D.A.T. Legge 219/2017

Norme in materia di consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento

“NON SENZA IL MIO CONSENSO”



Con il patrocinio di

Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ASST Lecco

Prefazione

"Non senza il mio consenso" un'espressione efficace che riassume il pricipio dell'autodeterminazione cardine su cui ruota la pratica della medicina moderna fondata sulla relazione di cura, sul malato come persona, sul diritto gentile ma esigente verso i medici - ai quali è chiesta la capacità di relazione e verso i cittadini ai quali è chiesta la responsabilità di esprimere le proprie scelte.

La legge 219/17 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", nello stabilire la pianificazione delle cure, afferma il valore del consenso informato come strumento principe del processo decisionale condiviso. Un consenso progressivo, evolutivo, elastico che copre necessità diverse nel rispetto dei tempi, dei modi del malato e della sua variabile disponibilità a decidere. Un cambiamento di paradigma rappresentato dalla relazione – considerata tempo di cura - che si instaura con il malato associando ai criteri clinici quelli etici con un costante e progressivo lavoro di pianificazione delle cure stesse. La beneficialità si coniuga pertanto con l'autodeterminazione e rifuggendo dal paternalismo assume la forma di decisione condivisa attraverso la relazione con "il sentire" del malato. Diventa allora importante cambiare il modo di condurre l'informazione e il consenso condiviso che si basano sulla appropriatezza e sulla proporzionalità dei trattamenti.

L'appropriatezza raccoglie infatti l'incontro tra i diritti del paziente, la competenza e la responsabilità del medico. E l'appropriatezza richiama necessariamente il principio del limite. Scrive il bioeticista Kevin Wildex che «mentre la medicina sembra offrire possibilità infinite la realtà è invece governata da limiti».
Accettare il limite e la morte come parte della vita significa rimodulare le cure come ci ricorda Alberto Giannini nel suo scritto "Il Senso del Limite in Medicina". Limite di efficacia clinica, la medicina non è sempre in grado di guarire o incidere significativamente sulla evoluzione della malattia. Limite di ragionevolezza non sempre conoscenze ed azioni sono in grado di rispondere a ogni richiesta o bisogno. Limite di senso e proporzionalità non sempre ciò che è possibile fare è eticamente accettabile.

Si riconoscono in questo modo al Malato il diritto sulle scelte fondamentali della propria vita, l'uguaglianza, la dignità umana, la centralità e il rispetto di ogni individuo nella sua possibilità di compiere scelte e al Sistema Sanitario il dovere di offrire risposte individuali ai bisogni che emergono nelle condizioni di maggiore fragilità.

Grazie a questa importante iniziativa di informazione e conoscenza, promossa dalle associzioni ACMT e Fabio Sassi, si vuole offrire l'opportunità alla persona malata di essere ascoltata e di poter collaborare con il medico nelle scelte difficili, al cittadino di ricomporre la consensualità attraverso il fiduciario qualora non fosse più in grado di esprimerlo direttamente.

Gianlorenzo Scaccabarozzi
—
Professore Straordinario in Medicina e Cure palliative - Università degli Studi di Milano, Bicocca
Coordinatore Scientifico Rete Cure Palliative DIRC - ASST Lecco - ASST Brianza - IRCCS San Gerardo dei Tintori
Presidente Sezione Cure Palliative e Terapia del dolore - Comitato Tecnico Sanitario Ministero della Salute, Roma

D.A.T.

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO - Legge 219/2017
Norme in materia di consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento

Nel dicembre del 2017 il Parlamento ha approvato la disciplina del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

La legge 219/2017 rappresenta un passo importante per l'individuazione di chiare direttive destinate a incidere profondamente sulla **relazione di cura** e, quindi, sul **rapporto tra curanti e pazienti** e la loro **rete di relazioni**.

La legge accoglie le riflessioni condotte sul piano etico da diversi decenni e i criteri interpretativi già adottati a suo tempo dalla giurisprudenza in casi noti e meno noti, riconoscendo l'autonomia decisionale del paziente non solo quale principio morale, ma altresì come diritto giuridico da proteggere e garantire sia per un consenso cosciente e anche qualora il soggetto non sia più in grado, a causa di malattia o stato invalidante, di esprimere la sua volontà comunicando direttamente con i curanti.

Le disposizioni anticipate di trattamento rappresentano uno **strumento di scelta** messo a disposizione dei cittadini per decidere, in vista di un'eventuale futura condizione di incapacità, di esprimere liberamente e in modo vincolante per il medico, decisioni che riguardano trattamenti sanitari, il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche singoli trattamenti sanitari, nessuno escluso.

Per poter redigere delle disposizioni anticipate di trattamento che siano realmente frutto di una decisione autonoma e ponderata è opportuno, senza alcun obbligo formale, che il soggetto raccolga le **informazioni mediche utili** a redigere correttamente le sue DAT presso un medico di fiducia.

L'opportunità di questa scelta si manifesta non solo nel rafforzamento del rapporto di fiducia con i curanti, ma soprattutto nel fatto che il soggetto potrà prendere delle decisioni che realmente rispecchiano la sua personale e insindacabile visione della propria vita e della sua qualità.

Riconosciuta come una buona legge, la 219 - Norme in materia di Consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) - fissa principi che sono costitutivamente parte delle prassi dei palliativisti e dovrebbero essere patrimonio fondante della medicina.



L'orizzonte delle cure palliative è infatti richiamato esplicitamente e sotteso allo spirito e alla lettera della legge ove in particolare si parla di:

- **tempo di comunicazione come tempo di cura**

Già nell'articolo 1 della legge viene sancito il diritto della persona malata "a chiedere tempo ai propri curanti per costruire quell'intimità relazionale necessaria ad affrontare anche gli argomenti più spinosi e maturare le scelte più difficili".

- **pianificazione condivisa delle cure**

Identifica il "processo durante il quale ogni persona che abbia incontrato nel suo percorso di vita una malattia e per questo sia divenuto paziente, insieme ai suoi familiari e all'eventuale curatore oltre che insieme ai curanti, riflette circa gli obiettivi di cura (possibili e desiderati) e, tenuto conto dei suoi riferimenti valoriali, definisce come questi possano essere condivisi e resi noti a chi si prenderà cura di lui, sin da subito ma anche nel futuro".

All'interno della relazione di cura e fiducia tra paziente e medico si può realizzare l'incontro virtuoso tra "l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico".

Nella misura in cui il rispetto dell'autodeterminazione è fondamento della relazione di cura, le DAT vengono a configurarsi come un atto che anticipa, per ogni cittadino maggiorenne, il **diritto di fare scelte libere e consapevoli**.

La legge non prevede un modello standard di DAT, questa guida propone un fac-simile di DAT con l'intento di agevolarne la redazione utilizzandolo anche come spunto per un testo personalizzato.

La presente guida può anche essere utilizzata per la diffusione tra i cittadini. La legge prevede tre modalità di redazione, tutte equipollenti in merito alla loro validità.

COME POSSONO ESSERE REDATTE?



LE DAT POSSONO ESSERE REDATTE A MEZZO DI:

- Scrittura privata consegnata personalmente all'ufficiale dello Stato Civile del Comune di Residenza che provvede all'annotazione in apposito registro.
- Oppure per scrittura privata consegnata personalmente presso le strutture sanitarie (qualora le Regioni abbiano già adottato le misure necessarie alla registrazione previste dall'articolo 4, comma 7 della legge 219/2017).
- Atto pubblico o scrittura privata autenticata presso un notaio. Le DAT sono esenti dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo o diritto.

PERCHÉ QUESTA PUBBLICAZIONE?

Solo una buona conoscenza della Legge 219/17 consente al cittadino di essere consapevole dei suoi diritti in termini di consenso informato, pianificazione condivisa delle cure e Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). Così come permette ai sanitari di venire incontro ai bisogni delle persone malate o con prospettive di malattia tramite una corretta applicazione di quanto la legge prescrive.

Si invitano pertanto tutti i cittadini e i sanitari di qualsiasi disciplina e professione a leggere la **Legge 219/17** anche perché di breve lunghezza e scritta con un linguaggio chiaro e facilmente comprensibile per tutti.

Il testo può essere reperito al seguente link:
allegato115290.pdf (quotidianosanita.it)

Il presente libretto fornisce, inoltre, una sintetica **illustrazione della legge** che ne chiarisce gli aspetti di fondo; per di più, sono opportunamente presenti molte domande che spesso le persone rivolgono agli esperti, cui il libretto risponde con grande precisione e chiarezza.

Infine, nel libretto è presente anche un utilissimo esempio di DAT che può essere usato per riflettere e prepararsi alla stesura delle proprie DAT.



DOMANDE E RISPOSTE

relative alle DAT alla luce della legge 219/2017

A Informazione e consenso informato

1. Cosa disciplina esattamente la legge 219/2017?
La legge disciplina due strumenti di libertà del paziente, ossia il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

2. Cosa è il consenso informato?
Il consenso informato è un documento giuridicamente vincolante con cui un soggetto esprime il consenso o il rifiuto a trattamenti medici, accertamenti diagnostici indicati dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Il consenso o il rifiuto viene prestato dal paziente previa esaustiva informazione da parte del medico.

3. Su quali aspetti della mia salute ho diritto a ricevere informazioni dal medico?
Su tutti gli aspetti che riguardano la mia salute.

4. Posso decidere di delegare l'informazione che mi riguarda a terzi?
Sì. Se non voglio essere l'unico destinatario dell'informazione posso comunicare al medico che può informare anche soggetti da me individuati, questa mia decisione va registrata nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario.

5. Posso decidere di non essere informato?
Sì. Posso rinunciare a essere informato. La mia rinuncia è sempre da me revocabile e va annotata nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario.

6. Ho diritto di revocare il consenso a trattamenti sanitari anche quando questo comporta l'interruzione del trattamento?
Sì. Posso revocare il consenso in qualunque momento.

7. Posso rifiutare una cura proposta dal medico?
Sì. Posso rifiutare, in tutto o in parte, qualunque accertamento diagnostico o trattamento sanitario che mi viene proposto.

DOMANDE E RISPOSTE

relative alle DAT alla luce della legge 219/2017



8. Se rifiuto una cura, il medico cessa di avere obblighi nei miei confronti?
No. 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.

9. Posso rifiutare anche la nutrizione e l'idratazione artificiale?
Sì. 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 esente da responsabilità civile o penale.

10. Posso chiedere al medico qualunque trattamento di cui ho conoscenza?
No. 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.

11. Posso chiedere di non soffrire?
Sì. La terapia del dolore è un diritto di tutti. Il medico deve sempre adoperarsi per alleviare le sofferenze fisiche e psichiche del paziente, anche in caso di rifiuto di trattamento sanitario indicato dal medico. Nelle disposizioni si può specificare la richiesta di cure palliative adeguate al grado di sofferenza.

12. Cosa è la sedazione palliativa profonda? E quando si può somministrare secondo la legge la sedazione palliativa profonda?
Trattasi della somministrazione di sedativi in associazione con analgesici al fine di provocare un sonno profondo ed evitare sofferenze al paziente. 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.

DOMANDE E RISPOSTE

relative alle DAT alla luce della legge 219/2017



13. I minori che diritti hanno in materia di trattamenti sanitari?
I minori hanno il diritto ad essere sempre coinvolti nel processo informativo in merito alle scelte relative alla propria salute in modo consono alle loro capacità per essere messi nelle condizioni di esprimere la loro volontà.

14. E gli incapaci?
Anche gli incapaci hanno il diritto ad essere sempre coinvolti nel processo informativo in merito alle scelte relative alla propria salute in modo consono alle loro capacita per essere messi nelle condizioni di esprimere la loro volontà.

15. I minori e gli incapaci possono direttamente acconsentire o rifiutare trattamenti sanitari?
No. Nel caso di minori, il consenso o il rifiuto di trattamenti sanitari proposti devono essere prestati da chi esercita la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà del minore in relazione al suo grado di maturità e alla sua età. Nel caso di incapaci il consenso o il rifiuto è prestato dal tutore tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

16. Cosa succede se il rappresentante legale del minore e dell'incapace rifiuta le cure e il medico ritiene invece che 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.

DOMANDE E RISPOSTE

relative alle DAT alla luce della legge 219/2017

B Pianificazione condivisa delle cure

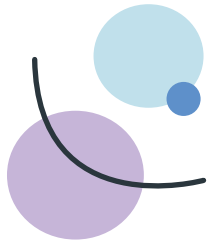
1. Di cosa si tratta?
Nell'ambito della relazione tra medico e paziente, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, ossia una dettagliata pianificazione degli interventi e dei trattamenti da mettere o non mettere in atto durante l'evoluzione della patologia e il presentarsi di determinati sintomi.

2. Che differenza c'è con le DAT?
Al momento della elaborazione della pianificazione condivisa, il soggetto si trova già in stato di malattia.

3. La pianificazione condivisa delle cure è vincolante per il medico e l'equipe?
Alla pianificazione condivisa delle cure 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.

4. Il paziente deve esprimere un consenso?
Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico e i propri intendimenti per il futuro.

5. Può essere indicato un fiduciario?
Sì, il paziente può indicare un fiduciario.



DOMANDE E RISPOSTE

relative alle DAT alla luce della legge 219/2017

C Disposizioni anticipate di trattamento

1. Cosa sono le DAT?
Le DAT sono le disposizioni anticipate di trattamento, ossia un documento scritto da un soggetto (disponente) che esprime la sua volontà di sottoporsi o di non sottoporsi a trattamenti sanitari da lui individuati e per le condizioni patologiche che indica nel documento, in caso non possa più comunicare in alcun modo con i curanti.

2. Chi può redigerle?
Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. (legge 219/2017)

3. Posso rinnovarle, revocarle o modificarle?
Sì. Posso rinnovarle, revocarle o modificarle in qualunque momento usando le stesse forme impiegate per la loro redazione previste dalla legge.

4. Posso indicare una persona di fiducia che mi rappresenti nelle relazioni con i medici e la struttura in caso io non posso più comunicare in alcun modo?
Sì. Posso, ed è auspicabile, nominare un fiduciario che rappresenti al meglio le mie volontà. La nomina del fiduciario non è comunque un obbligo di legge.

5. Come avviene la nomina del fiduciario?
Il fiduciario viene nominato nelle DAT. Per accettazione il fiduciario può o sottoscrivere le DAT o con atto successivo allegato alle DAT.

6. Il fiduciario può rinunciare alla nomina?
Sì. Può rinunciare alla nomina con atto scritto comunicato al disponente.

7. E io posso revocare la nomina?
Sì. Posso revocare la nomina in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

8. Devo necessariamente nominare un fiduciario secondo la legge?
No. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

9. Se non c'è un fiduciario, le mie DAT sono efficaci lo stesso?
Sì le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente.

10. Le mie DAT sono vincolanti per il medico? Le può disattendere?
Le DAT sono vincolanti per il medico. Possono essere disattese, in accordo con il fiduciario, solo se esse appaiano palesemente 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.

FACSIMILE

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

DATI PERSONALI

Nome

Cognome

Data di nascita

Codice Fiscale

Residente a

Via/piazza

Telefono e/o cellulare

E-mail

Documento in corso di validità (C.I. - passaporto)

N. e data scadenza

Io sottoscritto/a

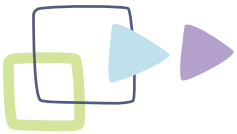
nel pieno possesso delle mie facoltà mentali, dopo aver acquisito informazioni mediche* sulle conseguenze delle mie scelte, esprimo attraverso le seguenti disposizioni anticipate la mia libera volontà in materia di trattamenti sanitari, consenso e rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari, disponendo quanto segue in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarmi.

**Eventualmente allegare documentazione che attesta l'informazione raccolta presso un medico di fiducia (Non obbligatorio).*

DISPOSIZIONI DI ISTRUZIONE GENERALI

In caso di incapacità sopravvenuta, che determina l'impossibilità di comunicare, temporaneamente o permanentemente, le mie decisioni ai medici, in via generale dispongo i seguenti trattamenti di sostegno vitale:

	SÌ 1.	SÌ E SOSPESI SE 2.	NO 3.
Rianimazione cardiopolmonare	☐	☐	☐
Ventilazione polmonare	☐	☐	☐
Dialisi	☐	☐	☐
Chirurgia d'urgenza	☐	☐	☐
Trasfusioni di sangue	☐	☐	☐
Alimentazione artificiale	☐	☐	☐
Idratazione artificiale	☐	☐	☐
Chemioterapia	☐	☐	☐
Terapia antibiotica	☐	☐	☐
Farmaci per malattie preesistenti	☐	☐	☐
Adesione a protocolli sperimentali	☐	☐	☐



1. SÌ > Siano iniziati o continuati

anche se il loro risultato fosse il prolungamento del mio morire, il mantenimento di uno stato di incoscienza permanente, il mantenimento di uno stato di demenza avanzata, di paralisi con incapacità totale di comunicare a voce, per iscritto o attraverso dispositivi tecnologici adeguati.

☐ comunque alleviando le mie sofferenze, in particolare: mi siano somministrate terapie volte a controllare sintomi quali la nausea, il dolore, l'insufficienza respiratoria, l'ansia, l'agitazione e altri sintomi.

2. SÌ E SOSPESI SE > Siano pure iniziati ma vengano sospesi

SE il loro risultato non portasse a un recupero di di una buona coscienza con capacità di relazione con le altre persone e un'indipendenza da apparecchiature che mi supportano (es. ventilazione polmonare, dialisi, nutrizione artificiale, ecc...)

☐ Siano invece intraprese tutte le misure atte ad alleviare le mie sofferenze e che laddove la mia condizione clinica e di sofferenza lo giustifichi, il medico ricorra alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore.

3. NO > Non siano iniziati o continuati

se il loro risultato fosse il prolungamento del mio morire, il mantenimento di uno stato di incoscienza permanente, il mantenimento di uno stato di demenza avanzata, di paralisi con incapacità totale di comunicare a voce, per iscritto o attraverso dispositivi tecnologici adeguati.

☐ Siano invece intraprese tutte le misure atte ad alleviare le mie sofferenze e che laddove la mia condizione clinica e di sofferenza lo giustifichi, il medico ricorra alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore.

NB: L'elenco non è esaustivo e può essere integrato o modificato da parte del disponente.

Sono consapevole che la decisione di non iniziare o interrompere questi trattamenti possa comportare che si lasci accadere la morte.

DISPOSIZIONI AGGIUNTIVE PARTICOLARI

A. Sperimentazione clinica in situazioni di emergenza

Qualora mi trovassi all'improvviso in condizioni cliniche che, a causa di traumi multipli mettano in pericolo la mia vita imponendo un intervento medico immediato di tipo sperimentale:

- ☐ NON acconsento a essere inserito in una sperimentazione clinica in corso, già approvata
- ☐ Acconsento a essere inserito in una sperimentazione clinica in corso, già approvata

B. Desidero che la mia morte avvenga, per quanto possibile:

- ☐ in casa mia
- ☐ in ospedale
- ☐ in altre strutture (hospice, RSA...)

C. Dispongo che alla mia morte:

- ☐ si proceda, se possibile, al prelievo di organi e tessuti a fini di donazione
- ☐ non si proceda al prelievo di organi e tessuti a fini di donazione

D. Desidero:

- ☐ mettere il mio cadavere a disposizione per scopi scientifici
- ☐ non mettere il mio cadavere a disposizione per scopi scientifici

E. Dispongo che:

- ☐ il mio cadavere sia inumato
- ☐ il mio cadavere sia cremato

Eventuali ulteriori disposizioni

NOMINA DEL FIDUCIARIO

Nomino, quale **mio rappresentante fiduciario**, che si impegna a far rispettare il contenuto delle suddette DAT e faccia le mie veci nei rapporti con i medici curanti **qualora io perdessi la capacità di decidere e comunicare le mie decisioni**.

Il fiduciario qui nominato consentirà che le mie disposizioni anticipate vengano, in tutto o in parte, disattese dai medici, solo nei casi in cui esse appaiano palesemente 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.

Le concrete possibilità di miglioramento devono tuttavia corrispondere il più possibile alla mia visione della vita e della sua qualità.

Nome

Cognome

Data di nascita

Cod. Fisc.

Residente a

Via

Tel. e/o cell.

E-mail

Documento in corso di validità (C.I. - passaporto) e data di scadenza

Le suddette disposizioni verranno depositate presso:

Data

Firma del disponente

Firma per accettazione del fiduciario

TERAPIA DEL DOLORE, SEDAZIONE PALLIATIVA, SUICIDIO ASSISTITO, EUTANASIA: QUALI DIFFERENZE?

Terapia del dolore

La terapia del dolore è spesso utilizzata durante le ultime fasi di una malattia terminale ma, in realtà, la maggior parte dei pazienti a cui l'algologia può essere utile e si dovrebbe indirizzare sono affetti da dolore cronico (ad esempio: mal di schiena, cefalee, esiti di traumi o di interventi chirurgici, malattie neurologiche) e, in un minor numero di casi, da tumori. Il dolore rende spesso il soggetto inabile sia da un punto di vista fisico sia emotivo. Il dolore acuto relativo a un trauma fisico è spesso reversibile naturalmente. Il dolore cronico, invece, generalmente è causato da condizioni solitamente difficili da trattare. Talvolta i neurotrasmettitori continuano a inviare la sensazione del dolore anche quando la causa scatenante non esiste più; per esempio, un paziente a cui è stato amputato un arto può provare dolore riferito all'arto mancante (sindrome dell'arto fantasma). Una applicazione dell'algologia è nei malati neoplastici.

Sedazione palliativa

Dalle "Linee Guida sulla sedazione palliativa nell'adulto" SICP (Società Italiana di Cure Palliative) e dalla SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) - 2023

Definizioni:

• **La Sedazione Palliativa per sintomi refrattari** è una procedura terapeutica mirata alla riduzione o abolizione intenzionale della vigilanza/coscienza con mezzi farmacologici, allo scopo di ridurre o abolire, secondo la necessità, la percezione di una sofferenza intollerabile dichiarata dal malato o valutata dai curanti e provocata da uno o più sintomi refrattari in fase avanzata o terminale di malattia.

• **La Sedazione Palliativa per sospensione di trattamenti di sostegno vitale** è una procedura terapeutica mirata, secondo la necessità, alla riduzione o abolizione intenzionale della vigilanza/coscienza con mezzi farmacologici, allo scopo di eliminare la percezione della sofferenza provocata dalla sospensione di trattamenti di sostegno vitale.

• **Un sintomo è definito refrattario** quando non può essere controllato, in modo adeguato e/o in un periodo di tempo accettabile e/o con un rapporto oneri-rischi/benefici sostenibile per il malato, dagli usuali e appropriati trattamenti o azioni di supporto capaci di assicurare un sollievo dalla sofferenza senza compromettere lo stato di vigilanza/coscienza.

Suicidio assistito

È l'aiuto medico e amministrativo portato a un soggetto che ha deciso di morire tramite suicidio. Differisce dall'eutanasia per il fatto che l'atto finale di togliersi la vita, somministrandosi le sostanze necessarie in modo autonomo e volontario, è compiuto interamente dal soggetto stesso e non da soggetti terzi, che si occupano di assistere la persona per gli altri aspetti: ricovero, preparazione delle sostanze e gestione organizzativa dell'atto e legale sia pre che post mortem. Il tema è oggetto di forte dibattito internazionale, sia per questioni di natura religiosa che per questioni di natura etica. In alcune nazioni, tra le quali il Belgio, la Colombia, il Lussemburgo, i Paesi Bassi, la Svizzera e alcuni stati degli USA (Oregon, Washington, Montana, California) il suicidio assistito è permesso a patto del rispetto di condizioni che variano da ordinamento a ordinamento. In Italia, nella perdurante assenza di una legge che regoli la materia, i requisiti per l'accesso al suicidio assistito restano quelli stabiliti dalla sentenza n. 242 del 2019 della Corte Costituzionale: (a) irreversibilità della patologia, (b) presenza di sofferenze fisiche o psicologiche, che il paziente reputa intollerabili, (c) dipendenza del paziente da trattamenti di sostegno vitale, (d) capacità del paziente di prendere decisioni libere e consapevoli. La presenza dei requisiti deve essere accertata dal servizio sanitario nazionale, con le modalità procedurali stabilite nella stessa sentenza. La Corte Costituzionale, inoltre, con la sentenza n. 135 del 2024 ha ulteriormente approfondito e chiarito i criteri relativi alla definizione di "trattamenti di sostegno vitale".

Eutanasia

Attualmente in Italia l'eutanasia è vietata per legge.

L'eutanasia (letteralmente buona morte) è il procurare intenzionalmente, su sua richiesta e nel suo interesse, la morte di un individuo la cui qualità della vita sia permanentemente compromessa da una malattia, menomazione o condizione psichica.

Definizioni ma...

Rispetto alle definizioni sopra descritte corre l'obbligo di rivolgere la nostra personale riflessione ad alcuni concetti richiamati anche nella legge 219 quali:

La "**Relazione di cura**": quale prossimità fra curato – curante – relazioni parentali e amicali del curato – vissuti e valori del curato e della sua rete di relazioni – quali rapporti o relazioni con il volontariato operante su questi aspetti.

Il **"Prendersi cura"** nelle relazioni: nella malattia ma non solo – nelle difficoltà ma non solo - nelle necessità sociali e relazionali – nelle quotidianità – chi e come si "prende cura" di chi.

ACMT OdV-ETS Associazione Cura Malati Trattamento Palliativo

www.acmtlecco.org

ACMT OdV è un ente non-profit fondato nel 1996 che promuove le cure palliative, la cultura dello stare accanto, del prendersi cura e persegue lo scopo di fornire apporto nell'ambito del sostegno, supporto e aiuto dei malati affetti da fragilità e cronicità complesse. In particolare ACMT OdV è accanto e sostiene la Struttura Complessa di Cure Palliative del DIFRA di ASST Lecco nell'introdurre percorsi di eccellenza e sviluppo della presa in carico dei malati e delle loro famiglie per rispondere ai bisogni di Cure Palliative. Le volontarie e i volontari di ACMT OdV sono parte integrante dell'équipe di cure palliative e sono presenti in Hospice Resegone per stare accanto, ogni giorno, con umanità, cura e ascolto a chi è nella prova del dolore.
Sportello DAT: presso Ordine dei Medici Lecco - tel. 0341 364 356

Ordine Provinciale Medici Chirurghi e Odontoiatri di Lecco - OMCEO

I progressi tecnologici delle cure mediche consentono ormai da tempo di sostenere le funzioni vitali degli esseri umani, anche in condizioni di estrema compromissione dello stato di coscienza. D'altra parte, la consapevolezza e la condivisione dei percorsi di cura, sono irrinunciabili per l'esercizio della medicina, nel rispetto delle scelte informate delle persone. Da qui l'importanza di una legge che consenta di redigere disposizioni anticipate di trattamento sanitario (DAT), idonee a guidare i medici nella cura di persone, cui la malattia abbia compromesso la possibilità di interagire coscientemente nelle scelte terapeutiche. E' significativo sottolineare che la legge 219/2017 affronta per la prima volta temi molto delicati dal punto di vista etico, facendo ampio riferimento al dettato degli articoli del Codice Deontologico dei Medici, riconoscendone in particolare il valore morale nell'indirizzo delle scelte di cura. La delicatezza delle motivazioni che possono suggerire la redazione di DAT giustifica il ricorso al contributo di sanitari esperti che, messi a disposizione dall'Ordine dei Medici, collaborano attivamente con il Comune nel guidare il cittadino alla stesura di tale documento. Si confermano, pertanto, anche in tal modo, il plauso ed sostegno ad ogni iniziativa che guidi il cittadino ad esercitare con la massima consapevolezza la propria libertà di aderire alle cure mediche possibili.
Sportello DAT: tel. 0341 364356

Dr. Pierfranco Ravizza,
Presidente

Associazione Fabio Sassi OdV

www.fabiosassi.it

L'Associazione Fabio Sassi è stata costituita nel 1989 per iniziativa dei famigliari e degli amici di Fabio, per onorarne la memoria e per sostenere l'attività del Servizio di Cure Palliative dell'Ospedale di Merate che lo aveva curato nelle ultime fasi della malattia. L'Associazione opera prevalentemente nelle province di Lecco, Monza e Brianza e Bergamo. Tuttavia, ciò non esclude che possano accedere ai servizi forniti persone provenienti da altre province e regioni d'Italia. L'Associazione opera gratuitamente nei settori dell'assistenza socio sanitaria, dell'assistenza sociale e della formazione in campo socio sanitario, per il perseguimento in via esclusiva di finalità di solidarietà sociale. Scopo dell'Associazione è quello di favorire, sostenere e promuovere, direttamente o indirettamente, anche attraverso forme di collaborazione con altri Enti o Istituti pubblici o privati, iniziative ed attività che abbiano per oggetto l'assistenza continuativa agli ammalati con malattie croniche ad evoluzione sfavorevole che hanno necessità di cure volte al controllo dei sintomi e al miglioramento della qualità della vita. L'associazione Fabio Sassi ODV è l'Ente gestore dell'Hospice "Il Nespolo" di Airuno.

ATTIVITÀ E SERVIZI OFFERTI DALL'ASSOCIAZIONE

- Assistenza in Hospice "Il Nespolo" ai malati inguaribili
- Assistenza domiciliare ai malati inguaribili - con Dipart. di Fragilità dell'ASST Prov. Lecco
- Assistenza presso Villa dei Cedri ai malati di SLA
- Diffusione della cultura delle Cure Palliative
- Sostegno al lutto e gruppi di Auto Mutuo Aiuto (AMA)
- Formazione ECM alle Cure Palliative per medici, infermieri, operatori sociosanitari
- Formazione alle Cure Palliative per i volontari
- Progetto di Educazione alla Solidarietà nelle scuole

Sportello DAT: tel. 378 303 8539 - mail: dat@fabiosassi.it dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 12.00

Ordine Professioni Infermieristiche di Lecco - OPI

"Il tempo di relazione è tempo di cura".
Questo principio è enunciato nel Codice Deontologico dell'infermiere e ben si riallaccia a quanto sancito dalla legge 219/2017. Gli infermieri svolgono la professione a stretto contatto con gli assistiti e in sinergia con la professione medica e gli altri professionisti sanitari. E sono guidati da principi valoriali imprescindibili che valorizzano la relazione con l'assistito, la sua corretta informazione, il principio di autodeterminazione e il lavoro in equipe. Andando in questa direzione, la pubblicazione di questo opuscolo rappresenta un passaggio importante per l'informazione ai cittadini, gettando le basi per una comunicazione e una relazione di cura consapevole.

Dr. Fabio Fedeli,
Presidente

NOTE

Progetto grafico di **Silvia Isella**

—

Realizzato con la collaborazione e il contributo di:







