



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

Corso di formazione in medicina generale anno 2018-2021

Tutor: Prim. Dott. Bernardo Massimo

Candidato: dott. Remelli Patrick

Sommario

1. Introduzione	7
2. Scenario	8
2.1 Breve storia della morte in Occidente.	8
2.2 La morte proibita	9
2.3 Dal Giuramento di Ippocrate al Codice deontologico.	11
3. OBIETTIVI	16
4. MATERIALI E METODI	16
5. RISULTATI	17
6. DISCUSSIONE	25
7. CONCLUSIONI	27
7.1 Per vivere occorre una identità ovvero una dignità (29).....	27
7.2 Non è solo che l'inizio.....	30
8. BIBLIOGRAFIA	30

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 vengono valutate coinvolgimento o meno del proprio medico di base oltre ad alcune caratteristiche dei pazienti coinvolti come condizioni cliniche e classe d'età e se la figura del medico di base viene o meno.

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 caratteristiche cliniche, età e coinvolgimento attivo o meno del proprio Curante durante tutto il processo . Nello specifico i quesiti proposti prevedono una risposta che a seconda del quesito può essere affermativa, negativa o "non risponde"

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 86. Il questionario si compone nel suo complesso di 9 quesiti che hanno permesso di valutare nell'ordine la partecipazione dei Medici ad eventi formativi sulle DAT, che ha sottolineato il fatto che il 60% dei Medici non ha mai approfondito la tematica. Diversa la sensibilità dei pazienti che nel 64% dei casi ha chiesto informazioni al proprio curante, il quale non si è sottratto alla richiesta di aiuto per la loro stesura (68,6%) e vi ha partecipato attivamente (64%). La fascia d'età più sensibile alla tematica è stata la fascia d'età tra i 50 e gli 80 anni che da sola rappresenta il 61,7% del totale delle richieste e le donne si sono dimostrate le più propositive (46,5%).

La presenza o meno di patologie croniche non ha costituito un fattore favorente la compilazione delle DAT (risposta negativa nel 30,2% dei casi), come pure a prognosi infausta o meno (nel 54,7% dei casi i pazienti non erano colpiti da prognosi infausta o in Cure Palliative).

Lo strumento della Pianificazione Anticipata Condivisa delle Cure era conosciuto solo nel 47,7% dei casi.

I dati raccolti tramite questa indagine sono certo 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 86 hanno avuto risposta. E' certamente necessario sensibilizzare i propri assistiti ma ancora di più è fondamentale rendere più consapevoli i medici di medicina generale dell'importanza 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.

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⁾.

4

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

Gli obiettivi di questo studio sono innanzitutto capire se i medici stessi abbiano mai partecipato ad eventi formativi aventi come tematica le DAT, in secondo luogo capire se i pazienti abbiano manifestato interesse o meno verso le Direttive Anticipate di Trattamento e sono state analizzate alcune caratteristiche di tali pazienti come ad esempio età, sesso e presenza o meno di comorbidità

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 chiedere ai Medici di Medicina Generale se loro stessi avessero mai partecipato ad eventi formativi riguardanti le DAT, se fosse stato eventualmente chiesto loro aiuto da parte dei loro pazienti nella compilazione delle Direttive, se avessero mai preso parte attiva nella loro stesura. Si è poi cercato di analizzare qualche caratteristica di questi pazienti tipo età, sesso, presenza o meno di comorbidità e se fossero o meno già in fase di palliazione o avessero ricevuto una prognosi infausta al momento della stesura delle DAT.

Qui di seguito i quesiti proposti:

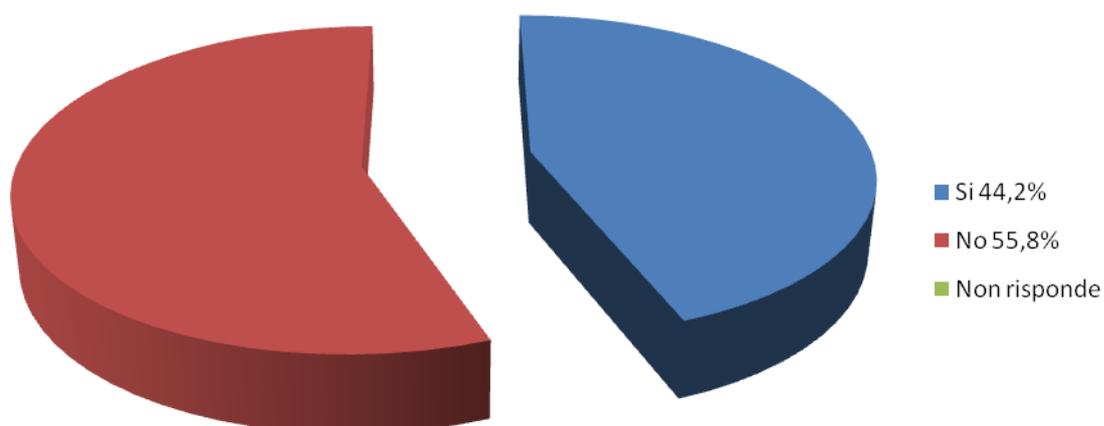
- Hai mai partecipato a eventi formativi sulle DAT?
- Negli ultimi 12 mesi hai mai avuto richieste di informazioni circa le DAT da parte dei tuoi pazienti?

- Ti è mai stato chiesto aiuto per la stesura delle DAT?
- In caso di richiesta di aiuto, hai partecipato attivamente alla loro stesura?
- Qual è l'età media delle persone che ti hanno interpellato per la stesura delle DAT?
- Hai visto una prevalenza di uomini o donne che si sono rivolti a te?
- Sono pazienti che sono affetti da patologie croniche?
- Nel caso di pazienti affetti da patologie croniche, erano pazienti con prognosi infausta e/o in cure palliative?
- Hai mai sentito parlare di Pianificazione Anticipata Condivisa delle Cure?

5. RISULTATI

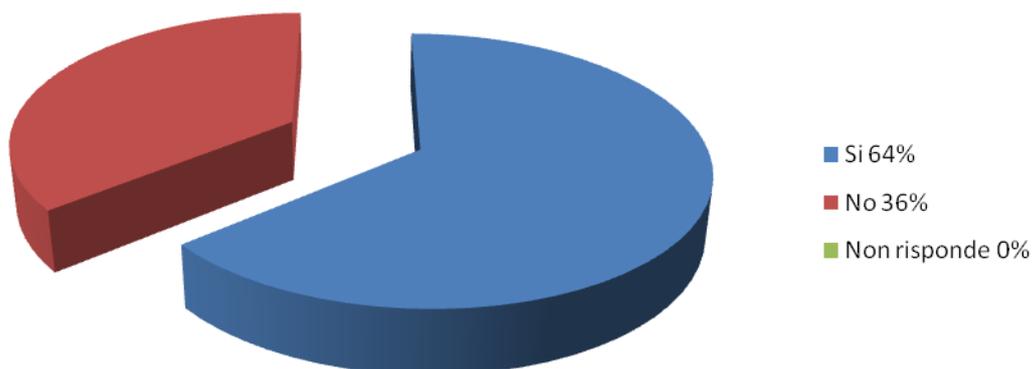
Il presente elaborato è stato ottenuto proponendo un questionario direttamente a tutti i medici di medicina generale della Provincia Autonoma di Bolzano arruolandone infine 86. Tale metodo di ricerca si compone nel suo complesso di 9 quesiti che hanno permesso di esplorare l'interesse dei pazienti relativo alle Disposizioni Anticipate di Trattamento quindi all'analisi dell'effettivo coinvolgimento del Medico di Medicina Generale durante tutto il processo di stesura delle DAT e poi si è passati ad analizzare alcune caratteristiche dei pazienti stessi tra cui classe d'età, sesso e presenza o meno di comorbidità e presa in carico al Servizio di Cure Palliative e/o presenza di prognosi infausta al momento della stesura delle stesse. La rilevazione dell'indagine ha coperto un periodo temporale di circa tre mesi al termine dei quali sono state redatte le seguenti considerazioni.

Hai partecipato a eventi formativi sulle DAT?



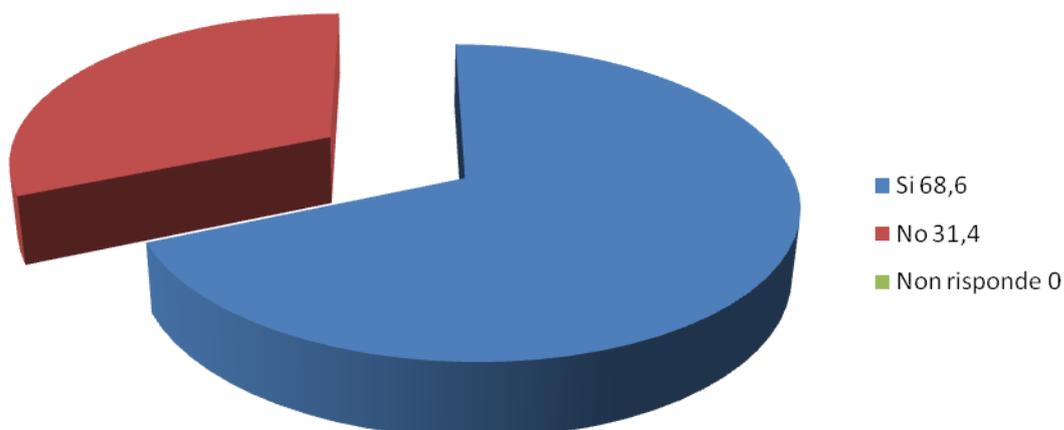
Come si desume dal primo dei grafici ottenuti, quasi il 60% dei medici arruolati per questo studio non ha mai preso parte ad eventi formativi (aggiornamenti, congressi, webinar...) che avessero come tematica principale le Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Negli ultimi 12 mesi hai mai avuto richieste di informazioni circa le DAT da parte dei tuoi pazienti?



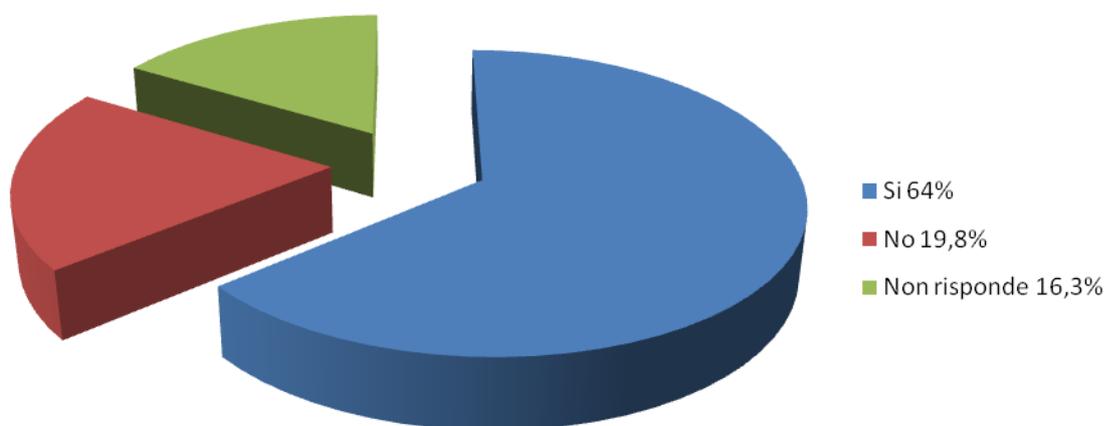
Al contrario ben il 64% dei Medici intervistati ha dichiarato di aver avuto richieste di informazioni circa le DAT da parte dei propri pazienti, come viene illustrato nel secondo grafico.

Ti è mai stato chiesto aiuto per la stesura delle DAT?



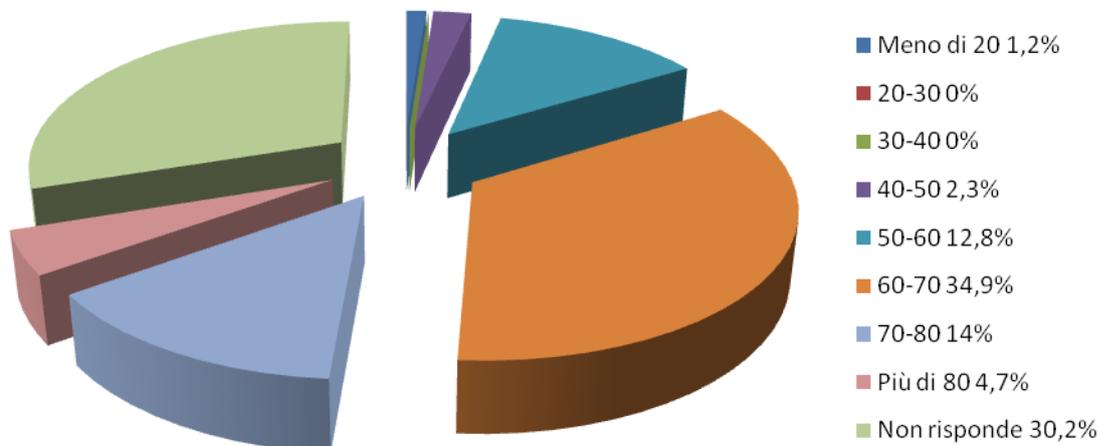
Il terzo grafico ci illustra che il 68,4% inoltre ha chiesto effettivamente aiuto al proprio Medico di Famiglia per la loro stesura.

In caso di richiesta di aiuto, hai partecipato attivamente alla loro stesura?



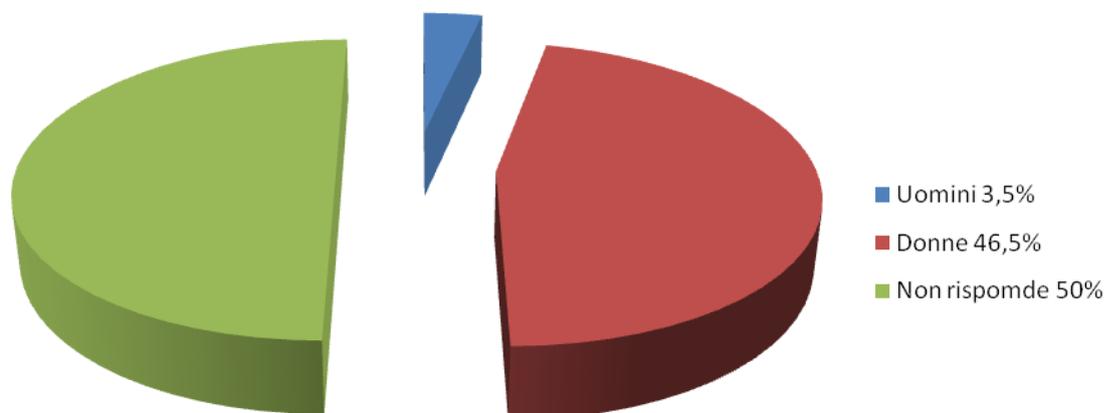
Nel quarto grafico ci viene mostrato che il 64% dei colleghi ha collaborato attivamente con i propri pazienti aiutandoli in questo delicato compito, il 19,8% non ha preso parte attiva ed il 16,3% ha preferito non rispondere.

Qual è l'età media delle persone che ti hanno interpellato per la stesura delle DAT?



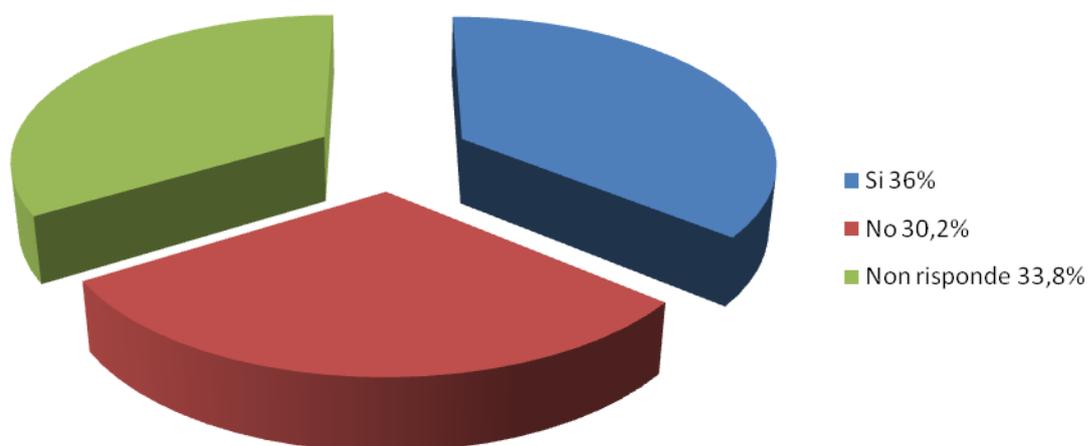
Il quinto grafico mostra la distribuzione dei pazienti raggruppati per classi di età con cluster che variano di decade in decade e comprendono le età da 20 anni a 80 anni, due cluster a parte sono stati creati per la popolazione con meno di 20 e più di 80 anni. La maggior parte dei pazienti richiedenti informazioni sulle Direttive aveva un'età compresa tra i 60 e i 70 anni (34,9%), per quanto riguarda le altre classi d'età abbiamo un 14% tra i 70 e gli 80 anni, un 12,8% tra i 50 e i 60 anni; molto meno rappresentate le altre fasce d'età con un 1,2% con meno di 20 anni, un 2,3% con un'età compresa tra i 40 e i 50 anni ed in fine un 4,7% di ultraottantenni. Importante sottolineare che il 30,2% dei medici ha preferito non rispondere alla domanda.

Hai visto una prevalenza di uomini o donne che si sono rivolti a te?



Al sesto quesito è stato chiesto ai Medici di Medicina Generale quale fosse la prevalenza del sesso delle persone che si sono rivolte a loro per l'eventuale redazione del documento delle DAT. Ben il 50% ha preferito non rispondere, il 46,5% ha dichiarato che la maggior parte dei suoi assistiti erano donne e solo il 3,5% uomini.

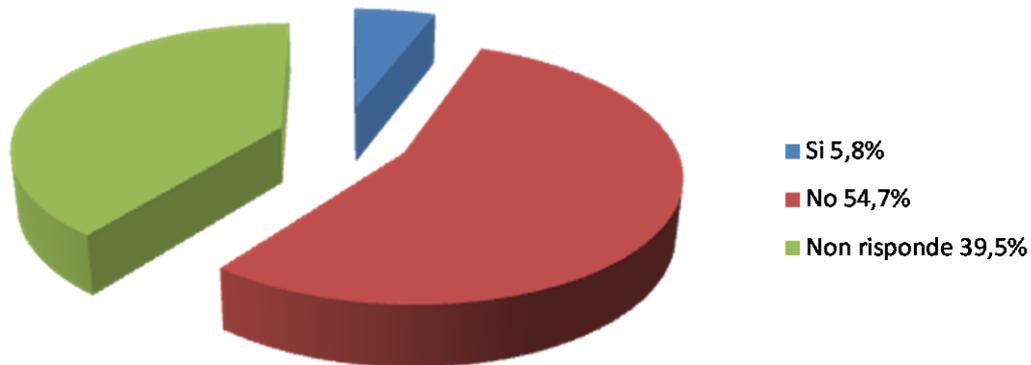
Sono pazienti che sono affetti da patologie croniche?



La settima domanda ha preso in considerazione un aspetto clinico, è stato chiesto ai Medici se i pazienti che avevano chiesto informazioni o aiuto per la compilazione delle DAT fossero persone affette da patologie croniche.

Il 36% ha risposto affermativamente, il 30,2% ha risposto no ed il rimanente 33,8% ha preferito non rispondere al quesito.

Nel caso di pazienti affetti da patologie croniche, erano pazienti con prognosi infausta e/o in cure palliative?



L'ottavo quesito ha cercato di porre l'attenzione su un altro aspetto clinico particolare dei pazienti, ovvero la presenza o meno di patologie a prognosi infausta e/o presi in carico dal Servizio di Cure Palliative. A questa domanda la maggior parte dei colleghi ha dato risposta negativa (54,7%), il 39,5% ha preferito non rispondere e solo il 5,8% ha risposto affermativamente.

Hai mai sentito parlare di Pianificazione Anticipata Condivisa delle Cure?



L'ultimo quesito ha poi posto l'accento su un tema particolare, è stato chiesto ai Colleghi se nella loro pratica clinica avessero mai sentito nominare lo strumento della "Pianificazione Anticipata Condivisa delle Cure", ovvero lo strumento che permetterebbe ai Medici di instaurare un percorso condiviso con il paziente quando quest'ultimo è ancora nel pieno delle proprie facoltà, per dirla in altri termini, una sorta di vera e propria "Alleanza terapeutica" che di fatto, se correttamente instaurata, renderebbe addirittura superflua la redazione delle Direttive in quanto l'intero percorso diagnostico terapeutico verrebbe stabilito a priori.

A quest'ultima domanda i Colleghi si sono sostanzialmente equamente distribuiti tra il Si (47,7%) ed il No (45,3%), solo il 7% ha preferito non rispondere.

6. DISCUSSIONE

Perchè le DAT? (Fonte: <https://www.provincia.bz.it/salute-benessere/salute/comitati-commissioni-reti/testamento-biologico.asp>)

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. 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'64% 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.

Poco incoraggiante è il dato che dimostra che a tutt'oggi quasi il 60% dei Medici non ha mai partecipato ad eventi formativi sulle DAT, non si sa se per mancanza di tempo, mezzi, risorse o altro, sta di fatto che più della metà degli intervistati non ha ancora approfondito la tematica tramite eventi formativi.

Diverso l'atteggiamento da parte dei pazienti che al contrario si sono dimostrati più sensibili come detto in precedenza (hanno chiesto informazioni nel 64% dei casi).

In linea con il dato precedente sta anche la rilevazione delle richieste di aiuto per quanto riguarda la redazione delle DAT stesse, infatti i pazienti hanno chiesto aiuto

ai loro Medici Curanti il quasi il 70% dei casi (68,6 ad essere precisi), questo ad ulteriore sottolineatura de fatto che il Medico è visto dal proprio paziente come "strumento quasi imprescindibile" per la pianificazione quanto più accurata e consapevole possibile degli eventi che dovessero accadere nel caso lui stesso si trovasse nella condizione di non poter esprimere coscientemente le proprie volontà. A onor del vero va comunque menzionato il fatto che, a richiesta diretta, il Medico non ha esitato a partecipare attivamente alla stesura delle DAT (nel 64% dei casi). La fascia d'età più sensibile alla tematica delle DAT si è dimostrata la fascia tra i 60 e i 70 anni (34,9), nel complesso sono state le decadi comprese tra i 50 e gli 80 anni ad avanzare il maggior numero di richieste, le fasce più giovani invece hanno visto un interesse di gran lunga minore, per non dire quasi assente, questo forse perché la tematica delle DAT e della morte in sé non è vissuta come "problema imminente".

Le donne si sono dimostrate di gran lunga le più interessate essendo state il 46,5% delle richieste pervenute al Medico di base, gli uomini invece sono stati più interessati solo ne 3,5% dei casi. Importante il dato dei "non risponde che si attesta sul 50% .

Il dato riguardante la presenza o meno di patologie croniche vede più o meno un'equa distribuzione tra risposta affermativa, negativa e non risponde a dimostrazione del fatto che i pazienti hanno manifestato interesse non necessariamente perché spinti dal loro stato clinico.

La precedente affermazione è supportata anche dai rilevamenti ottenuti alla domanda riguardante la presenza o meno di patologie croniche a prognosi infausta e/o la presa in carico al Servizio di Cure Palliative, dove si denota che la maggior parte dei pazienti non era affetta da patologie terminali e/o non era in Cure Palliative (54,7%) a fronte di un'esigua percentuale di risposte affermative (5,8%). Purtroppo anche in questo caso è stata piuttosto alta la percentuale delle "non risposte" che si attesta al 39,5%.

Interessante il dato rilevato alla domanda relativa alla Pianificazione Anticipata Condivisa delle Cure, ben il 45,3% ha risposto negativamente, indice che in molti

casi nemmeno il Medico stesso ha la piena consapevolezza dei vari strumenti di cui potrebbe disporre, inficiando non poco la qualità del suo compito di accompagnatore e guida nei vari percorsi diagnostico-terapeutici.

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.

Certamente 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.

7

In conclusione 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 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.

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