

DICHIARAZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO SANITARIO

UN VADEMECUM PER IL FINE VITA DA UNA PROSPETTIVA CRISTIANA

Un sussidio della Chiesa Evangelica Luterana in
Italia (CELI)

Approvato dal sinodo il 23 aprile 2016
Seconda edizione riveduta e aggiornata del 2020

**Chiesa Evangelica
Luterana in Italia**
Evangelisch-Lutherische
Kirche in Italien



A cura della Commissione sinodale: Jakob Betz, Katja Krummacher, Andreas Latz,
Kirstin Martin, Gisela Salomon, Ingo Stermann

Co-Autori: Jakob Betz, Katja Krummacher, Kirstin Martin, Ingo Stermann

Redazione: Gisela Salomon

Revisione 2020: Nicole Dominique Steiner

Traduzione: Katia Cavallito, Maria Clara Finetti, Arianna Rubino

Pubblicato dalla: Chiesa Evangelica Luterana in Italia (CELI)
Via Aurelia Antica, 391
00165 Roma
www.chiesaluterana.it

Tutti i diritti di riproduzione sono riservati alla Chiesa Evangelica Luterana in Italia

Indice

Prefazione.....	4
I. Introduzione.....	5
II. Fondamenti biblici e orientamento teologico	6
III. Aspetti della diaconia.....	9
IV. Aspetti giuridici delle dichiarazioni anticipate di trattamento in Italia: la legge 2019 del 31 gennaio 2018.....	12
IV.1 Cosa contengono le Disposizioni anticipate di trattamento?.....	12
IV.2 Quando è il momento opportuno per la stesura della Disposizioni anticipate di trattamento?.....	14
IV.3 Quando si ricorre alle Disposizioni anticipate di trattamento?	15
IV.4 Viene rispettata la mia volontà?	15
IV.5 Disposizioni anticipate di trattamento come e dove?	15
V. Aspetti medici.....	17
V.1 La cura palliativa e la medicina palliativa.....	20
V.2 La donazione di organi	22
V.3 Sindrome locked-in	23
V.4 Il coma.....	24
V.5 Sindrome apallica.....	25
VI. Glossario	28
VII. Bibliografia	31

Prefazione

*“Insegnaci dunque a contare bene i nostri giorni,
per acquistare un cuore saggio.” (Salmo 90, 12)*

Tante persone si preoccupano della fine della propria vita. Quando ci confrontiamo con la nostra mortalità sorgono molte domande che non risparmiano neanche noi cristiani. Sul finire della mia vita terrena, ci sarà qualcuno che mi starà vicino e mi sosterrà? Sarò ancora in grado di decidere autonomamente a quali trattamenti medici sottopormi? Le parole del Salmo 90 ci incoraggiano a confrontarci con la nostra morte. Martin Lutero nel suo sermone “Della preparazione a morire” (1519) ci fornisce una guida di convincente forza pastorale su come noi cristiani, basandoci sulla nostra fede, possiamo riflettere sui dubbi e sulle paure che ci attanagliano quando pensiamo alla fine della nostra vita. Lutero ci indica di invita a rivolgere la nostra attenzione a Gesù Cristo, che ci sostiene con la sua misericordia nella vita come nella morte.

Con il “Vademecum per il fine vita da una prospettiva cristiana: dichiarazione anticipata di trattamento sanitario”, la Chiesa Evangelica Luterana in Italia vuole fornire un aiuto. Seguendo le intenzioni della citazione del salmo vogliamo incoraggiare donne e uomini, membri delle nostre comunità e in generale della società italiana interessati al tema, a occuparsi del fine vita e delle proprie volontà di trattamento in caso d’insorgenza di malattie terminali. Vogliamo fornire uno stimolo per agevolare il dialogo fra medici, personale infermieristico, pastore e pastori nonché parenti del malato sulle possibilità offerte dalla dichiarazione anticipata. In questo ampio campo il nostro sussidio vuole offrire un orientamento da un punto di vista teologico, etico, medico e giuridico per una dichiarazione anticipata.

La nostra fede evangelica ci dà la certezza che la vita in comunione con Gesù Cristo perdura anche attraverso la morte; per questo noi luterani rifiutiamo chiaramente l’eutanasia attiva e il suicidio medicalmente assistito. Come dice Agostino in maniera efficace: “Dalle mani di Dio ho ricevuto la mia vita, sotto la guida di Dio gestisco la mia vita, per poi restituirla nelle mani di Dio.” La presenza di Gesù Cristo infonde coraggio e speranza agli uomini e li accompagna anche nelle situazioni di vita più difficili.

Auspichiamo fortemente che presto, anche qui in Italia, si possa avere una regolamentazione giuridica che stabilisca e tuteli i diritti di chi affronta la fase finale della propria vita. Il nostro sussidio non può né vuole sostituire una consulenza giuridica; tuttavia offre, da una prospettiva luterana, valide informazioni su diversi aspetti, talvolta molto complessi, del fine vita per un confronto intenso e personale con questo tema.

Roma, marzo 2017

Heiner Bludau, Decano della Chiesa Evangelica Luterana in Italia

Georg Schedereit, Presidente del Sinodo

I. Introduzione

L'autodeterminazione, una vita vissuta e piena è diventata una caratteristica fondamentale dei tempi moderni, ma la sofferenza fa parte della vita e al più tardi al momento della presa di coscienza dell'invecchiamento, della malattia e del decesso, propri o di altri, ognuno di noi viene messo a confronto con essa: prima o poi, più o meno. La maggior parte delle volte questa sofferenza viene vissuta come mancanza o furto di libertà, come qualcosa che mi succede e che mi sconvolge. Questo significa una fine di tutto ciò che viene decantato nella nostra società e che è protetto da diritti inalienabili, possibilmente addirittura rivendicabili per vie legali.

Appartiene in modo particolare allo spirito del nostro tempo dire "dopo così tanta vita vissuta con autodeterminazione, vorrei dire la mia anche nella sofferenza e nella morte". È una novità assoluta nella storia dell'umanità che le persone possano contribuire a dare una forma al decorso del morire.

La rivendicazione di autodeterminazione si rivela problematica, poiché negli ultimi istanti della nostra vita falliscono tutti gli sforzi di condizionamento e di controllo; l'essere umano rimane abbandonato a se stesso.

Nelle persone che si occupano della vita dopo la morte e che hanno una concezione di Dio, possono diventare importanti la fede e la speranza verso un Tu amorevole nell'aldilà. Non tutti, neanche chi è credente, ne è davvero profondamente pervaso e convinto, bensì in questo momento, nel quale si può contare soltanto su se stessi, in molti sorgono pensieri e domande per le quali non esistono risposte precostituite e chiare, anche perché forse non ci si era posti tali domande impellenti prima nella vita:

Quando muoio, muoio o soccombo indifeso alla morte? La morte mi porta via brutalmente o entro piano piano nella morte? Non ho paura della morte, ma del morire sì. Ho paura della morte, ma di quello che viene dopo ancor di più. Alcuni vogliono la morte, ma non vogliono morire; altri vogliono morire finalmente, così da non dover più vivere; ma in realtà non si augurano la morte, ma un'altra vita.

In realtà sappiamo poco sul processo del morire e niente sulla morte. Niente è più misterioso e incerto, ma allo stesso tempo proprio e personale del morire, del mio morire. E quando questo si concretizza e diventa personale, l'essere umano ne è facilmente sopraffatto: l'andare via, il ridursi, lo smettere, la perplessità e la confusione, la paura e i dolori diventano onnipresenti e minacciano di coprire e di cancellare tutto il resto, anche il passato e il futuro.

Inoltre si aggiunge il fatto che chi se ne è andato non torna indietro per

raccontarci, spiegarci, consolarci. I familiari e i testimoni rimangono indietro, rimangono da soli nell'addio, nella perdita; vengono confrontati con la conoscenza inevitabile che noi – come disse Lutero – siamo “avvolti dalla morte nel bel mezzo della vita”. Eppure i momenti del morire e della morte per chi rimane sono spesso anche punti di svolta nei quali inizia qualcosa di nuovo; diventano fonti di forza, di rafforzamento e di senso, che prima o poi iniziano a scorrere. Il morire è un Essere in condivisione con il prossimo e Parte della vita, viene condiviso e comunicato e si innalza al di là del momento: nell'andarsene di una persona nasce in chi rimane qualcosa di speciale che non se ne va; questo ha sovente un altissimo valore qualitativo.

Si può anche pensare che il modo come muoio io avviene dall'esperienza del morire di altri di cui ho potuto essere testimone. Eppure sarà alla fine il mio personale ed esclusivo morire, diverso e unico. Il morire guadagna una qualità profondamente individuale e attiva: io muoio. Non succede soltanto, lo FACCIO anche. Per questo ne possiamo parlare ed esprimere dei desideri finché ne siamo in grado.

Di fronte a una tale incertezza, alle paure e alle sfide, alcuni vogliono chiarezza, delle regole, delle cose da leggere, altri preferiscono non saperne niente e nemmeno pensarci o che gliene si parli. In questo vasto campo, il nostro opuscolo sulle direttive anticipate di trattamento desidera dare orientamento per quanto riguarda la teologia, l'etica, la medicina e il diritto.

II. Fondamenti biblici e orientamento teologico

L'ineludibilità della morte come elemento della vita umana e la speranza cristiana oltre la morte.

La morte traccia un inevitabile confine della vita terrena. Essa spezza tutti i legami diretti con i vivi. Sebbene cristiane e cristiani professino la resurrezione di Gesù si sono sempre interrogati su cosa Dio abbia previsto per loro nella morte (1 Tessalonicesi 4,13).

Il credo nel Signore crocifisso e risorto è il centro della fede cristiana e la base della nostra speranza oltre la morte. “Ma Cristo è veramente risuscitato dai morti, primizia di resurrezione per quelli che sono morti” (1 Corinzi 15,20). Secondo Paolo la fede rimane senza contenuto e senza effetto se non è sostenuta da questa speranza. “E se Cristo non è risuscitato la nostra predicazione è senza fondamento e la vostra fede è senza valore” (1 Corinzi 15,14).

La speranza cristiana non è importante soltanto in relazione alla morte. Poiché il battesimo crea un legame indissolubile con Cristo, gli uomini trovano nella fede già

una relazione con Dio qui e ora, che non può essere distrutta dalla morte. Questo rapporto improntato sull'amore e sullo spirito di Dio viene chiamato nel Nuovo Testamento "Vita Eterna". Gesù Cristo dice: "Io vi dichiaro: chi ascolta la mia parola e crede nel Padre che mi ha mandato ha la vita eterna." (Giov. 5,24). Ciò vuol dire che nella fede la vita eterna è già realtà nel presente e viene enunciata nel battesimo. Tramite il battesimo, peccato e morte non hanno più potere ultimo su di noi, poiché, in quanto battezzati, apparteniamo al Cristo risorto. (Romani 6,3).

Siamo nella luce di Dio e possiamo sperare, come Gesù Cristo, di essere tenuti nel suo amore oltre la morte. Paolo lo dice nella Lettera ai Romani in questo modo: "Io sono sicuro che né morte né vita né angeli né altre autorità o potenza celeste né il presente né l'avvenire, né forze del cielo né forze della terra, niente e nessuno ci potrà strappare da quell'amore che Dio ci ha rivelato in Cristo Gesù, nostro Signore" (Romani 8,38)

Così la morte ci separa dai vivi ma non spezza la relazione con Dio. Nella morte veniamo trasformati in una nuova comunione con Lui. Non si tratta, quindi, della prosecuzione di una realtà biologica o di un ritorno, prima o poi, a una vita terrena ma di un diverso e immortale essere. Rimaniamo nelle mani di Dio senza perdere la nostra identità. Questo è il vero senso della confessione di una risurrezione dei corpi. La fede cristiana determina l'approccio alla vita, all'ultima fase della vita e alla morte.

L'approccio alla vita, all'ultima fase della vita e alla morte.

**"Facci capire che abbiamo i giorni contati, allora troveremo la vera saggezza."
(Salmo 90,12)**

Dal punto di vista biblico l'essenza della vita umana è la considerazione della morte, affinché la consapevolezza determini la sua vita, il fin di vita e la morte. "...che abbiamo i giorni contati". I cristiani ritengono che vita e morte sono compresi nella decisione di Dio e sottratti alla volontà dell'uomo.

"...che abbiamo i giorni contati", anche quando l'importanza della morte viene negata quale elemento essenziale della vita, o laddove vi è il rischio che l'ultima fase della vita venga ridotta a funzioni tecniche, cristiane e cristiani devono portare la loro fede e la loro speranza.

Riceviamo la nostra vita e il nostro tempo dalle mani di Dio e allo stesso modo possiamo nuovamente rimettere con speranza la nostra vita nelle sue mani. La fine della vita è ancora parte della vita stessa e per questo sia il morente sia chi lo accompagna devono affrontare la morte con dignità. Nessuno al di fuori di Dio dovrebbe disporre il momento della propria morte. Un aiuto attivo alla morte e l'aiuto al suicidio sono pertanto esclusi. La speranza, che si fonda sulla fede in Gesù risorto oltre la morte, può aiutare ad accettare la morte come limite della vita terrena e accompagnare, consolare e rassicurare il morente e coloro che sono in lutto.

“...allora troveremo la vera saggezza”. La morte e la condizione di compromissione della capacità di esprimere il proprio consenso alle cure può essere preventivata attraverso le direttive anticipate di trattamento, possibilmente vincolanti dal punto di vista legislativo. Al confine della vita il morente, i familiari, i medici e gli operatori di cura devono spesso prendere decisioni di grande importanza. Nessuno dovrebbe essere lasciato solo e ad ognuno dovrebbe essere offerto ogni possibile sostegno, anche in relazione alla fede.

La morte di una persona non si può programmare. L’esperienza mostra che neanche attraverso le direttive anticipate di trattamento è possibile regolamentare tutti gli aspetti. Per questo è importante ricordare che nella fase di fine vita sono sempre coinvolte altre persone: familiari, amici, amiche, operatori di cura, medici, pastori e pastore. L’autodeterminazione e la cura si integrano e si condizionano reciprocamente nell’ultima fase della vita. Ciò può avvenire nella reciproca, possibilmente cresciuta fiducia delle persone coinvolte e nell’incondizionato rispetto della dignità della vita.

Il processo dell’attraversamento, il momento della morte, dovrebbe essere accettato da tutti coloro i quali ne sono partecipi; anche le fasi empiricamente rilevanti del processo del morire: il non-voler riconoscere il fin di vita, la depressione e l’accettazione, dovrebbero essere accolte cristianamente.

Chi sta per morire non dovrebbe essere lasciato solo con la sua fede e i suoi dubbi, nella paura e nella disperazione. Dovrebbe essere previsto, invece, un intenso sostegno cristiano all’ultima fase della vita che includa i familiari, i partner, e gli amici e vada oltre la consueta cura d’anime nella comunità e cura d’anime ospedaliera.

Quando la morte è inevitabile, è preferibile anteporre una morte dignitosa rispetto a un artificiale prolungamento della vita. Non è possibile né ammissibile una discussione riguardo al valore di una vita umana. L’uomo non ha un valore, prerogativa delle cose materiali, ma ha una sua dignità. Qualsiasi calcolo costi-benefici, ogni potenziale soluzione di comodo, ogni omissione non può avere spazio di fronte alla morte. Con sollecitudine ed empatia bisogna rispettare le esigenze del paziente, soprattutto quando lo stesso non si può più esprimere verbalmente. Poiché anche in questa condizione ha priorità la dignità umana concessa da Dio nella Sua eterna grazia e misericordia. La supremazia della grazia prevale sull’agire.

Ogni necessità del paziente deve essere riconosciuta attraverso l’empatia e, se lo stesso è ancora in grado, deve essere concordata, per rendere possibile qualsiasi sollievo.

La Chiesa Evangelica Luterana in Italia (CELI) ritiene suo compito contribuire, con la propria concezione fondata sulla bibbia, alla discussione pubblica sulle direttive anticipate di trattamento in Italia. Lo fa perché convinta che la fede cristiana può dare aiuto e orientamento all’uomo nella fase di fine vita e nel

momento della morte.

La tradizione cristiana conosce il significato dell'esercizio, della preparazione di una vita consolata al suo termine e alla morte. È un processo che inizia in mezzo alla vita: "Facci capire che abbiamo i giorni contati, allora troveremo la vera saggezza." (Salmo 90,12). Da ciò deriva un'attitudine che accetta il limite della vita e che integra il poter- dover *lasciar andare*. Questa modalità di vivere cresce nella fiducia in Gesù Cristo, nella fiducia di essere accolti, anche nel dolore e nella perdita, nell'amore di Dio.

III. Aspetti della diaconia

Visione cristiana: vivere nelle relazioni

Dalla prospettiva evangelica la vita umana è fondamentalmente una vita di relazioni con Dio e gli uomini. Essere uomo significa essere creato, giustificato e rinnovato tramite l'amorevole agire di Dio. La vita è, quindi, un dono e non una proprietà privata della quale si possa fare ciò che si vuole.

Relazioni salde con la famiglia, con parenti, amici, vicini di casa, colleghi, con altre persone vicine e lontane, e la comunicazione con essi, sono essenziali per la vita umana e per la sopravvivenza; sono fonte di piacere, gioia, gratitudine, riconoscimento e sicurezza, ma anche di problemi, frustrazioni, lutto e dolore di separazione.

Quando si tratta di malattia incurabile e di fine vita è importante tenere presente questo ruolo fondamentale delle relazioni e della dipendenza. In situazioni estreme l'uomo dipende completamente dalla sollecitudine, dalla cura e dall'assistenza di altre persone.

Tutelare e curare la vita

L'agire amorevole di Dio verso il mondo e verso la vita umana costituisce per l'uomo la responsabilità per la vita, la responsabilità di tutelare la vita con rispetto, amore e attenzione. Questo compito di tutelare la vita umana da danni e distruzione, non riguarda soltanto la vita fisica e la sopravvivenza, ma riguarda l'uomo nella sua interezza, nella sfera psichica, emozionale e sociale, come persona con la propria e individuale storia di vita.

Il dovere di curare l'uomo in condizione di sofferenza e vulnerabilità è particolarmente importante nella fase di fine vita.

Sollecitudine ed empatia - un dovere cristiano e diaconale

Premura ed empatia, soprattutto verso colui che soffre, sono costitutivi per una vita cristiana e, pertanto, elemento essenziale dell'agire diaconale. Le lettere di Paolo descrivono in diverse occasioni come dovrebbe essere la vita cristiana e come inseguire questi ideali; nella vita di Gesù si trovano esempi di sollecitudine e di empatia per gli uomini in sofferenza, poveri, malati, vedovi/e ed emarginati. L'agire di Gesù mostra chiaramente le diverse dimensioni della sollecitudine: la dimensione fisica quando Gesù offre da mangiare agli affamati e guarisce i malati, la dimensione relazionale nell'invito e nella reintegrazione degli esclusi, la dimensione spirituale nella consolazione dei disperati.

Per l'opera cristiana e diaconale vi è una specifica responsabilità di assistenza per le persone gravemente malate e per i morenti, la cui vita è particolarmente vulnerabile e in pericolo. Ciò è da sempre una parte fondamentale dell'etica cristiana e, a differenza del mondo ellenico circostante, il cristianesimo si era dedicato alla cura del malato anche quando guarigione o lenimento non erano possibili.

Cura palliativa e cura spirituale

Negli ultimi anni sono stati fatti grandi sforzi in termini di ricerca, formazione, istruzione, collaborazione interdisciplinare per ambiti che conosciamo sotto il nome di "Palliative Care" e "Spiritual Care" (cura palliativa e di cura spirituale), al fine di consentire una cura olistica che affronta le diverse dimensioni della vita umana.

L'assistenza a persone in fin di vita richiede di prendersi cura delle esigenze fisiche, psichiche e sociali, anche quando non vi è speranza di guarigione o di un miglioramento con ulteriori interventi sanitari. Ciò comprende il trattamento efficace del dolore, il sollievo di altri sintomi e disturbi quali vomito, prurito, decubito; il lenimento di sofferenze psichiche come angoscia, paura, depressione, il sostegno nell'ambito sociale per mantenere relazioni con familiari, parenti, amici e, in generale, il contatto con il mondo esterno all'ospedale o alla casa di cura, la soddisfazione dei bisogni spirituali che riguardano la fiducia ultima e la speranza nella vita e oltre la vita.

Le chiese possiedono un grande tesoro di contenuti di fede, di riti e un linguaggio liturgico, che possono offrire ai malati assistenza e accompagnamento oltre le esigenze fisiche o mediche. Tramite preghiere, salmi, testi biblici e inni, i malati e morenti possono trovare speranza,

consolazione e forza spirituale nella loro percezione del dolore e nel loro stato d'animo di disperazione e di perdita del senso.

Rispetto amorevole nei confronti di ogni persona

Coloro che prestano assistenza si dovrebbero adoperare al rispetto amorevole di ogni singola persona. Ciò significa, non ridurla alla sua condizione attuale, alla sua storia di malattia, alla sua previsione di vita, al suo stato familiare e sociale, ai suoi sentimenti di paura, solitudine, abbandono. Significa, invece, avere attenzione alla personalità del paziente, al riconoscimento della sua biografia, dei suoi legami, dell'immagine di se stesso, al rispetto per la sua unicità, ad es.

- le persone si rassegnano in modo diverso, o non si rassegnano, alla loro sofferenza e alla morte che si avvicina;
- rendono partecipi la famiglia e amici della loro situazione o la omettono;
- si confrontano in vari modi con la vulnerabilità causata dalla grave malattia e con l'avvicinamento all'ultima fase della loro vita

Il rispetto dell'altro prevede quindi di astenersi da una visione generalizzata e standardizzata della biografia personale e di ciò che significa affrontare una grave e mortale malattia con sofferenza fisica, mentale e spirituale. Si dovrebbe porre attenzione all'individuo concreto e a come la vita della persona è influenzata da legami esistenti o inesistenti, e a come tale condizione determini le possibilità di affrontare la propria malattia e morte.

Ciò significa anche percepire e tenere seriamente in considerazione le emozioni contraddittorie come la disperazione, la paura, la tristezza, la speranza, il dispiacere, la rabbia e forse qualche volta anche la gioia di vivere, e aiutare ad esprimerli. Significa anche essere vicini alla persona, accompagnarla e non abbandonarla.

Il problema della solitudine e l'impossibilità di verbalizzazione

Un problema importante nella situazione di grave malattia e la fase di fine vita può essere la solitudine e l'impossibilità di esprimersi verbalmente, quando la comunicazione è resa difficile o addirittura impossibile o unidirezionale, oppure vi è una discrepanza tra le relazioni desiderate e quelle realmente esistenti. La solitudine viene percepita anche quando un

vivace intelletto è imprigionato in un corpo che non ha più le sue funzioni e che non può più organizzare autonomamente i suoi bisogni (letture, comunicazione umana, televisione, musica ecc.).

La conseguente sofferenza può far nascere o rafforzare il desiderio di terminare una vita che non viene più percepita come degna di essere vissuta.

IV. Aspetti giuridici delle dichiarazioni anticipate di trattamento in Italia: la legge 2019 del 31 gennaio 2018

Le disposizioni anticipate di trattamento sono un tema delicato, che presenta aspetti molto diversi: etici, teologici e giuridici. La Chiesa Evangelica Luterana in Italia si è occupata intensamente da molti anni del tema di fine vita e delle disposizioni anticipate di trattamento e partendo dal principio della “libertà del cristiano” si è impegnata molto per un regolamento giuridico chiaro e ha auspicato il varo della legge del 2018. Già nel 2017 ha pubblicato un vademecum „Direttive Anticipate di Trattamento da una prospettiva cristiana “. Gli aspetti giuridici che vi erano descritti sono stati modificati dal varo della legge e sono stati aggiornati nel testo che segue.

L'Italia è stato uno degli ultimi paesi in Europa in cui questo tema controverso sia stato regolato dalla legge. Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la legge 219 del dicembre 2017 dopo anni di tattica dilatoria. Dal 1 febbraio 2020 esiste anche una Banca dati nazionale per le Disposizioni anticipate di trattamento e pertanto la garanzia che le disposizioni debbano essere osservate su tutto il territorio nazionale.

L'interminabile dibattito sull'approvazione della legge verteva soprattutto sull'argomento se le Disposizioni anticipate di trattamento (in seguito chiamate DAT) fossero equiparabili all'eutanasia attiva o passiva. Ma questo non era assolutamente il caso.

Oltre ad occuparci degli aspetti etico-teologici di questo tema bisogna chiarire di cosa trattino le disposizioni anticipate di trattamento, secondo quali criteri devono essere redatte, chi può dare una mano a farlo, quando vengono utilizzate e come si possa garantire che vengano rispettate.

IV.1 Cosa contengono le Disposizioni anticipate di trattamento?

Nelle DAT si tratta fundamentalmente di **due decisioni**:

a) **Voglio che vengano tentate tutte le possibilità mediche fino alla fine**, per prolungare in ogni caso la mia vita, anche se è esclusa una guarigione e non è (più) assicurata una qualità della vita adeguata.

Oppure

b) In una situazione in cui è esclusa una guarigione, voglio **rifiutare misure che prolungano la vita, ma che in fondo prolungano soltanto la sofferenza, dato che non garantiscono più la qualità della vita**. Nelle disposizioni anticipate di trattamento non viene presa una decisione su possibili cure palliative. Le cure palliative sono un diritto fondamentale di ogni essere umano e vengono comunque applicate.

La legge 219, art. 4 si basa su principi giuridici fortemente radicati:

- Articolo 1 della Dichiarazione dei diritti umani: il diritto alla dignità
- Articolo 32 della Costituzione italiana: “Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.”
- Articolo 2 della legge italiana n. 38 del 15 marzo 2010, che garantisce a ogni cittadino il diritto alle cure palliative nell’ambito dei “livelli essenziali di assistenza”.
- Articolo 35 del “Codex deontologicus” dei medici: “...Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente. (...) Se il paziente non è in grado di esprimere le sue volontà il medico nelle sue decisioni deve attenersi a precedenti dichiarazioni del paziente comprovabili con sicurezza.”

Tanto più concrete sono le DAT, tanto meglio. Per questo dovrebbero essere redatte con l’aiuto di una persona competente. Dovrebbe contenere queste informazioni:

- **Stato di salute attuale e situazione di vita**
- **Rianimazione**

Desidera una rianimazione? In quali circostanze rifiuta una rianimazione? In quali circostanze deve essere interrotto un tentativo di rianimazione?

- **Terapia intensiva**

Dà il suo consenso a tutti i trattamenti di terapia intensiva e le operazioni necessari? Pone dei limiti ai trattamenti? Quando preferisce l’interruzione della terapia intensiva e un trattamento palliativo?

- **Terapia palliativa**

Cosa pensa della terapia palliativa? In quali casi è contrario a misure di

prolungamento della vita come la ventilazione meccanica, la nutrizione artificiale, la dialisi, la rianimazione o i trapianti e preferisce cure palliative?

- **Procedure diagnostiche e terapeutiche**

Ci sono procedure diagnostiche e terapeutiche che rifiuta per principio? Qui ad esempio può indicare le sonde PEG, la respirazione artificiale, la gastroscopia o procedure extracorporee di sostituzione organi.

- **Qualità della vita minima necessaria**

Le DAT non possono coprire tutte le situazioni. Pertanto si raccomanda di stabilire una qualità della vita minima e di anticipare le decisioni su quando questa non sia più data.

Le DAT regolano trattamenti medici che prolungano la vita come la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, la somministrazione di antibiotici, la ventilazione artificiale, la dialisi e le trasfusioni di sangue, in generale il proseguimento di terapie o interventi chirurgici, anche quando sono esclusi sia una guarigione che un miglioramento della condizione e non è più possibile una qualità di vita minima e dignitosa. La decisione fondamentale da prendere è quella se sfruttare tutte le possibilità anche in una situazione senza via d'uscita o invece lasciare alla morte il suo decorso naturale.

Le DAT possono includere anche **volontà espresse non di carattere medico**, che siano tuttavia legate allo stato di salute:

- Stabilire il luogo in cui si vuole essere curati a seconda della malattia (morire a casa)
- Consenso o rifiuto di una **donazione d'organo**,
- Decisioni sul **tipo e sulla realizzazione della sepoltura**
- Se e che genere di **assistenza spirituale** desidera.

IV.2 Quando è il momento opportuno per la stesura della Disposizioni anticipate di trattamento?

In realtà qualsiasi momento a partire dal 18mo anno di età. Nessuno si confronta volentieri con la propria morte, i giovani ancora meno delle persone più in età. Tuttavia le DAT non sono, come spesso ritenuto, una questione che interessa solo persone in età avanzata. Un incidente, un aneurisma, una subitanea malattia possono anche far cadere un giovane dall'oggi al domani in uno stato di coma o privarlo della capacità di prendere delle decisioni autonome e poterle esprimerle. È importante che le DAT debbano essere applicabili alle condizioni attuali di vita e allo stato attuale di salute del dichiarante. Pertanto dovrebbero essere aggiornate a intervalli regolari e soprattutto nel caso insorgano importanti cambiamenti dello stato di salute. **Le DAT possono essere modificate o revocate ogni volta che lo si desidera.** Nel corso di una vita non cambia soltanto lo stato di salute ma anche le condizioni di vita e le convinzioni, la

scienza e la ricerca progrediscono. Di questo le DAT devono naturalmente tenere conto e devono essere adeguate in maniera corrispondente. È importante far registrare ogni volta la variante aggiornata.

IV.3 Quando si ricorre alle Disposizioni anticipate di trattamento?

Un dato di fatto che a molti non risulta chiaro è che le DAT vengono utilizzate solo nel momento **in cui l'interessato a causa di una malattia o di un incidente non è più in grado di prendere delle decisioni e di esprimere la sua volontà autonomamente**. In principio non sono altro che un consenso informato anticipato come deve essere sottoscritto all'ospedale prima dell'inizio di qualsiasi terapia o operazione; anche questo è un diritto fondamentale: ogni paziente ha il diritto di essere informato sulla sua diagnosi e prognosi e sulle scelte terapeutiche, per decidere l'ulteriore procedere con l'aiuto del medico. Sotto questo aspetto non è solo una decisione per se stessi, ma anche un aiuto per i familiari. Far prendere delle decisioni su un proseguimento o un'interruzione di terapie e di trattamenti che prolungano la vita di pazienti che non sono più in grado di decidere per loro stessi, in una situazione già piena di dolore per la famiglia e per il partner, è una richiesta per loro spesso quasi insopportabile.

IV.4 Viene rispettata la mia volontà?

Con l'entrata in vigore della legge 219 il 31 gennaio 2018 le Disposizioni anticipate di trattamento contrariamente a prima hanno **valore legale**. Ciò significa che i **medici devono attenersi a queste disposizioni**, a meno che sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Le disposizioni anticipate di trattamento dovrebbero essere cofirmate da una o due persone di fiducia, che garantiscono l'applicazione della dichiarazione d'intenti. Un medico che per convinzioni religiose o etiche non vuole riconoscere le Disposizioni anticipate di trattamento deve farsi sostituire da un collega.

IV.5 Disposizioni anticipate di trattamento come e dove?

Chi decide di redigere le DAT, ha diverse possibilità:

- Ci si può rivolgere al **medico di famiglia** (nel caso di una malattia cronica al medico curante, al personale di una casa di riposo)
- Le DAT possono essere redatte ricorrendo a un **notaio**, che le autentica e le registra (a pagamento).

- Esistono **moduli**, che contengono già tutti i punti importanti delle DAT e possono essere anche adattati personalmente. Si possono **scaricare** dalla pagina del **Ministero italiano della salute** – www.salute.gov.it, dal relativo **comune di residenza** o dall'**azienda sanitaria regionale**, dai **comitati etici** provinciali e regionali e anche dai **siti web di diverse associazioni regionali e nazionali** come ad es. www.fondazioneveronesi.it, www.associazionelucacoscioni.it, **l'Assistenza tumori, la LILT u.a.m.**.
- Possono tuttavia essere redatte anche del tutto autonomamente. Per avere validità giuridica devono essere **autenticate** come **scrittura privata**.

Si raccomanda in ogni caso di farsi aiutare da una persona competente nella stesura delle DAT, che più dettagliate sono, tanto meglio. Chi decide di compilare un modulo prestampato delle DAT, è tenuto a decidere anticipatamente su tre situazioni: una **grave malattia irreversibile nella fase terminale**, un **coma irreversibile** o uno **stadio avanzato di demenza**.

- Le DAT non devono essere scritte a mano, ma devono essere sottoscritte con firma autografa.
- Chi non è in grado di firmare può esprimere le sue DAT attraverso una registrazione video o audio alla presenza di testimoni.
- Il dichiarante deve essere chiaramente identificabile attraverso il suo nome completo, la firma e l'indirizzo
- Le DAT possono essere consegnate: al notaio, all'avvocato, all'ufficio di stato civile del comune di residenza, come **scrittura privata autenticata** a casa, al medico di famiglia, nel caso di pazienti cronici all'ospedale (oncologia, reparto cure palliative) o alle case di cura o di riposo.
- Il medico di famiglia, l'avvocato, il notaio o l'ufficio di stato civile confermano la capacità di intendere e di volere del dichiarante. Senza una tale autenticazione le DAT non hanno validità legale come scrittura privata. Si raccomanda di far cofirmare le DAT da una o due persone di fiducia come **garanti**. Anche chi deposita le sue DAT dal medico o dal notaio dovrebbe lasciare una copia a casa in un posto facilmente accessibile; anche il/i cofirmatario/i dovrebbero ricevere una copia. In caso di bisogno, quando si tratta di prendere importanti decisioni terapeutiche, le disposizioni devono essere a portata di mano.
- Dal 31 gennaio 2020 esiste anche una **Banca dati nazionale** per le DAT. Le copie autenticate delle DAT redatte prima di questa data e depositate nel comune di residenza o da un notaio devono essere trasmesse digitalmente al più tardi entro il 31 luglio alla Banca dati. Chi non ha registrato pubblicamente le sue DAT, può registrarle successivamente. **Il vantaggio di una registrazione:** non sempre si ha il tempo di acquisire il consenso dei congiunti. Le disposizioni anticipate di trattamento nella Banca dati nazionale sono a disposizione online per i medici e gli ospedali. È inoltre previsto che gli interessati stessi e anche le persone di fiducia abbiano un accesso protetto, per poterle visionare in qualsiasi momento. Non possono essere modificate online. È previsto l'inserimento delle DAT

anche nel **fascicolo sanitario elettronico**. In questo modo sono automaticamente **memorizzate** e **scaricabili** dalla **tessera sanitaria**. Chi non desidera una registrazione a livello nazionale delle sue Disposizioni anticipate di trattamento, deve indicarlo esplicitamente al momento della registrazione.

- **Non esiste una Banca dati internazionale per le DAT**, pertanto si raccomanda in caso di soggiorno all'estero prolungato di portare con se una copia o di informare del viaggio i congiunti e/o i cofirmatari per essere sicuri che in caso di bisogno ci sia a disposizione una copia delle DAT.

In Italia fino a febbraio 2020 solo circa lo 0,7 per cento della popolazione ha redatto e registrato le DAT, per lo più donne. In Germania le DAT sono regolate dalla legge dal 1mo settembre 2009. All'inizio del 2018 quasi il 45 % della popolazione ha affermato di avere redatto le DAT. Nel momento del ricovero in ospedale in Germania vengono chieste automaticamente al paziente le sue DAT.

nd

V. Aspetti medici

La medicina è complessa nell'attività di ricerca, nella pratica e nella dimensione morale, va in profondità, ha un'ampia portata ed è talvolta contraddittoria nelle sue cognizioni e vedute.

Un lavoro medico e paramedico oggi non è più attuabile senza un'informazione approfondita e senza un consenso informato documentato; ogni "negligenza" può comportare delle conseguenze gravi dal punto di vista del diritto sia civile, sia penale. Per questo motivo è anche nell'interesse dello stesso personale del servizio sanitario procedere informando, in maniera trasparente e nel rispetto e consenso di comune accordo con i pazienti e i familiari, e ogni cittadino che si rivolge ai servizi sanitari con la preghiera di ricevere una consulenza/un trattamento lo può verificare ed esigere direttamente.

D'altro canto la quantità delle informazioni, la complessità delle interazioni e il numero delle grandezze dell'influsso e delle disfunzioni in medicina e i suoi sistemi di comunicazione digitali sono diventati così incalcolabilmente grandi che vanno al di là delle capacità di ogni singolo profano proprio perché tutti i dati e le vie di collegamento sono essenzialmente accessibili e comprensibili.

Per orientarsi i medici specialisti che operano sul campo e il personale

devono fare in modo che vi sia tra di loro e nei confronti dei pazienti una disponibilità alla cooperazione reciproca, sincera e costruttiva, che – sembra un paradosso – proprio per le disposizioni sulla privacy stabilite dalla politica e dalla burocrazia viene intralciata invece che agevolata.

Quindi c'è invece bisogno in questo campo d'incontro apparentemente così sicuro dal punto di vista giuridico e informatico di doti fondamentali nei rapporti con il prossimo come la consensualità, la comunione sociale e l'affidabilità. Queste non si presentano però da sole o vengono versate dall'alto come lo Spirito Santo a Pentecoste, bensì devono essere osate e provate: oggi il rapporto tra paziente e medico è lo stesso di sempre, ma forse con una nuova chiarezza e gentilezza verso la disponibilità a fidarsi e con incontri che creano fiducia, intese e gesti.

Dall'esperienza clinica, ma anche dalle direttive anticipate di trattamento già redatte e in uso si possono dedurre alcuni punti essenziali intorno ai quali orbitano le preoccupazioni delle persone in particolare quando pensano a stati patologici gravi o al momento della morte:

- dolori che non si possono tenere sotto controllo
- sete tormentosa
- troppo caldo, troppo freddo, troppo stretto
- situazioni piene di vergogna riguardanti i propri bisogni e la cura del corpo
- una materializzazione o denaturalizzazione delle proprie funzioni del corpo e stato dovuto a provvedimenti tecnico-artificiali come vie di entrata/uscita artificiali, respirazione dovuta a macchinari e stabilizzazione cardiocircolatoria, il mantenimento in vita artificiale contro il processo di morte con farmaci, apporto di liquidi e di nutrimento per via parenterale
- incapacità di muoversi e di comunicare
- cambiamenti psichici incontrollabili come annebbiamento della coscienza e confusione, cambiamento dell'essere e perdita della personalità
- solitudine.

In tutto questo in realtà non si esprimono paure verso particolarità della moderna tecnologia medica, bensì si tratta di disturbi dello stato d'animo innato che appartengono alla nostra natura. Soltanto dopo – e, cosa degna di nota, non menzionata nemmeno nelle direttive anticipate di trattamento cristiane – sembra che sia il turno della paura della morte e di quello che viene dopo.

Il fatto che queste paure primordiali vitali siano di nuovo venute all'attenzione della donna e dell'uomo postmoderni in maniera che non si può ignorare può essere recepito come effetto collaterale dello spirito del tempo terreno con la sua immagine dell'essere umano troppo organizzata nel campo dei numeri e delle scienze naturali; soltanto nel movimento in senso opposto della cura palliativa e nel movimento degli *hospice* è di nuovo venuta presa in considerazione e portata all'attenzione la dimensione della vita, della sofferenza e dell'assistenza del prossimo della persona malata e che sta morendo.

Eppure non si tratta di una ovvietà, non è un atteggiamento automatico o che avviene in maniera spontanea, bensì la "cura" viene osservata, riflettuta e vissuta laddove il soggetto che soffre o i suoi intercessori si esprimono in maniera chiara, poiché l'empatia e l'accompagnamento benevolo del processo di morte che ne consegue al di là dei limiti di quanto è fattibile tecnicamente sono delle doti, che nell'attuale spirito del tempo dei servizi sanitari moderni si possono sviluppare soltanto difficilmente.

Questo non va ricercato soltanto nelle peculiarità dell'evoluzione della medicina orientata verso le scienze naturali, bensì va ricercato anche nelle condizioni generali giuridiche, politiche e amministrative nelle quali questa si trova e che i medici non possono assolutamente cambiare con le proprie forze. Senza dubbio il servizio alla salute, l'aiuto in caso di malattia e l'accompagnamento nel decorso del morire erano e sono anche un affare economico e vengono deviati come tale dalla strada della loro destinazione, da una parte dalle regole dell'economia e dall'altra dalle visioni (e ossessioni) soggettive di protagonisti politici.

Per questo è tanto più importante che le istituzioni morali, di volontariato e spirituali non soltanto non tacciano in proposito, bensì che agiscano. Per questo motivo sono sensate delle direttive anticipate di fine trattamento cristiane di impronta luterana per il contesto italiano. Queste sono efficaci però se non ci si perde nel contrasto, ma si impara a comprendere gli oppositori della moralità cristiana.

Dal punto di vista della medicina palliativa tra l'altro si deve dire con la massima chiarezza che i disturbi degli stati d'animo elencati sopra si possono tutti ridurre con un modesto dispendio di medicina organica. Anche gli stati confusionali e di disorientamento si possono trattare in vario modo. La solitudine invece è un grande problema per tutti i servizi di competenza.

In relazione al tema del coma vigile, grazie ai valori esperienziali crescenti della medicina palliativa e della cura palliativa, ci sono non pochi esiti che

contrastano chiaramente i *cliché* correnti e le paure eccessive dei profani e dei media: la qualità della vita soggettiva delle persone colpite dal di fuori è tutto tranne che indovicabile o addirittura definibile; in questo la loro dignità umana e unicità e il senso della loro esistenza rimangono GRAZIE A DIO al di fuori da qualsiasi definizione generalizzante.

V.1 La cura palliativa e la medicina palliativa

La cura e la medicina palliative hanno una posizione abbastanza chiaramente delineata istituzionalmente e per quanto riguarda la specializzazione formativa. Esse risalgono agli anni Sessanta in Inghilterra e sono legati ai nomi di Cicely Saunders e Balfour Mount.

La **cura palliativa** (dal verbo latino *palliāre*, “coprire con un pallio”) in realtà è il termine generico che comprende tutti e tre i campi; comprende tutta la tematica dell’assistenza a malati incurabili e morenti, indipendentemente dal fatto che avvenga in un *hospice* o nella medicina o nell’assistenza palliativa stazionaria o ambulante. Nel 2002 è stata approvata l’ultima definizione valida secondo la quale la cura palliativa è un approccio volto al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie che sono confrontati con problemi che accompagnano una malattia che mette a repentaglio la vita. L’attenzione per il significato degli aspetti spirituali può e dovrebbe essere offerta in ogni momento, in qualsiasi luogo e affluisce come atteggiamento non soltanto nei processi palliativi, bensì naturalmente anche in quelli terapeutico-curativi.

Nella comprensione cristiana questo atteggiamento è contenuto soprattutto nei concetti di *caritas* e di *diakonía*, per di più visto che in origine la cura praticata nei monasteri verso gli anziani, i malati e i morenti non era una cura medica o infermieristica professionale in senso moderno, bensì derivava dall’essere il ritratto vivente di Dio delle persone sofferenti che quindi avevano bisogno dell’aiuto cristiano del prossimo. La *diakonía* come spirito vissuto sia individualmente, sia in modo comunitario e come atto del servizio verso il prossimo era ed è una delle colonne delle comunità cristiane.

Nel frattempo in molti Paesi ci sono delle compagnie professionali nazionali, dei *curricula* medici e paramedici di specializzazione e delle cliniche specializzate o dei reparti specializzati negli ospedali. Dal 2010 anche in Italia la cura palliativa e la terapia del dolore sono delle realtà ancorate giuridicamente; in tutte le regioni cresce una rete di assistenza ambulante e stazionaria, che collabora storicamente e realmente in modo stretto con il movimento degli *hospice*.

La **medicina palliativa** secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e secondo quella della Società Tedesca per la Medicina Palliativa è il trattamento attivo e olistico di pazienti con una malattia che progredisce o che è molto avanzata e con un'aspettativa di vita limitata nel momento in cui la malattia non reagisce più a un trattamento curativo e ha la massima priorità il controllo del dolore, di altri disturbi patologici e di problemi psicologici, sociali e spirituali.

Essa va al di là di una terapia puramente palliativa o una palliazione, poiché non è il prolungamento del periodo di sopravvivenza ad ogni costo ad avere la priorità nel trattamento, bensì la qualità di vita, cioè i desideri, gli obiettivi e lo stato del paziente.

I **compiti della medicina palliativa** sono secondo il suo stesso modo di vedere

- il controllo lenitivo dei disturbi (parola chiave: controllo dei sintomi)
- il mantenimento e la cura dei collegamenti con il prossimo e sociali esistenti o la creazione di una tale rete (parola chiave: competenza psicosociale)
- l'inclusione e la cooperazione rispettosa sia di tutti i gruppi professionali utili e che partecipano attivamente in modo sensato, **sia** dei volontari e dei familiari (parola chiave: *teamwork*)
- l'accompagnamento attraverso tutto il decorso del morire fino all'elaborazione del lutto con i familiari (parola chiave: accompagnamento alla morte).

Il principio guida nel controllo dei sintomi, esemplare nella lotta al dolore, è la garanzia o il recupero di uno stato di salute che non sia dominato dalla sofferenza, bensì che permetta l'attenzione verso altre qualità del vivere e interessi, e che dia al periodo di vita rimanente una forma sensata.

Per questo nell'assistenza è necessaria da una parte la competenza professionale: ci sono quindi delle linee guida chiare e scale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per la descrizione non soltanto dei dolori e per la loro lotta, ma anche per la nausea e l'insufficienza respiratoria; dall'altra viene rispettato e compiuto ciò che aiuta il paziente nella sua particolarità e unicità, appunto e soprattutto anche nel campo spirituale.

Le differenze dei singoli gruppi professionali, i loro propri modi di affrontare le cose e le preferenze dei pazienti devono essere rispettati e integrati il più possibile; d'altro canto deve essere evitata l'alta tecnologizzazione della cosiddetta medicina strumentale. La medicina palliativa e la cura palliativa

lavorano dunque in maniera molto centrata sull'individuo e nel farlo non temono nessun genere di dispendio, né di tempo né personale.

Principi generali della medicina palliativa

I principi della medicina palliativa vengono resi chiari in alcuni punti qui di seguito, perché su questa base si può argomentare bene anche nel campo dei servizi sanitari pubblici e nelle strutture paramediche quando singole persone redigono delle direttive anticipate di trattamento e manca loro la base giuridica per la loro accettazione.

Chi si richiama ad esse non esprime un punto di vista personale, ma un concetto diffuso a livello mondiale e riconosciuto anche dall'OMS sulla qualità di vita e la sua conservazione anche in caso di malattia grave e nel decorso del morire.

- La medicina palliativa non è una medicina della morte: i suoi metodi e il suo spirito sono richiesti anche nei primi stadi di una malattia, in parte già non appena è nota la diagnosi. L'obiettivo è quello di permettere al paziente un'esistenza senza disturbi (per esempio senza dolore).

- La medicina palliativa ha un atteggiamento positivo verso la vita ed è contraria a una sua riduzione, ma è anche contraria a tentativi terapeutici insensati che gravano sul paziente e che impediscono che la/il paziente possa sfruttare in modo ottimale il periodo di vita che le/gli rimane.

- La medicina palliativa rispetta il diritto di autodeterminazione della malata/del malato che ha il diritto di rifiutare dei trattamenti, cosa che può portare alla morte.

V.2 La donazione di organi

La donazione di organi in Italia è possibile senza problemi. Le disposizioni in proposito si trovano soprattutto nella legge n. 91 del 01-04-1999 così come nell'ordinanza legislativa del Ministero della Salute del 08-04-2000.

Decisivo per la possibilità di prelievo e la donazione di organi è la volontà del potenziale donatore. Se in vita questi ha dichiarato che non desiderava una donazione di organi, allora questa non avviene in nessun caso. Se il donatore ha dichiarato di desiderare questa donazione, allora – nei limiti del possibile – questa avverrà. Se non esiste nessuna dichiarazione di volontà del potenziale donatore, allora si può chiedere ai suoi familiari (coniuge che non vive in separazione, partner, figli maggiorenni, genitori) quale volontà aveva presumibilmente il potenziale donatore in proposito. Se i familiari rifiutano una donazione, non viene estratto alcun organo.

Chiunque, purché maggiorenne, ha la possibilità di dichiarare il proprio consenso o rifiuto alla donazione di organi. In proposito ci sono le seguenti possibilità:

- compilazione e deposito di un relativo modulo con il quale viene data l'approvazione/viene espresso un rifiuto, presso l'ASL di competenza o presso il proprio medico di base. I moduli sono anche a disposizione online sulla homepage del Ministero della Salute italiano. Queste dichiarazioni vengono registrate nel registro centrale informativo per i trapianti (SIT: Sistema Informativo Trapianti) che è a disposizione dei medici di competenza 24 ore su 24;
- compilazione di un documento di donazione (Tesserina blu) del Ministero della Salute (disponibile anche online) o di uno delle organizzazioni per la donazione degli organi (per esempio dell'AIDO – Associazione Italiana Donatori di Organi) che dovrebbe essere sempre portato con sé (per esempio nel portafogli);
- stesura di uno scritto in carta semplice che contenga nome, cognome, data e luogo di nascita, la propria volontà (consenso/rifiuto a donare organi) così come la data e la firma completa, e che preferibilmente va portato con sé nel portafogli;
- presso l'AIDO (Associazione Italiana Donatori di Organi) si possono inoltre consegnare dichiarazioni di volontà scritte a mano che verranno tenute in considerazione presso il registro centrale informativo per i trapianti (informazioni più dettagliate presso l'AIDO).

Anche in alcuni comuni (presso l'anagrafe) è possibile consegnare e far registrare la propria dichiarazione di intenti su un consenso o un rifiuto a donare gli organi. La base giuridica in proposito è l'art. 3, comma 8 bis della legge n. 25 del 26-02-2009, l'art. 43 del decreto legge n. 69 del 21-06-2013 nella versione della legge n. 98 del 09-08-2013. Anche le dichiarazioni che vengono consegnate qui sono registrate nel registro centrale informativo per i trapianti.

Naturalmente la dichiarazione riguardo le intenzioni sulla donazione dei propri organi può essere revocata in qualsiasi momento.

V.3 Sindrome locked-in

La **sindrome *locked-in*** (sindrome del chiavistello o dell'uomo incatenato) definisce uno stato nel quale una persona è cosciente, ma quasi totalmente paralizzata fisicamente ed è incapace di farsi capire con il linguaggio o con dei movimenti. Le possibilità di comunicazione verso l'esterno sono date

nella maggior parte dei casi dai movimenti oculari mantenuti sul piano verticale e, quando anche questi sono andati persi, attraverso una misurazione della dilatazione delle pupille. L'utilizzo di una Brain-Computer-Interface, un'interfaccia cervello-computer, è un'ulteriore possibilità di permettere di comunicare a chi è colpito da questa sindrome. Il senso dell'udito è assolutamente intatto. Alle domande alle quali si può rispondere con "sì" o "no" alcuni malati rispondono con movimenti degli occhi o con degli ammiccamenti.

È difficile distinguere la sindrome *locked-in* da altre forme di paralisi con perdita di coscienza. L'assistenza richiede particolari misure di cura. È necessario un trattamento delle cause, sono necessarie la psicoterapia e la fisioterapia, così come l'ergoterapia e la logopedia per sostenere l'autonomia di nuovo crescente. La malattia è grave e presenta un alto tasso di mortalità. Un miglioramento almeno parziale dello stato è possibile.

Distinzione dal coma vigile

La sindrome *locked-in* deve essere distinta dal coma vigile perché la coscienza del/della paziente rimane in gran parte conservata ed è quindi ricettivo/a esattamente come una persona sana; può udire e capire tutto quello che avviene, ma non si può esprimere nella maniera tradizionale.

V.4 Il coma

In medicina un **coma** che si manifesta appieno (greco κῶμα, sonno profondo) è la forma più grave di un disturbo quantitativo della coscienza. In questo stato l'individuo non può essere svegliato neanche da stimoli esterni forti, come per esempio ripetute stimolazioni dolorose. Il coma è quindi un sintomo (un segno patologico) e non è una malattia. Il coma è l'espressione di un disturbo grave della funzione cerebrale ed è quasi sempre una minaccia per la vita. Lo sviluppo successivo (la prognosi) di chi è in coma dipende dalla malattia che è alla base del coma e dall'assistenza medica. Le cause sono tra l'altro delle malattie cerebrali primarie, dei disturbi del metabolismo (coma metabolico) e gli avvelenamenti. La profondità del coma: la suddivisione avviene secondo degli aspetti clinici, cioè in base alla reazione a stimoli specifici. A seconda della classificazione utilizzata si distinguono in genere tre o quattro gradi di coma.

Termini derivati

I "Coma artificiale", "sonno profondo artificiale": sedazione

Questi termini, utilizzati soprattutto nei media, definiscono una riduzione della coscienza provocata artificialmente, che dopo la sospensione dei

farmaci è reversibile. Per questo motivo qui si dovrebbe evitare di usare il termine “coma”, poiché il coma in senso medico descrive una perdita della coscienza non regolata. Sono più appropriati i termini “sedazione” o “narcosi prolungata”. La sedazione è uno stato controllato; le/i pazienti che vengono anestetizzate/i in fasi difficili ricevono allo scopo dei farmaci in dosaggio dipendente dall’effetto. La maggior parte dei farmaci impiegati hanno effetto su più prestazioni cerebrali. Anche le/i pazienti con respirazione artificiale a volte non vengono tenute/i tutto il tempo in anestesia profonda, ma – se possibile – vengono soltanto sedate/i.

Il coma vigile

Si tratta di un grave danno cerebrale nel quale la funzione dell’encefalo è fortemente pregiudicata, è assente in parte o del tutto. Per questo motivo viene anche chiamata sindrome apallica (senza la corteccia cerebrale). Le funzioni vitali vengono mantenute dal tronco encefalico rimasto intatto; le/i pazienti non acquisiscono però la coscienza a causa della mancanza delle funzioni cognitive. Come conseguenza le persone che ne sono colpite si svegliano, ma non possono entrare in contatto con l’ambiente esterno in nessun modo (né attivo né passivo). In maniera esatta scientificamente il coma vigile viene chiamato **stato vegetativo permanente (SVP)**. Dal 2009 i medici la chiamano **sindrome di vigilanza senza reazione**.

Le/i pazienti in coma vigile – se l’encefalo non è fortemente danneggiato – hanno buone possibilità di risvegliarsi. Si sente in continuazione parlare di casi di questo tipo in tutto il mondo. Il lasso di tempo può però variare molto, così come nel coma tradizionale: da pochi giorni a molti anni. Con delle misure di riabilitazione adeguate il processo di risveglio può essere supportato considerevolmente in particolare se la persona colpita mostra già segni di regressione del coma.

V.5 Sindrome apallica

La **sindrome apallica** è un quadro patologico nella neurologia causato da un danno estremamente grave del cervello. Si arriva alla perdita di tutta la funzione dell’encefalo o di gran parte di essa, mentre le funzioni del diencefalo, del tronco encefalico e del midollo spinale rimangono conservate. Per questo le persone che ne sono colpite sembrano essere vigili, ma con ogni probabilità non hanno alcuna coscienza e hanno soltanto possibilità molto limitate di comunicare con il loro ambiente circostante. In Germania si pensa siano almeno 10.000 le persone colpite, con minimo 1.000 nuovi pazienti ogni anno. Sinonimi sono il **coma vigile** e lo **stupor**.

Definizione secondo la Multi-Society-Task-Force sull'SVP, 1994:

- perdita totale della coscienza di sé o dell'ambiente circostante e della capacità di comunicare
- perdita della capacità di attuare cambiamenti del comportamento volontari o sensati in seguito a stimolazione esterna
- perdita della comprensione del linguaggio e della sua produzione (afasia)
- incontinenza vescicale e/o intestinale
- il ritmo sonno-veglia è disturbato
- i riflessi del tronco encefalico, quelli spinali, dell'ipotalamo e autonomi sono in gran parte conservati.

Diagnosi

La constatazione di una sindrome apallica avviene innanzitutto clinicamente, cioè con una visita personale e con l'osservazione del/della paziente. Il periodo di osservazione va da settimane a mesi.

Importante è in primo luogo la distinzione da quadri clinici simili all'apparenza come il coma, la sindrome *locked-in* o altre malattie neurologiche o psichiatriche curabili. Se si è esperti, è difficile distinguere soltanto un cosiddetto *minimally conscious state* poiché con quest'ultimo non c'è un passaggio netto. Anche in questo caso si tratta di un danno cerebrale grave, ma nel quale delle reazioni consapevoli semplici (per esempio il riconoscimento di familiari) funzionano.

Diagnosi sbagliate non sono però rare: uno studio britannico (Andrews e altri, 1996) con 40 pazienti ha rilevato che al 43% di loro era stata diagnosticata erroneamente la sindrome apallica. Tra questi si trovavano 7 pazienti che dimostravano tutti una funzione cognitiva sufficiente per comunicare al personale paramedico ciò che desideravano.

Terapia

Il trattamento è orientato alle fasi della riabilitazione neurologica precoce. Innanzitutto ha la priorità il trattamento d'urgenza (la fase A); in questo periodo si pratica in genere una tracheotomia, viene introdotto un sondino alimentare attraverso la parete addominale (PEG) e spesso anche un catetere urinario soprapubico per assicurare le funzioni vitali e al fine di permettere un'assistenza paramedica ottimale (compresa l'alimentazione). Già durante questo periodo dovrebbero però essere proposti trattamenti orientati verso la riabilitazione per mezzo di fisioterapia. Dopo la conclusione del trattamento d'urgenza, si fa seguire la riabilitazione precoce.

Se si arriva a un miglioramento sensibile delle prestazioni fisiche e psichiche, allora si possono far seguire altre fasi della riabilitazione. Se però il/la paziente rimane senza conoscenza, si deve passare alla cura specializzata con l'obiettivo di migliorare la funzione neurologica (in Germania chiamata fase F, trattamento attivante duraturo). Se non avviene prima, un miglioramento è escluso con quasi assoluta certezza dopo tre mesi in caso di danno cerebrale non traumatico, dopo dodici mesi in caso di danno cerebrale traumatico.

Interruzione della terapia o modifica dell'obiettivo terapeutico

Fondamentalmente chiunque ha il diritto di rifiutare in parte o del tutto una tale terapia e in un caso del genere di voler morire. La persona colpita dalla malattia non può rappresentare la sua propria volontà, perché non è in grado di esprimerla. Potrebbe però aver fissato la sua decisione nelle direttive anticipate di trattamento in un momento nel quale era ancora in grado di formarsi e di esprimere la sua volontà.

Altrimenti per la persona colpita si deve stabilire una curatela (un tempo tutela). Il compito della curatrice/del curatore consiste nel capire qual è la presunta volontà della persona in causa, per esempio in colloqui con familiari stretti e amici o con terapeuti che avevano in cura la/il paziente fino a quel momento per poi presentarla ai medici che sono addetti alla cura attualmente.

Il termine "interruzione della terapia" dovrebbe essere evitato. Nel caso di persone con malattie incurabili il trattamento curativo passa in secondo piano rispetto all'assistenza palliativa. Per questo è meglio parlare di un cambiamento dell'obiettivo terapeutico.

Aspetti sociali

I familiari Fino al 70% dei pazienti in coma vigile viene curato a casa in famiglia. Questo sembra essere tanto più auspicabile in quanto la distinzione dal *minimally conscious state* non può essere fatta con sicurezza assoluta e ci si potrebbe aspettare con più probabilità delle reazioni emotive in questo ambiente. Con il sostegno professionale dovuto (servizi sanitari ambulatori) spesso questa situazione può essere affrontata dalle famiglie sia dal punto di vista fisico che psichico.

La comunicazione Anche se il coma vigile in realtà è caratterizzato dalla mancanza di coscienza e possibilità di espressione, negli ultimi anni si sommano le diagnosi di ricercatori, che riferiscono di accessi comunicativi verso questi pazienti.

Delle ricerche di un gruppo britannico di recente hanno potuto addirittura portare delle prove che in alcuni pazienti in coma vigile esiste una coscienza di sé e del loro ambiente circostante (Owen e altri, 2006). Niels Birbaumer (2005) negli anni passati con il suo gruppo di lavoro potette trovare delle prove del fatto che la qualità di vita delle persone in coma vigile probabilmente è migliore di quanto non si pensi “dall’esterno”.

VI. Glossario

(vedi in: Pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari. Direttive anticipate di trattamenti. Provincia autonoma di Bolzano – Alto Adige, 2010)

Accanimento terapeutico

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

Alimentazione enterale

Si effettua applicando una sonda nel tratto gastrointestinale (sonda gastrica, sonda PEG, vedi sotto)

Alimentazione parenterale

Non avviene attraverso il tubo digerente, ma con somministrazione diretta dei nutrimenti nel sangue (ad esempio per via endovenosa o con catetere venoso).

Amministrazione di sostegno

Con la legge n° 6 del 9 gennaio 2004, il legislatore ha introdotto una nuova forma di tutela: le persone totalmente o parzialmente incapaci di affrontare la loro quotidianità possono essere assistite da un amministratore di sostegno.

La differenza sostanziale rispetto all’istituto giuridico dell’interdizione, consiste nel fatto che il diretto interessato non viene privato/a dei suoi diritti, ma limitato nella misura minore possibile.

Collasso cardiaco

Il problema viene contrastato farmacologicamente. In casi rari, in attesa di trapianto, la circolazione può essere supportata dall’applicazione di una pompa intraortica o di un cuore artificiale.

Coma vigile (sindrome apallica, stato vegetativo)

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

persistente: protratto nel tempo con possibilità di recupero parziale. *Stato vegetativo permanente*: protratto nel tempo e irreversibile senza possibilità di recupero.

Consenso informato

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

Direttive anticipate di trattamento

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

Fase finale

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

Fase terminale

Stadio patologico che precede la morte (della durata di giorni o settimane).

Il concetto di hospice.

A prescindere dalla loro provenienza e dalla loro concezione del mondo, le persone gravemente malate e morenti vanno prese in seria considerazione fino all'ultimo giorno della loro vita affinché possano continuare a vivere e possano morire con dignità. Il concetto di hospice è fondato sui principi di cura e assistenza al malato e ai suoi familiari basati sulla centralità della persona: non si allunga la vita artificialmente, non si pratica l'eutanasia attiva, ma si offre un dignitoso e umano accompagnamento verso la fine della vita.

Medicina palliativa

Si tratta di "... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e l'alleviamento della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica psicosociale e spirituale". (OMS, 2002)

Morte cerebrale

Perdita irreversibile di qualsiasi funzione cerebrale (cervello, cervelletto e tronco encefalico) con mantenimento dell'attività cardiocircolatoria mediante ventilazione controllata. Oggi giuridicamente la morte cerebrale definisce il momento del decesso.

Morte clinica

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

Nutrizione artificiale

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

PEG

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

Sedazione palliativa

Si tratta di un intervento terapeutico per il controllo dei sintomi che non rispondono ad altri trattamenti. Essa consiste nella somministrazione di sedativi per contrastare i sintomi insopportabili mediante il sonno o una riduzione dello stato di coscienza. Sono trattamenti che richiedono il consenso informato del paziente (o dei familiari).

Sonda Gastrica

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

Terapie di sostegno vitale

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

Terapia sostitutiva renale

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

Ventilazione forzata

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

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

VII. Bibliografia

Conferenza episcopale tedesca, Chiesa evangelica tedesca, Chiese cristiane in Germania. Il biotestamento cristiano, in: Il Regno, documenti 9/2011, Libreria online del Centro Editoriale Dehoniano

Consiglio della Comunione di chiese protestanti in Europa. Un tempo per vivere e un tempo per morire, ed. italiana a cura di Luca Savarino, in: Nostro tempo; 118, Claudiana 2012

Pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari. Direttive anticipate di trattamenti. Ufficio Formazione del personale sanitario. Comitato etico provinciale. Provincia autonoma di Bolzano – Alto Adige 2010

Salito, Gelsomina: Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico, G. Giappichelli Editore, Torino, 2012