichkeit zu geben, eigene Intentionen über Maßnahmen im Bezug auf das eigene Leben zu äußern, ist am 31. Januar 2018 die Patientenverfügung in Kraft getreten. Mittels dieser Patientenverfügung können die eigenen Absichten bezüglich der Behandlung am Lebensende festgehalten werden.

ZIELSETZUNG - Ziel dieser Abschlussarbeit ist, beim Arzt für Allgemeinmedizin erfasste Daten hinsichtlich der geäußerten Interessen der Patienten zum Thema der Patientenverfügung zu erfassen und zu analysieren.

In zweiter Linie wird das Format der Patientenverfügung beurteilt und somit die Art und Weise, wie der Willen des Patienten festgehalten wird und inwiefern die Figur des Arztes für Allgemeinmedizin bei der Erstellung dieser miteinbezogen wird.

METHODEN - Anhand eines Fragebogens mit Mehrfachantwort, der an Ärzte für Allgemeinmedizin zugestellt wurde, wurde das Interesse der Patienten in Hinsicht

auf das Thema Lebensende untersucht. Als nächster Schritt wurde untersucht, wie der Wille des Patienten in Form der Patientenverfügung festgehalten wurde. Dies erfolgte anhand geschlossener Fragen, mit Ausnahme der letzten Frage, in der das Format der Patientenverfügung angegeben werden konnte.

ERGEBNISSE UND ZUSAMMENFASSUNG - Die Fragebögen wurden an alle Ärzte für Allgemeinmedizin der Autonomen Provinz Bozen zugestellt, 47 hiervon beteiligten sich. Der Fragebogen, bestehend aus 5 Fragen ergab: 85% der Patienten war interessiert an der vorliegenden Thematik. Der Großteil davon füllte bereits ein vorgefertigtes Formular aus, um um den eigenen Willen festzuhalten. Alle Patienten wählten das von der Autonomen Provinz Bozen zur Verfügung gestellte Dokument. Fast 75% der Patienten bewertete das Formular als ausreichend in allen seinen Punkten. Nur 0,3% der Patienten hätte nicht auf ein vorgefertigtes Formular zurückgegriffen. 60% hiervon erstellten ein privates Schreiben, 24% griffen auf andere Formen des Schreibens zurück, 16% erstellten ein holographisches Testament.

Die gesammelten Daten sind ermutigend in Anbetracht der Vorteile, welche die Patientenverfügung den Patienten und dem Umfeld des Patienten bietet. Allerdings sind die Ergebnisse nur begrenzt repräsentativ, von 400 gesendeten Fragebögen wurden lediglich 47 beantwortet.

Es ist sicherlich notwendig die Patienten in Bezug auf die Thematik vermehrt zu sensibilisieren und vielleicht auch die Ärzte für Allgemeinmedizin. Insbesondere weil mit der Patientenverfügung Situationen die ansonsten in einer Grauzone bleiben, zufriedenstellend gelöst werden können.

Auch die Medien könnten vermehrt darauf aufmerksam machen was für ein nützliches Instrument die Patientenverfügung darstellt, anstatt sich nur dann auf Themen des Lebensendes zu beziehen, wenn aufgrund fehlender Patientenverfügung die Entscheidungen des Betreffenden von Anderen getroffen werden müssen.

1. Introduzione

Lo sviluppo della medicina moderna ha permesso di intervenire in modo positivo sul decorso di molte patologie, permettendo di aumentare considerevolmente la possibilità di salvare vite umane anche in caso di incidenti o malattie molto gravi ⁽¹⁾. Quando però le terapie si limitano a prolungare la sofferenza e l'angoscia ad essa associata è giusto chiedersi se il potenziale terapeutico della medicina coincida ancora con i desideri del paziente. Tale scenario si complica poi ulteriormente nel momento in cui lo stesso paziente perde la possibilità di esprimere la propria volontà oppure va incontro ad uno stato di incapacità mentale da dover lasciare ad altri l'onere delle decisioni relative alla propria condizione clinica ⁽²⁾.

Per cercare di arginare tale situazione di stallo e permettere così alla persona assistita di decidere ora per allora ovvero di dichiarare le personali intenzioni procedurali relative alla propria vita, il 31 Gennaio 2018 sono entrate in vigore le Disposizioni Anticipate di Trattamento con cui vengono espresse le proprie volontà circa le terapie cui sottoporsi in materia di fine vita ⁽³⁾.

La presente ricerca si pone quindi l'obiettivo di analizzare tramite l'utilizzo di un questionario, la sensibilità e l'interesse dei pazienti che frequentano quotidianamente l'ambulatorio di medicina generale in merito alle Disposizioni Anticipate Trattamento o più semplicemente DAT.

2. Scenario

2.1 Breve storia della morte in Occidente.

La rapida evoluzione in campo medico e biotecnologico, a cui stiamo tuttora assistendo, ha fatto sì che alcuni dei paradigmi fondamentali della nostra cultura venissero radicalmente modificati.

Si pensi ad esempio al mutamento che il concetto stesso di morte ha subito negli ultimi secoli: esso è passato dall'essere un evento *naturale*, caratterizzato dalla condivisione e da una sua specifica ritualità, all'essere un vero e proprio *tabù* ⁽⁴⁾.

La morte viene così negata e rimossa dalla nostra vita come se non ne facesse parte, come se potessimo ambire a una qualche forma di immortalità ⁽⁶⁾.

Una conseguenza di questa particolare tendenza alla rimozione della morte è l'isolamento e la conseguente esclusione dei morenti dal contesto sociale dei vivi ⁽⁵⁾.

Nella società occidentale moderna infatti, la morte avviene perlopiù in ospedale ed è una morte che potremmo definire "tecnicizzata", ridotta a un fenomeno puramente biologico e igienico-sanitario, in cui la dimensione umana viene spesso tralasciata ⁽⁷⁾. Ci troviamo dunque davanti ad una situazione paradossale: questa specializzazione della medicina, che consente il prolungamento delle vite umane, avviene proprio nell'epoca della negazione della morte, ovvero nel periodo storico in cui siamo meno preparati a gestirla.

Nel celeberrimo *Laudes Creaturarum* del Santo di Assisi, Francesco loda Dio anche tramite la condizione mortale dell'uomo, come recita il verso della cantica stessa:

Laudato si' mi' Signore per sora nostra morte corporale...⁽⁸⁾

Possiamo tuttavia realmente esprimere tanta confidenza e disinvoltura quando il tema verte sull'imminente fine della nostra vita terrena ?

La risposta non pare così scontata e la percezione della morte, nonché del modo in cui essa viene vissuta, è stata analizzata da autori quali P. Ariès, M. Vovelle e N.

Elias che hanno potuto individuare a tal proposito la successione di fasi lente ma distinte e concatenate nella storia culturale dell'Occidente.

Delle quattro fasi individuate dagli autori, nel mio elaborato ho voluto soffermarmi su quella più vicina a noi ovvero sul concetto di morte proibita.

2.2 La morte proibita

“La morte, un tempo così presente, tanto era familiare, si cancella e scompare... diventando oggetto di vergogna e di divieto” ⁽⁹⁾.

Ciò che Ariès vuole farci capire in questa frase è che nella società moderna si è imposto un vero e proprio divieto: ciò che un tempo era naturale ora è proibito. La morte non si vuole più vedere né pensare, è diventata un “fenomeno inaudito” ⁽¹⁰⁾.

La prima causa che secondo l'autore si può riscontrare è:

«la necessità d'essere felici, il dovere morale e l'obbligo sociale di contribuire alla felicità collettiva evitando ogni causa di tristezza o di noia, dandosi l'aria di essere sempre felici, anche se si tocca il fondo con la desolazione. Mostrando qualche segno di tristezza, si pecca contro la felicità, la si rimette in discussione, e allora la società rischia di perdere la sua ragion d'essere.»⁽¹¹⁾

Un altro carattere che ha segnato in modo significativo questo periodo è lo spostamento del luogo del trapasso. La morte trasferita in una stanza d'ospedale perde così il suo carattere di cerimonia rituale: il momento del trapasso si è trasformato in un fenomeno di natura tecnica, in cui il medico e il personale ospedaliero, attraverso la sospensione dei trattamenti, determinano la fine della persona. ⁽¹²⁾

In questo modo le grandi azioni drammatiche della morte sono state sostituite da una morte in sordina, in cui anche i superstiti evitano di manifestare le proprie emozioni in pubblico.

Addirittura il sociologo N. Elias propone l'idea della morte come tabù ovvero di una rimozione di tale entità come se essa non facesse più parte della vita ⁽¹³⁾.

Negli ultimi anni tuttavia ha cominciato a farsi avanti una sorta di ri-presa di coscienza, una riscoperta della morte nella sensibilità collettiva.

Più precisamente si sta verificando una sempre maggiore attenzione all'evento morte per quel che riguarda la dignità che si può e si deve cercare di restituire al morente. Come sottolinea Vovelle, uno dei tratti distintivi della nostra epoca è sicuramente la rivendicazione del diritto di morire con dignità ⁽¹⁴⁾. Proprio per questo motivo stanno aumentando anche i centri di cure palliative, che hanno lo scopo di prendersi cura in modo competente del malato in fase terminale e della sua famiglia, per il sollievo dal dolore e l'accompagnamento ad una morte serena e dignitosa.

La nostra società sta lentamente rivalutando il modo di vivere la morte, cercando di tornare ad una fase di addomesticamento e quindi di ritorno alle origini ⁽¹⁵⁾. Stiamo forse tendendo di riprendere dimestichezza con la morte, cercando di viverla come un evento naturale, facente parte della vita stessa.

Un sintomo positivo di questo nuovo approccio sono proprio le Disposizioni anticipate di trattamento: esse consentono di riflettere per tempo sulle proprie scelte in caso di malattia grave e di morte, mettendole per iscritto, fornendo inoltre un'occasione per discutere con i propri cari dei temi relativi alla fine della vita ⁽¹⁶⁾.

2.3 Dal Giuramento di Ippocrate al Codice deontologico.

La tematica del fine vita così come il rispetto delle ultime volontà della persona assistita impegnavano anche i nostri predecessori greci tanto che Ippocrate stesso, leggendario fondatore della medicina occidentale, ha pensato di esprimersi a riguardo introducendo nel giuramento da lui stesso redatto quanto segue:

...Consapevole dell'importanza e della solennità dell'atto che compio e dell'impegno che assumo, giuro:

...di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di una persona...di astenermi da ogni accanimento diagnostico e terapeutico ... (17)

Con un salto nel tempo di più di duemila anni, il giuramento ippocratico rimane senza dubbio una pietra miliare del percorso medico formativo, ma certamente è il Codice Deontologico oggi il nostro punto di riferimento che ci permette di navigare in acque ancora così poco sicure e per certi versi inesplorate. A tal riguardo vorrei citare tre articoli del suddetto codice che ben delineano la complessità del lavoro che ha portato alla realizzazione della legge 219 del 2017 ovvero gli articoli 3, 36 e 37 ⁽¹⁸⁾

Vediamoli brevemente in rassegna.

Art. 3 Doveri del medico

- *Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana, senza discriminazioni di età, di sesso, di razza, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, in tempo di pace come in tempo di guerra, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera. La salute è intesa nell'accezione più ampia del termine, come condizione cioè di benessere fisico e psichico della persona.*

Dall'analisi di questo articolo si può notare come esso costituisce un'applicazione dallo specifico punto di vista della professione medica degli articoli 32 e 3 della Costituzione che affermano rispettivamente il diritto alla tutela della salute ed il principio di uguaglianza delle persone assistite ⁽¹⁹⁾.

Art. 36 Eutanasia

- *Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti diretti a provocare la morte.*

Il Capo V del nuovo codice di deontologia medica dedicato all'assistenza dei malati inguaribili si apre con l'art. 36, volto specificamente al tema dell'eutanasia.

L'attuale stesura del testo, particolarmente stringata, mira esplicitamente e direttamente a ribadire, in maniera inequivoca, il divieto per il medico di effettuare o favorire trattamenti diretti a provocare la morte del malato.

Si intende esplicitare il divieto per il medico, non solo, di effettuare trattamenti sul paziente volti a provocare la morte, ma anche il divieto di favorire, attraverso comportamenti vari, addirittura indiretti, la morte del paziente provocata da lui stesso o da altri ⁽²⁰⁾.

E' evidente che una tale norma richiede un approfondimento sia su cosa si debba intendere per eutanasia, sia sul compito del medico di fronte a situazioni di patologie incurabili, sia, infine, sulla relazione fra tale compito e l'autodeterminazione degli assistiti in merito alla propria vita.

Attualmente, secondo le norme vigenti, nei casi di eutanasia su persona consenziente si ha la realizzazione della ipotesi di reato di omicidio di cui all'art.579 c.p ⁽²¹⁾.

Come è noto, in alcuni Stati, quali l'Olanda, già da qualche anno, pur non essendo pervenuti ad un riconoscimento della legittimità dell'eutanasia volontaria, che in teoria è perseguibile penalmente, si è dettata una regolamentazione delle modalità e delle procedure secondo cui la stessa può essere attuata, nella forma di suicidio assistito, da parte di un medico.⁽²²⁾

Tutto ciò nel nostro Paese non è accettato nè a livello giuridico, nè a livello etico dal Comitato nazionale di bioetica (C.N.B.) e neanche sul piano della deontologia medica. Il codice ha anche tenuto presente il diritto del malato terminale a non essere oggetto di terapie dolorose ed inutili, di decidere consapevolmente in merito ai trattamenti cui sottoporsi ed alla qualità dell'ultimo tratto della sua vita.

Tutto ciò secondo un indirizzo per cui il medico, attraverso il rispetto e la tutela di tali diritti del malato, diviene un soggetto centrale "per la promozione della dignità del paziente terminale", per l'affermazione di una diversa "cultura della morte e del morire", mutuando espressioni significative dal documento del C.N.B ⁽²⁴⁾.

Ed è proprio secondo tale prospettiva che la posizione del codice è nettamente negativa nei confronti dell'eutanasia.

L'accettazione dell'eutanasia, infatti, oltre che al rispetto della volontà del malato, è spesso il portato di una visione della vita secondo cui questa sia da considerare senza valore se gravata di difficoltà o sofferenza, o se privata dell'autonomia, intesa come autosufficienza, o dell'efficienza in senso produttivistico ⁽²⁵⁾. Nella prospettiva, poi, dell'utilitarismo sociale l'eutanasia in alcuni Paesi trova giustificazione nella opportunità di impiegare risorse economiche solo nella cura di malati che per età e per tipo di patologia possano avere un recupero in termini di produttività. In altre parole la Vita Umana non è inquadrabile nell'ottica della legge di mercato: la salute diventerebbe allora una risorsa che permette alle persone di condurre una vita produttiva sul piano individuale sociale ed economico.

Art. 37 Assistenza al malato inguaribile

- *In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita. In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finchè ritenuta ragionevolmente utile.*

Questo articolo in connessione con l'art. 14 "accanimento diagnostico-terapeutico" affronta il delicato tema dell'assistenza al malato inguaribile. Si tratta di una serie di indicazioni fornite al medico riguardanti l'atteggiamento che lo stesso deve osservare nel momento in cui si trova di fronte a malattie in fase terminale. Esso riguarda l'esercizio professionale proprio del medico ovvero non limitato all'applicazione delle sole competenze tecniche, bensì allargato all'elemento umano, etico-deontologico. Si fa riferimento ad un'assistenza di tipo morale, a una scelta terapeutica che attende alla guarigione del paziente in considerazione della situazione terminale dello stesso, ma che comunque è atta a rendere l'ultima parte

della vita degna di essere vissuta. Le norme di questo articolo individuano i comportamenti pratici in cui devono tradursi i principi fondatori dell'attività medica di fronte ai malati terminali e alla morte. Al medico che si trovi a prestare la propria opera nei confronti di un malato incurabile, in fase terminale, viene, preliminarmente, indicato come presupposto fondamentale ed imprescindibile la conoscenza della volontà del paziente sugli interventi terapeutici praticabili.

Nel secondo comma viene affrontato il problema del sostegno vitale ai malati con compromissione dello stato di coscienza, lasciando sostanzialmente al medico la scelta di protrarre le terapie di sostegno vitale. E' evidente che nella categoria di tali malati vanno ricomprese diverse tipologie di alterazioni di stati di coscienza più o meno gravi e dei quali può non essere possibile la formulazione di prognosi certa. In questi casi il medico è posto davanti a pesanti interrogativi sulle scelte da operare in merito alle terapie per la sopravvivenza di pazienti che si trovano in tali situazioni. Il codice non opera al riguardo alcuna classificazione circa l'alterazione degli stati di coscienza dettando un principio di ordine generale che fissa nella utilità, da intendersi ai fini di una possibile ripresa, il criterio cui il medico, in particolare il rianimatore, deve attenersi nella scelta del proseguimento dell'assistenza. Appare questa una scelta di grande equilibrio, soprattutto con riferimento a situazioni enormemente complesse, nei riguardi delle quali è in corso un ampio dibattito in campo sia scientifico che etico ⁽²⁶⁾. Per queste ragioni si è ritenuto opportuno lasciare al giudizio del medico, secondo le conoscenze offertegli dalla scienza e le considerazioni d'ordine morale che derivano anche da dette conoscenze, l'utilità del mantenimento delle terapie di sostegno vitale.

In conclusione a questo sintetico escursus millenario relativo all'agire del medico nel momento in cui si trova a dover assistere una persona affetta da una patologia inguaribile, gli sforzi compiuti dagli uomini di ogni società e di ogni tempo sembrano ancora non essere del tutto soddisfacenti in merito alle decisioni che possono essere intraprese in questi delicati e complessi frangenti.

Come si può leggere dagli articoli analizzati del Codice Deontologico "...al medico che si trovi a prestare la propria opera nei confronti di un malato incurabile in fase terminale viene indicato come presupposto fondamentale ed imprescindibile la conoscenza della volontà del paziente sugli interventi terapeutici praticabili..."

Se allora presupposto imprescindibile dell'agire del medico è conoscere e quindi rispettare le volontà del proprio assistito, come fare ad adempiere tale richiesta quando il diretto interessato non è più interpellabile a riguardo?

Ecco allora la possibilità offerta dalle Disposizioni Anticipate di Trattamento, una sorta di Consenso Informato prolungato nel tempo.

3. OBIETTIVI

Il presente lavoro di tesi si pone come obiettivo la rilevazione e l'analisi di dati in merito all'interesse espresso dai pazienti che vengono accolti nello studio di medicina generale sul tema Disposizioni anticipate di trattamento.

In secondo luogo viene valutata la modalità con cui le volontà dell'assistito vengono raccolte, ovvero il formato di redazione delle DAT e se la figura del medico di base viene o meno coinvolta nella stesura delle stesse.

4. MATERIALI E METODI

La modalità che ha permesso la realizzazione di questo lavoro è stata quella di proporre direttamente a tutti i medici di medicina generale residenti nella Provincia Autonoma di Bolzano, un questionario a risposta multipla che permettesse di illustrare l'interesse del proprio paziente circa le tematiche del fine vita.

Passo successivo è stato considerare come le preferenze dell'assistito riguardanti le modalità compilative delle DAT sono state espresse ovvero se si è fatto riferimento all'opuscolo fornito dalla Provincia oppure alla stesura di testo libero redatto completamente dall'interessato o ancora se è stata coinvolta una figura amministrativa notariale.

Nello specifico i quesiti proposti prevedono una duplice risposta che può essere affermativa o negativa con l'eccezione dell'ultima domanda in cui è possibile indicare il formato di compilazione delle DAT.

Qui di seguito i quesiti proposti:

- I tuoi pazienti hanno mai espresso interesse in merito alla stesura delle DAT?
- Se si, nella stesura delle DAT i pazienti hanno utilizzato un modulo?
- Se si, quale? Modulo fornito dalla provincia autonoma di Bolzano o fornito da altra associazione?
- Nel caso i tuoi pazienti avessero utilizzato il modulo redatto dal comitato etico provinciale, lo hanno trovato esaustivo?
- Se invece non hanno utilizzato un precompilato, a quali altri strumenti hanno fatto riferimento (scrittura privata, testamento olografo depositato presso notaio o avvocato o figura affine)?

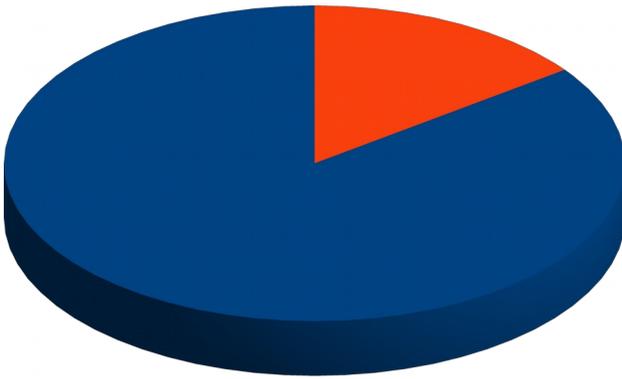
12 5. RISULTATI

Il presente elaborato è stato ottenuto proponendo un questionario direttamente a tutti i medici di medicina generale della Provincia Autonoma di Bolzano arruolandone infine 47. Tale metodo di ricerca si compone nel suo complesso di 5 quesiti che hanno permesso di esplorare l'interesse dei pazienti relativo alle Disposizioni Anticipate di Trattamento quindi alla modalità di redazione delle stesse. La rilevazione dell'indagine ha coperto un periodo temporale di circa due mesi al termine dei quali sono state redatte le seguenti considerazioni.

Come si desume dal primo dei grafici ottenuti, ben l'85% dei pazienti ha manifestato il proprio interesse circa la questione proposta. Di questo 85 % la quasi totalità ha fatto ricorso alla stesura di un modulo per esprimere le proprie volontà e addirittura la totalità degli assistiti ha scelto come modello per redigere le proprie volontà il documento fornito dalla provincia autonoma di Bolzano. In riferimento al terzo grafico della ricerca, la scelta di ricorrere al modulo della provincia è verosimilmente da ricondurre alla chiarezza con cui questo è stato redatto dal comitato etico provinciale: addirittura quasi il 75 % dei pazienti ha valutato il modulo esaustivo in ogni suo punto.

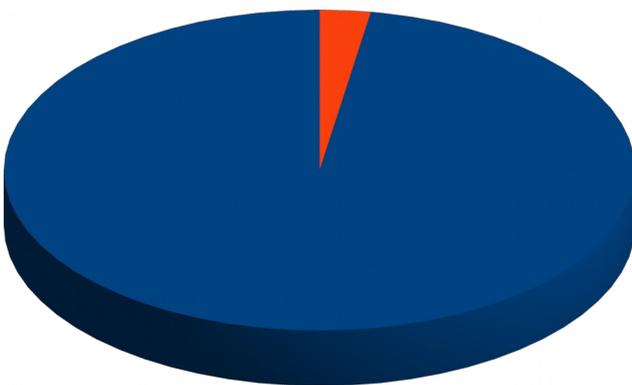
Riprendendo in esame il secondo grafico, lo 0,3 % dei pazienti che non avrebbero fatto ricorso ad un precompilato per esprimere le proprie intenzioni in merito alle modalità di trattamento in ambito di fine vita, ha deciso di redigere per un 60% una scrittura privata quindi per un 24 % un' altra modalità di scrittura ed infine per un 16 % a testamento olografo.

■ Risposta affermativa ■ Risposta negativa



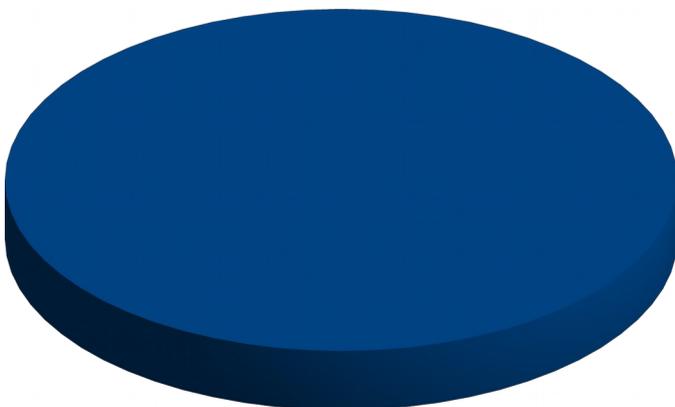
I tuoi pazienti hanno mai espresso interesse in merito alla stesura delle DAT?

■ Risposta affermativa ■ Risposta negativa



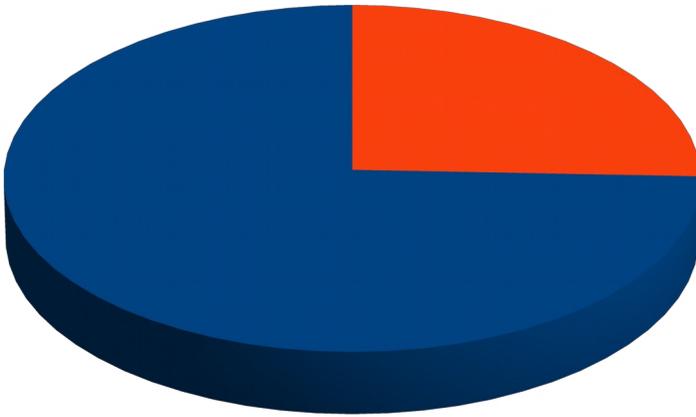
Se si, nella stesura delle DAT i pazienti hanno utilizzato un modulo?

■ Modulo fornito dalla provincia ■ Modulo di altra tipologia



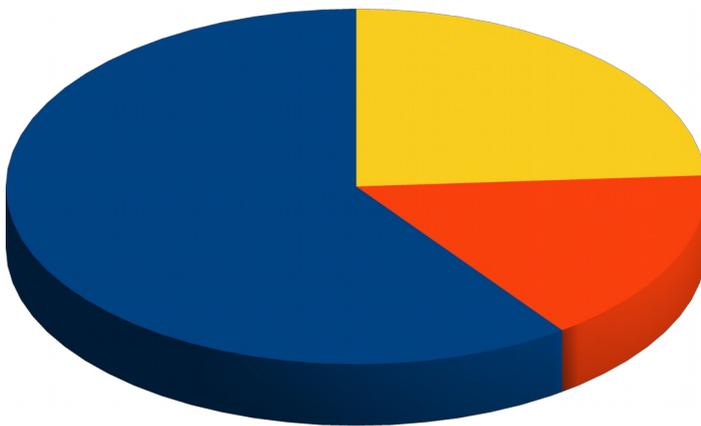
Se si, quale? Modulo fornito dalla provincia autonoma di Bolzano o fornito da altra associazione?

■ Risposta affermativa ■ Risposta negativa



Nel caso i tuoi pazienti avessero utilizzato il modulo redatto dal comitato etico provinciale, lo hanno trovato esaustivo?

■ Scrittura privata ■ Testamento olografo
■ Altro



Se invece non hanno utilizzato un precompilato, a quali altri strumenti hanno fatto riferimento (scrittura privata, testamento olografo depositato presso notaio o avvocato o figura affine)?

6. DISCUSSIONE

6.1 Perché le DAT?

Le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT) sono quello strumento che consente al paziente di riflettere per tempo sulle proprie scelte in caso di malattia grave, mettendole per iscritto, e fornendo inoltre un'occasione per discutere con i propri cari dei temi relativi alla fine della vita ⁽²⁷⁾. 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. In altre parole è di fatto possibile alla persona non più in grado di esprimersi, stabilire a quali trattamenti vuole, ma soprattutto a quali non vuole essere sottoposta.

Rivestendo una funzione tanto importante, un dato incoraggiante è certamente l'alta percentuale di interesse espressa dagli assistiti dei medici intervistati: ben l'85% dei pazienti si è rivolto al proprio curante per ricevere informazioni circa le Disposizioni anticipate di trattamento.

Di fondamentale importanza nella compilazione delle DAT è la consulenza medica qualificata ed un ruolo di primaria importanza in tale occasione spetta al medico di medicina generale. Quest'ultimo infatti è la figura sanitaria che meglio conosce la persona interessata e che la può dunque informare sulle possibili patologie future, aiutandola a capire gli obiettivi delle cure e mettendola così nella condizione di poter scegliere fra le varie opzioni possibili in base ai propri convincimenti.

Non di minore rilevanza è la tipologia del documento con cui compilare le Disposizioni anticipate. In tal caso i modelli prestampati, tra cui quello fornito dalla provincia, presentano il vantaggio di offrire una scelta fra opzioni terapeutiche chiare e scientificamente valide ⁽²⁸⁾. In questo modo non solo si garantisce la qualità delle decisioni prese, ma se ne facilita anche l'attuazione nelle scelte terapeutiche future. Ovviamente la scelta di un modulo prestampato non esclude la possibilità che ulteriori desideri possano essere manifestati negli appositi spazi liberi o su fogli separati. Dai dati rilevati tramite il questionario è emerso che il modello delle DAT

fornito dalla provincia è considerato dalla maggior parte degli assistiti assolutamente esaustivo in merito alle loro preferenze.

Da non dimenticare che le DAT possono anche essere stipulate in modi alternativi ovvero come atto pubblico o scrittura privata autenticata oppure come scrittura privata, consegnata dal disponente all'Ufficio dello Stato civile del Comune di residenza o alle strutture sanitarie.

Ad ogni modo il ricorso ad un modulo unico costituisce indubbiamente un vantaggio considerevole: agevola l'attuazione delle Disposizioni, permettendo al personale sanitario di acquisire maggiore dimestichezza con le formulazioni e i possibili contenuti delle stesse permettendo all'assistito di ritagliare su misura quale assistenza ricevere e quale rifiutare.

7. CONCLUSIONI

7.1 Per vivere occorre una identità ovvero una dignità ⁽²⁹⁾

La vita umana può ormai essere mantenuta anche in condizioni molto precarie, tali da chiedersi se un tale intervento sia ancora nell'interesse della persona. Inoltre, in molti casi le misure di terapia intensiva messe in atto alla fine della vita possono solamente ritardare la morte ⁽³⁰⁾. 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 di autodeterminazione, ma anche all'esigenza di ogni paziente di decidere in prima persona l'entità dei trattamenti medici cui sottoporsi.

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 e tutte meritano il massimo rispetto.

Da anni ormai nessuno mette più in discussione l'effetto vincolante del Consenso informato in base al quale ogni paziente 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 del diretto interessato. 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.

Se però gli interventi terapeutici prolungano solamente il processo di morte, e quindi anche la sofferenza che esso comporta, molti pazienti preferiscono non ricorrere più a tutte le opzioni di trattamento finalizzate a prolungare la vita o il processo di morte.

¹⁸Certamente la situazione si complica quando non si è più in grado di comprendere o comunque di comunicare la propria 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 proprie volontà in tal senso. Infatti per quanto lo Stato abbia l'obbligo di garantire l'assistenza e la tutela della vita del cittadino, quest'obbligo non può impedire al singolo di decidere anticipatamente quanto desidera che sia fatto in determinate circostanze e di rifiutare certi trattamenti.

Ogni paziente è libero appunto di accettare o rifiutare qualsiasi intervento o terapia che giudichi inappropriata per la sua persona, un diritto che, come abbiamo più volte sottolineato, è affermato dalla nostra Costituzione e che grazie alla normativa sulle Disposizioni anticipate di trattamento, può essere esteso a coloro che non sono più in grado di esprimere il proprio pensiero e hanno perso la capacità di intendere e volere.

“Grazie al testamento biologico possiamo estendere nel tempo il principio del consenso informato”¹⁵⁷, specificando a quali terapie o trattamenti vorremmo o meno dare l'assenso: è possibile decidere ora per allora.

Come viene affermato anche dal documento del Comitato Nazionale di Bioetica: “È come se grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra il medico e il paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte”⁽³⁰⁾.

Al fine di valorizzare l'autonomia del paziente, è necessario che quest'ultimo abbia la possibilità di decidere liberamente quali trattamenti accettare e quali rifiutare. Ciò che risulta fondamentale è il rispetto dell'autodeterminazione di ogni persona:

ognuno ha il diritto di prendere autonomamente le decisioni riguardo alla propria salute, in accordo con i suoi valori, le sue credenze e i propri progetti di vita.

19

Per concludere questo mio elaborato vorrei riproporre la frase di Primo Levi che apre il capitolo:

Per vivere occorre una identità ossia una dignità

Con questa tanto breve quanto complessa frase, Primo Levi congettura come condizione necessaria per poter vivere l'identità della persona che deve assolutamente essere considerata da quest'ultima dignitosa.

In altre parole condizione per poter vivere è una dignitosa identità.

E come si esprime l'identità di ognuno di noi se non nella singolarissima e personalissima modalità con cui costantemente mutiamo nel tempo? Un individuo si identifica nel e per il suo caratteristico divenire, non nella immutabilità delle proprie caratteristiche: il modo in cui la mia persona muta costantemente mi rende unico ovvero identificabile. Si potrebbe allora dire che l'identità non è garantita dalla stabilità dei singoli caratteri nel tempo ma dall'unicità, dall'esclusività del mutamento di questi. Ecco allora la seconda parte dell'affermazione di Levi: non basta l'identità come condizione per vivere, a questa si aggiunge la dignità.

Se l'identità è garantita dall'unicità del mutamento, quest'ultimo dovrà mantenersi sempre dignitoso secondo i valori espressi dal singolo individuo. Dal momento in cui il mio cambiare nel tempo quindi la mia identità non rispetta più il personale parametro di dignità, la vita perde il suo valore.

Infatti il concetto di dignità non può che essere attribuito dalla singola persona la quale è l'unica depositaria del principio di autonomia e autodeterminazione per tutto ciò che riguarda la propria esistenza.

7.2 Non è solo che l'inizio...

I dati raccolti tramite questa indagine sono certo molto incoraggianti dato il grande vantaggio che le Disposizioni anticipate conferiscono al paziente e a tutto il personale che orbita intorno a lui. Tuttavia non si può non notare come il campione di colleghi che hanno risposto al sondaggio sia poco rappresentativo della nostra realtà: di ben 400 sondaggi inviati solo 47 hanno risposto.

Certamente è necessario sensibilizzare maggiormente i propri assistiti e forse anche i medici di medici generale nei confronti di tale tematica, proprio perché con questo documento trovano una più che soddisfacente soluzione tutte quelle situazioni che altrimenti sono condannate a permanere in un limbo decisionale.

Anche i mezzi di comunicazione mediatica potrebbero porre maggiormente l'accento sul grande strumento che sono le DAT e non focalizzare la loro attenzione alla tematica del fine vita solo quando, in mancanza delle suddette, decisioni altre da quelle dell'interessato devono necessariamente essere prese in sua vece.

8. BIBLIOGRAFIA

- 1-7-12. Questioni di fine vita: la gestione della morte, la sua comunicazione e i problemi di carattere etico
2. provincia.bz.it/salute-benessere/salute/comitati-commissioni-reti/testamento-biologico.asp
3. Legge 22 dicembre 2017 , n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (G.U. Serie Generale , n. 12 del 16 gennaio 2018)
- 4-9-10-11 P. Ariès, Storia della morte in Occidente: dal medioevo ai giorni nostri, Rizzoli, Milano, 1978.
- 5-6-14. M. Vovelle, La morte e l'Occidente.
8. Laudes Creaturarum o Cantico di Frate Sole, S. Francesco d' Assisi, 1224
13. N. Elias, *La solitudine del morente*
15. E. Kübler-Ross, *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi, 1976
16. salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat
17. Giuramento di Ippocrate
- 18-25. Codice di Deontologia Medica
19. Costituzione della Repubblica italiana art. 3;32
- 20-24-26. Commentario al Codice di Deontologia Medica
21. Codice Penale della Repubblica italiana art.579 c.p.
22. Olanda; legge n. 137 del 10 dell'aprile 2001
23. Comitato nazionale di bioetica: gestione del paziente nell'assistenza al fine vita.
- 27-28-30. provincia.bz.it/salute-benessere/salute/comitati-commissioni-reti/testamento-biologico
29. I sommersi e i salvati, 1986, Primo Levi