

**L'etica della persona e la qualità delle cure di fine vita
nei vari contesti di assistenza**
Massa, 7 - 8 Febbraio 2018

**Le volontà della persona
nelle diverse patologie e setting:
le direttive anticipate di trattamento**

Matteo Galletti, Università degli Studi di Firenze

**Consenso
informato**

Significato burocratico

Significato giuridico

Significato culturale

Significato etico

Disposizioni anticipate di trattamento (testamento biologico, *living will*, ecc.)

USA

Karen Ann Quinlan
1976



ITALIA

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006)

(GU n.12 del 16-1-2018)

Vigente al: 31-1-2018

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006)

(GU n.12 del 16-1-2018)

Vigente al: 31-1-2018

Articoli della legge

- 1. Consenso informato;**
- 2. Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita;**
- 3. Minori e incapaci;**
- 4. Disposizioni anticipate di trattamento;**
- 5. Pianificazione condivisa delle cure;**
6. Norma transitoria;
7. Clausola di invarianza finanziaria;
8. Relazione alle Camere.

Articolo 1.2

È promossa e valorizzata la **relazione di cura e di fiducia** tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano **l'autonomia decisionale del paziente** e la competenza, **l'autonomia professionale e la responsabilità** del medico. Contribuiscono alla **relazione di cura**, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. **In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.**

Articolo 1.3

Ogni persona ha **il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile** riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. **Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole.**

Articolo 1.5

Ogni persona capace di agire ha **il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario** indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, **il diritto di revocare in qualsiasi momento, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.** Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari **la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale**, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica.

Articolo 1.6

Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

Articolo 1.8

Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce **tempo di cura.**

Articolo 1.10

La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la **formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.**

Articolo 2.1

Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per **alleviarne le sofferenze**, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

Articolo 2.2

Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni **ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati**. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

Articolo 3.3

Il consenso informato della persona interdetta è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo **la tutela della salute psicofisica e della vita** della persona nel pieno rispetto della sua **dignità**.

Articolo 3.4

Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato **un amministratore di sostegno** la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

Articolo 3.5

Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, **in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT)**, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Articolo 4.1

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento), **esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari**, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata **«fiduciario»**, che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Articolo 4.5

Il medico è **tenuto al rispetto delle DAT**, le quali **possono essere disattese**, in tutto o in parte, dal medico stesso, **in accordo con il fiduciario**, qualora esse appaiano **palesamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente** ovvero **sussistano terapie non prevedibili** all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, [la decisione è rimessa al giudice tutelare].

Articolo 4.6

Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. **Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.** Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

Articolo 5.1

Nella relazione tra paziente e medico, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una **patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta**, può essere realizzata una **pianificazione delle cure condivisa** tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Articolo 5.2

Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia **sono adeguatamente informati**, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

Articolo 5.3

Il paziente esprime **il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico e i propri intendimenti per il futuro**, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.



BIOCARD
CARTA DI AUTODETERMINAZIONE

Il/La sottoscritto/a
nato/a a.....(.....) il
residente a CAP Prov.
Via/Pza..... n
Documento d'identità:

DICHIARAZIONE

Alla mia famiglia, ai medici curanti e a tutti coloro che sono e saranno coinvolti nella mia assistenza.

Io sottoscritto/a, essendo attualmente in pieno possesso della mia capacità decisionale, dispongo quanto segue in merito alle decisioni da assumere:

Sono consapevole che potrebbe accadermi in futuro di perdere la capacità di decidere o di comunicare le mie decisioni ma, poiché voglio esercitare comunque il mio diritto di scelta, formulo qui di seguito alcune disposizioni che desidero siano rispettate.

Resta inteso che queste disposizioni perdono il loro valore qualora io liberamente decida di annullarle o di sostituirle con altre.

1) Dispongo che i curanti informino le seguenti persone:

.....

DISPOSIZIONI GENERALI

So che si definiscono oggi 'provvedimenti di sostegno vitale' le misure senza le quali il processo della malattia porterebbe in tempi brevi alla morte.

Sono consapevole che, qualora venissero iniziati e proseguiti su di me tutti i possibili interventi capaci di mantenermi in vita, potrebbe accadere che il risultato sia solo il prolungamento del mio morire o il mio mantenimento in uno stato di incoscienza.

Formulo perciò le seguenti scelte a riguardo dei provvedimenti di sostegno vitale.

2) Consapevole che le mie attuali condizioni patologiche potrebbero condurmi in una condizione di incapacità di intendere e volere (pur potenzialmente reversibile), e altrettanto consapevole che l'evoluzione di tale condizione mi porterà inevitabilmente a morte, laddove non corretta, dispongo di:

rifiutare tutti gli interventi terapeutici urgenti che la pratica clinica possa mettere a disposizione

3) Dispongo che questi trattamenti di sostegno vitale NON siano praticati: rianimazione cardiopolmonare

ventilazione polmonare

dialisi

chirurgia d'urgenza

trasfusioni di sangue

terapia antibiotica

alimentazione artificiale

4) Dispongo che questi interventi:

siano

non siano

iniziati e continuati se il loro risultato fosse il prolungamento del mio morire

5) Dispongo che questi interventi:

siano

non siano

iniziati e continuati se il loro risultato fosse il mio mantenimento in uno stato di incoscienza prolungato e privo di ragionevoli possibilità di recupero

DISPOSIZIONI PARTICOLARI

6) Dispongo che siano intrapresi tutti i provvedimenti volti ad alleviare le mie sofferenze fisiche e/o psichiche con l'uso di farmaci anche praticati attraverso qualsiasi via di somministrazione:

sì

7) Dispongo che, in caso di arresto cardiorespiratorio, nelle situazioni descritte sopra ai punti 4 e 5 sia praticata su di me la rianimazione cardiopolmonare:

sì

no

8) Dispongo che, nelle situazioni descritte sopra ai punti 4 e 5 e pertanto non sia in grado di alimentarmi in modo naturale, sia proseguita la somministrazione artificiale di acqua e sostanze nutrienti:

sì

no

9) Altre disposizioni personali:

.....
.....

DISPOSIZIONI RIGUARDANTI L'ASSISTENZA RELIGIOSA E POST-MORTEM

10) Desidero l'assistenza religiosa di confessione:

sì (specificare quale:)

no

11) Desidero un funerale:

laico

religioso

12) Disposizioni dopo la morte:

dispongo di donare i miei organi e miei tessuti a scopo di trapianto

dispongo di donare il mio corpo a scopi scientifici o didattici

13) Dispongo che il mio corpo sia:

inumato

cremato

NOMINA DEL FIDUCIARIO

Consapevole del fatto che le disposizioni suddette riguardano situazioni complesse, non prevedibili in anticipo, e in cui non sempre è agevole per i curanti esprimere una chiara valutazione del rapporto tra sofferenza e benefici di ogni singolo atto medico, nomino mio rappresentante fiduciario:

.....

che si impegna a garantire lo scrupoloso rispetto delle mie volontà espresse nella presente Carta e a sostituirsi a me per tutte le decisioni non contemplate sopra, qualora io perdessi la capacità di decidere o di comunicare le mie decisioni.

Nel caso che il mio rappresentante fiduciario sia nell'impossibilità di esercitare la sua funzione, delego a sostituirlo in tale compito:

.....

VALUES HISTORY

Un documento che ti aiuta a prendere decisioni in ambito sanitario in accordo con i tuoi valori

Se in questo momento hai problemi di salute o disabilità, quali sentimenti hai al riguardo? Cosa ti piacerebbe che gli altri (famiglia, amici, medici) sapessero riguardo a ciò?

Hai difficoltà nell'affrontare la vita quotidiana e nel compiere attività come: mangiare, preparare il cibo, dormire, vestirsi, fare il bagno?

Cosa vorresti dire, sulla tua salute generale, a chi legge questo documento?

Quale ruolo la famiglia e gli amici svolgono nella tua vita?

In che grado ti aspetti che amici, famiglia e altre persone sostengano le tue decisioni riguardo ai trattamenti medici di cui potresti avere bisogno oggi o nel futuro?

VALUES HISTORY

Un documento che ti aiuta a prendere decisioni in ambito sanitario in accordo con i tuoi valori

Quanto sei soddisfatto di ciò che hai realizzato nella vita?

Che cosa rende per te la vita degna di essere vissuta?

Cosa temi di più? Cosa ti spaventa o ti sconvolge?

Quali attività ti piacciono (ad es., hobby, guardare la TV, ecc.)?

Come descriveresti le tue attuali condizioni di salute?

Se in questo momento hai problemi di salute o disabilità, quanto questo fatto influenza te, la tua famiglia, il tuo lavoro, la capacità di vivere bene?

Autodeterminazione

Dignità personale

