



40° Congresso Nazionale SIAN

L'evoluzione professionale e la formazione: ieri, oggi e domani

9 - 11 maggio 2022 📍 Rimini

Società Italiana Area Nefrologica

Le disposizioni anticipate di trattamento: stato dell'arte. Le competenze infermieristiche richieste per l'applicazione della legge 219/17.

M. Aragno, M. Sgreccia

Introduzione

Da oltre tre anni esiste in Italia la possibilità di decidere in anticipo, in previsione di una futura incapacità di autodeterminarsi, a quali trattamenti sanitari sottoporsi o meno, grazie alla legge 219/17 sulle DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento). Se, per un verso, questo tema ha impegnato giuristi, medici, bioeticisti e, in una prospettiva più ampia, anche l'opinione pubblica, laddove i dibattiti accesi hanno spesso preso le mosse dalle rivendicazioni di chi, nell'ultimo tratto della propria esistenza, reclamava la libertà di compiere scelte che non apparivano trovare riconoscimento da parte dell'ordinamento giuridico, trasformando il proprio percorso personale anche in occasione di confronto pubblico, per un altro, da quando è entrata in vigore sebbene tanta sia stata l'attesa, non è mai stata realizzata una campagna istituzionale volta a informare cittadini, medici e personale sanitario di questo importante "nuovo" diritto. (Forni L. 2019)

La pandemia non ha fatto altro che ostacolare il deposito dei biotestamenti, a causa del ridotto accesso agli uffici, o ritardare le procedure di chi invece avrebbe avuto necessità di un deposito immediato. Il tema delle scelte di fine vita evoca il contrasto tra la libertà individuale di decidere del proprio corpo ed i limiti che il potere dello stato può, invece, imporre sul governo di quest'ultimo. La riflessione giuridica, che rimanda ancor prima a questioni di carattere etico, religioso, filosofico ed antropologico, si incentra sul valore dell'esistenza umana e sulla possibilità di ammettere che ciascuna persona possa determinarsi secondo la propria identità anche nella fase finale della vita. In effetti, la legge 219/17 ha rappresentato un punto di arrivo di un percorso lungo e travagliato; ma essa costituisce anche il punto di inizio di tutta una serie di provvedimenti attuativi e complementari alla legge madre. Dalla legge di bilancio pluriennale 2018 – 2020 fino al GDPR 2016/679 (General Data Protection Regulation) tutto ruota intorno alla modalità di deposito delle DAT e alla gestione della Banca Dati.

Le dichiarazioni anticipate di trattamento in Europa

Ma nel resto d'Europa come funziona? In 13 paesi è normata la possibilità di stabilire in anticipo i trattamenti a cui non si vuole essere sottoposti, e tranne la Francia in 12 casi queste volontà sono legalmente vincolanti. Inoltre in 4 paesi è prevista l'eutanasia attiva o il suicidio assistito (Svizzera,

Belgio, Paesi Bassi e Lussemburgo)

Nel panorama europeo i vari paesi dovrebbero muoversi all'interno della stessa cornice, ma non esiste ancora una disciplina comunitaria sul testamento biologico recepibile da tutti gli Stati membri, quindi ogni paese ha adottato proprie leggi in materia. A livello europeo si possono citare alcune raccomandazioni come quella del 1976 nella quale si afferma che "i diritti da garantire ai malati sono: dignità, integrità, informazione, cure, il rispetto della volontà ed il diritto a non soffrire inutilmente".

Nel 1997 il documento di bioetica promosso dal Consiglio d'Europa nominato Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, meglio conosciuta come Convenzione di Oviedo, che sui temi del fine vita interviene solo su un aspetto: le disposizioni anticipate di trattamento. L'articolo 9 infatti recita: *«I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».*

Non ci sono dunque indicazioni su altre possibilità come l'eutanasia passiva e attiva o il suicidio assistito. E anche nel definire l'applicazione delle volontà anticipate si notano alcuni problemi: per esempio si parla solo dei desideri espressi dal paziente e non della possibilità di nominare un fiduciario, due eventualità che spesso convivono nei sistemi normativi. Inoltre, secondo uno studio diffuso dallo stesso Consiglio d'Europa, l'espressione "saranno tenuti in considerazione" risulta generica e non vincola i paesi europei a dare un valore legale alle volontà anticipate di trattamento. In effetti il quadro normativo nei vari paesi europei risulta variegato ma si possono individuare alcuni punti comuni come:

- ✓ il concetto di alimentazione e idratazione ormai unanimemente considerato trattamento sanitario, non mezzo per il mantenimento in vita, e quindi il paziente ha diritto di rifiutarlo;
- ✓ l'istituzione del testamento biologico e del diritto di vedere rispettate, come valore etico condiviso, sia dal giudice che dal medico, le volontà in esso liberamente espresse;
- ✓ l'importanza fondamentale del consenso libero e informato della persona, che può essere ritirato in qualsiasi momento (art.5 Convenzione di Oviedo 1997, e art. 3 Carta di Nizza 2012)

Il testamento biologico è la possibilità più diffusa nelle normative nazionali.

Un primo gruppo è costituito dai paesi dove esiste una normativa che assegna valore legale e vincolante alle volontà del paziente, espresse anche prima di ammalarsi o di ritrovarsi nella condizione di non poterle più esplicitare. Ne fanno parte Regno Unito, Austria, Croazia, Spagna, Ungheria, Belgio, Paesi Bassi, Finlandia, Svizzera, Lussemburgo, Portogallo, Germania, anche se in quasi tutte le nazioni esistono condizioni specifiche o anche limitazioni al valore legale del testamento biologico. Caso a parte è la Francia. Oltralpe il testamento biologico è normato ma non è legalmente vincolante. Secondo la legge 2005-370 del 22 aprile 2005 le volontà del paziente devono essere necessariamente prese in considerazione dal medico, ma hanno un mero valore consultivo (art. 7) e sono un elemento tra gli altri nel processo di decisione; tuttavia la legge stabilisce anche in modo chiaro la possibilità di limitare o interrompere i trattamenti. Le volontà anticipate per altro devono risalire a meno di tre anni prima. Il 2 febbraio è stata promulgata la legge n° 2016-87. Questa legge modifica la precedente del 2005 precisando i diritti dei malati e delle persone in fine vita e introducendo alcune significative novità. Infine ci sono i paesi in cui non è

prevista la possibilità di stabilire in anticipo quali trattamenti accettare o rifiutare e in quali condizioni. Di questo gruppo fanno parte Estonia, Bulgaria, Cipro, Grecia, Irlanda, Lettonia, Lituania, Malta, Polonia, Romania, Repubblica Ceca, Slovacchia e Svezia. (Andorno, 2008)

Le dichiarazioni anticipate di trattamento in USA

La maggior parte degli stati degli Stati Uniti d'America riconoscono le volontà anticipate; esiste infatti negli Stati Uniti una modalità legale che autorizza un potere di rappresentanza (power of attorney) o una delega sanitaria alle cure (health care proxy), con le quali, da parte degli interessati, si designa qualcuno a prendere decisioni per proprio conto, quando si è incapaci. Le persone possono usufruire anche di una combinazione di entrambi. La stragrande maggioranza degli stati americani ora riconosce valore legale al testamento biologico, per permettere ai pazienti di esprimere preferenze personali per le cure di fine vita.

In particolare riveste un certo interesse il documento sui "Five Wishes" (cinque desideri). Originariamente introdotto in Florida, dal 1998 è diventato un documento di riferimento a livello nazionale e globale e rappresenta una combinazione di testamento biologico e di nomina di un delegato con potere di rappresentanza. Distribuito da una rete d'associazioni (oltre 14 milioni di copie) è tradotto a cura della United Health Foundation in 26 lingue e in braille.

I The Five Wishes (I 5 Desideri) sono:

1. La persona che vorrei prendesse le decisioni al mio posto quando io non sono in grado di farlo. Si tratta della designazione della persona cui assegnare un potere di rappresentanza (power of attorney) o una delega sanitaria alle cure (health care proxy).

2. Il tipo di trattamento medico che vorrei fosse attuato o che non vorrei. Questo punto rappresenta il vero e proprio testamento biologico e definisce cosa rappresentano per il "testatore" le cure di supporto alla vita e quando applicarle o non applicarle.

Questi due primi "desideri" hanno valore legale in 42 Stati (su 50 che costituiscono gli USA, oltre al distretto federale di Washington), mentre **i successivi** tre desideri hanno una rilevanza puramente morale in quanto riguardano aspetti spirituali, cure palliative, terapia del dolore, perdono e ultime volontà.

3. Il livello di confort che vorrei. Questo punto riguarda le cure palliative e la terapia del dolore, ma anche aspetti più banali quali l'igiene personale.

4. Come vorrei essere trattato dagli altri. Si tratta d'aspetti abbastanza personali come il ricovero in una struttura ovvero l'assistenza domiciliare, l'assistenza da parte di sacerdoti o comunque la presenza nella stanza del malato di persone che pregano.

5. Cosa vorrei far sapere ai miei cari. Si tratta in pratica dalle ultime volontà per gli aspetti che riguardano il perdono, come si vorrebbe essere ricordati, il funerale o il tipo di sepoltura. Nonostante i benefici ampiamente noti e consolidati della pianificazione anticipata delle cure, si stima che solo il 15-30% degli adulti americani abbia completato le direttive anticipate. (Atherton 2020).

Le DAT in Italia: la legge 219/17

Il testo normativo è composto da solo otto articoli, ciascuno dei quali però rappresenta un tassello

fondamentale nell'affermare il diritto all'autodeterminazione del percorso di cure nella malattia e il diritto a morire con dignità, attraverso l'espressione di una scelta consapevole e volontaria in merito a quali trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche ricevere in caso di eventuale futura incapacità di decidere per sé stesso.

In sintesi gli elementi qualificanti della legge sono:

- a)** il rilievo dell'informazione e del consenso libero;
- b)** la pluralità delle forme previste per la dichiarazione;
- c)** la figura del fiduciario.

L'articolo 1 individua le fonti giuridiche di riferimento che permettono di stabilire che l'autodeterminazione della persona, la sua dignità, la sua salute, nonché il suo diritto alla vita sono diritti garantiti in Italia:

"La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona"

e ricorda come il consenso libero e informato rappresenta premessa imprescindibile a qualsivoglia trattamento sanitario:

"...stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge".

Chi, come gli infermieri, ha trascorso e trascorre metà della sua giornata in contesti di cura, da tempo sa che il consenso informato rappresenta atto ineludibile all'attuazione di percorsi terapeutici e assistenziali; eppure, la formula "consenso informato" raccoglie una sommatoria di vecchie abitudini, malintesi e sottintesi appartenenti ad una finta relazione di cura, meglio identificabile con l'accettazione della terapia.

L'articolo 1 di questa legge, per come esso è espresso, vuole cancellare quell'idea ristretta e fuorviante (che a volte pervade anche le menti degli operatori sanitari) che la parola consenso informato sia associata solo a procedure operative invasive. Il consenso informato in questa legge è il punto di convergenza tra l'autonomia decisionale del paziente e l'autonomia professionale del professionista sanitario.

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

La menzione della "fiducia" è importante perché circonda la parola cura che a questo punto non è più sinonimo di terapia.

Il malato ha bisogno del medico che mette a disposizione le sue conoscenze; a sua volta il medico ha bisogno di quel sapere diverso di cui è portatore il malato. Non si stabilisce una alleanza, non si stipula un contratto, si entra in un rapporto dinamico prima ancora come persone piuttosto che come medico o come malato. Si tratta di una puntualizzazione di grande rilievo in quanto allontana

sia l'idea della cosiddetta "alleanza terapeutica" funzionale ad avvalorare la "necessaria" convergenza verso la valutazione medica, sia la distorsione della figura del medico come mero esecutore della volontà altrui. Emerge inoltre per la prima volta come altre professioni sanitarie possano contribuire a creare questa relazione; il codice deontologico dell'Infermiere (FNOPI, 2019) fa proprio il nucleo offerto dalla legge all'articolo 4:

"nell'agire professionale l'infermiere stabilisce una relazione di cura utilizzando anche l'ascolto e il dialogo".

Ed ecco quindi che il legislatore riconosce il valore di chi, come l'infermiere, entra a far parte di quella relazione per (maggiore) vicinanza, per differente competenza (to care vs to cure) e la Federazione coglie subito con chiarezza il colpo di spugna operato dalla legge stessa sul principio del paternalismo sanitario e aggiunge le parole "ascolto e dialogo". (FNOPI, 2019) Questi due vocaboli portano immediatamente la mente di chi legge sul core della relazione e sul tempo che essa richiede.

La complessità di tutto quanto descritto nei primi due commi dell'articolo 1 non consiste più solo nelle variabili cliniche che il malato esprime, nelle comorbidità che coesistono nella persona in un'era in cui la popolazione invecchia sempre di più, ma anche nella unicità che ogni persona esprime e nelle risorse che porta con sé. "Senza il malato non c'è cura" (Cavicchi, 2004): è un concetto semplice che esprime con forza l'ingresso del malato nella cura. Per il medico il "bene" del paziente di solito coincide con i trattamenti che modificano il naturale evolvere della malattia; per il malato il "bene" coincide con la qualità di vita (Marin 2012). Il problema sta nel valutare che le scelte della persona siano "autentiche" e cioè dettate dai propri valori e non da timori legati a situazioni contingenti, da preoccupazioni di organizzazione familiare o di sostenibilità economica. Il "bene" della "cura inclusiva" auspicata dalla legge integra la valutazione clinica del medico e le istanze del malato nel principio di proporzionalità delle cure.

La relazione sopra descritta prende avvio dalla conoscenza delle proprie condizioni di cui la persona ha diritto

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

La sua naturale continuazione si esprime nel diritto a rinunciare all'informazione stessa e prosegue con l'esplicitazione del consenso o del rifiuto con la possibilità di revocarlo in qualsiasi momento.

"Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. ...Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli

atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento”.

Il nucleo centrale dei commi 4 e 5 consiste nell'informazione comprensibile, completa, adeguata alle capacità del malato di comprendere: questa non è solo legata alle caratteristiche cognitive, culturali della persona, ma anche alla possibilità di prestare l'adeguata attenzione nel momento in cui si affrontano gli argomenti del fine vita. La relazione può dover essere costruita in più tempi, in più tappe, subendo degli arresti e delle accelerazioni. Consapevoli di tutto questo nel comma 8 gli autori della legge esprimono in una sola frase ciò che ogni operatore sa da tempo:

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

La FNOPI, sempre all'articolo 4 del codice deontologico 2019 ribadisce questo concetto:

“..il tempo di relazione è tempo di cura” (FNOPI, 2019).

L'infermiere infatti contribuisce alla conoscenza del paziente della propria condizione informandolo su quale assistenza infermieristica potrà ricevere a seconda delle scelte di accettazione o rifiuto dei trattamenti che farà: è fondamentale che la persona conosca a quale condizione di autonomia/dipendenza dalle cure infermieristiche potrà andare incontro per poter prendere decisioni. Esistono comunque dei limiti nell'autodeterminazione del malato e precisamente nella esclusione della possibilità da parte del malato di 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.” (FNOPI,

2019)

Comunque vada la persona malata ha diritto di ricevere, anche quando rifiuti trattamenti necessari alla sopravvivenza, tutte le azioni di sostegno (dalla sedazione del dolore, al sostegno psicologico e religioso) per giungere al termine del proprio percorso.

L'approfondimento di questo concetto è ben esplicitato dall'articolo 2 nel quale è ribadito con chiarezza il diritto alla terapia del dolore e alle cure palliative. In particolare:

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

Ecco tornare il concetto di proporzionalità:

“la cura è proporzionata solo se oltre a essere appropriata è accettata consapevolmente dal malato o, se egli non è più cosciente, si inserisce nel progetto di vita della persona stessa per quanto sia possibile ricostruirlo” (SIAARTI 2018).

Non è un caso che gli autori di questa legge abbiano voluto declinare l'acronimo DAT come Disposizioni Anticipate di Trattamento anziché come “dichiarazioni” o come “direttive”. La **dichiarazione** appare non avere natura vincolante, mentre la **direttiva** (più usata all'estero) offre una rappresentazione di imposizione. La **disposizione** è una manifestazione di volontà regolata da legge e dotata di natura vincolante. Le DAT vengono formulate da persona maggiorenne in previsione di

“un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte” e devono avere carattere formale di validità:

“redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro”.

Rispetto al contenuto delle DAT la legge riassume in maniera astratta che cosa può essere disposto: *“esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie”*

L'esigenza delle DAT nasce dal progresso tecnologico in campo sanitario soprattutto in ambito interventistico, che può giungere a mantenere in vita una persona in assenza di coscienza oppure condannata a totale immobilità, che si avvale di sussidi tecnologici sostitutivi in qualsiasi attività di vita.

Al tempo stesso però le DAT non possono non avere carattere di astrattezza e genericità proprio perché anticipate, ossia redatte in un momento in cui ancora non sussistono condizioni di malattia tali da porre il quesito della proporzionalità. Nella sostanza sono descritte come “preferenze” delle quali il medico non può non tener conto:

“il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano 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”.

La posizione dell'infermiere riguardo alle DAT è richiamata anche dall'articolo 25 del Codice Deontologico.

Rimane il problema della assenza attuale di un registro telematico regionale. La registrazione della DAT di un paziente in una cartella clinica rappresenta comunque un atto formale minimo: è la posizione di garanzia e di responsabilità in cui si pone il personale sanitario, infermiere compreso, che rappresenta una novità dirompente e forse la vera difficoltà. Accettare gli intendimenti precedentemente espressi dal malato e rapportarsi con il fiduciario si inserisce nel contesto di quella relazione di cura e di fiducia di cui all'art 1 e apre la porta all'articolo successivo incentrato sulla pianificazione condivisa delle cure.

Il punto nodale di questa legge è proprio nella possibilità davanti

“all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta” di pianificare, all'interno della relazione “senza centro”, il percorso del “bene” che la persona ha scelto per sé avendo a disposizione le informazioni e le alternative, nonché il supporto assistenziale fino alla fine. L'espressione della professionalità della figura infermieristica culmina in questa fase in due aspetti fondamentali: quello della capacità della comunicazione anche quando l'argomento è il fine vita, e quello della gestione coerente del processo di pianificazione infermieristica che deve avvalersi di strumenti validi per tutta l'equipe.

L'ultima riflessione (non in importanza) riguarda la necessità di formazione per tutto il personale sanitario riguardo la comunicazione: quel tempo dedicato alla comunicazione che diventa tempo di cura non lo sarà se l'infermiere non è pronto a comunicare ed ascoltare l'indicibile, ad agire empaticamente e a farsi carico della responsabilità di scelte che non sono più univoche.

La legge oggi: la percezione degli italiani.

Ma gli italiani conoscono la legge? Purtroppo la conoscenza degli italiani della normativa è ancora piuttosto superficiale **infatti solo** il 28% degli italiani dice di non averne mai sentito parlare, mentre solo il 19% dichiara di essere ben informato e il 52,6% dice che ne ha sentito parlare ma che non ne conosce nel dettaglio i contenuti. Questi sono alcuni dei risultati della «Ricerca sulle percezioni della popolazione italiana in merito al testamento biologico» promossa dall'associazione Vidas (Volontari Italiani Domiciliari per l'Assistenza ai Sofferenti).

Tra quanti conoscono la legge (il 72% degli intervistati) e non hanno sottoscritto le DAT si dichiarano *convinti* il 51,4%, *contrari* il 27,4% e *indecisi poco informati* il 21,3%

Il biotestamento infatti, pur essendo considerato il mezzo per garantire il diritto a una morte dignitosa e per tutelare le volontà della persona, è ancora oggi, circondato dalla paura di possibili abusi e dell'abbandono dei malati. Il timore principale è che possa introdurre nel nostro ordinamento giuridico il diritto alla morte (suicidio assistito ed eutanasia).

Secondo gli intervistati, i principali ostacoli alla diffusione del testamento biologico sono riconducibili alla natura della tematica, intesa sia come argomento che spaventa (25,8%), sia come scelta difficile e personale (37,5). Anche la forte influenza cattolica nel nostro Paese è percepita come un impedimento dal 39,6% delle persone mentre il 23,2% lamenta una scarsa informazione da parte dei media. Chi si è informato lo ha comunque fatto attraverso la televisione (67,8%) e i quotidiani (42,6%).

Rispetto alla possibilità di nominare un fiduciario durante la sottoscrizione del biotestamento, cioè una persona che si assume la responsabilità di interpretare le volontà in esso contenute e di prendere decisioni per conto del firmatario qualora non fosse in grado di farlo, dalla ricerca emerge che per il 52% degli intervistati la figura più adatta a ricoprire questo ruolo è un familiare, per il 6% è il medico curante. Solo il 14% non ne nominerebbe uno.

Il dato più preoccupante è rappresentato da meno dell'1% (0,7%) degli italiani che a inizio 2020 aveva sottoscritto una DAT. Il dato piuttosto basso, oltre a una non informazione (sui canali televisivi, social, carta stampata, ecc.) è anche il risultato di un sistema che a due anni dall'entrata in vigore della legge, non è ancora veramente partito. Infatti solo il 17 gennaio 2020 è stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale il decreto firmato a dicembre 2019 dal ministro alla Salute Roberto Speranza che dà il via libera alla "banca dati nazionale". Nella banca dati entreranno non solo le DAT raccolte dai Comuni, a partire dalle 113.000 depositate in questi due anni negli uffici delle amministrazioni locali, ma anche quelle dei notai e soprattutto delle Asl, che non si sono ancora mosse ma probabilmente saranno le strutture sanitarie i centri più importanti di raccolta. Questo era il pezzo fondamentale che mancava, rendendo, di fatto, inapplicabile la legge sul testamento biologico.

Tre anni dopo l'applicazione, si può dire che il bilancio della legge è insoddisfacente. Non per colpa della legge, composta solo da 8 articoli e molto chiara, ma per tutte le resistenze trovate fino a qui

che ne impediscono una piena applicazione. Purtroppo come troppo spesso accade nel nostro paese, le troppe lentezze burocratiche e organizzative ne hanno influenzato l'applicabilità. Una legge vive se la pratica la fa vivere. Ma se non c'è rete, se non c'è relazione tra una istituzione e l'altra, tutto diventa complicato. Il punto infatti non è solo raccogliere le volontà delle persone ma anche metterle in una rete consultabile dai medici quando si trovano davanti una persona non più in grado di esprimere il suo parere sulle cure, magari perché arrivata in un pronto soccorso incosciente dopo un incidente.

Se ad esempio un cittadino italiano compila le DAT in Piemonte e gli capita un evento di salute in Sardegna e il documento "cartaceo" è rimasto a casa, gli operatori sanitari che lo prenderanno in cura non hanno modo neanche di sapere che la persona le ha compilate: di conseguenza ai fini pratici è come se non l'avesse fatto. A causa della mancata comunicazione tra le istituzioni il meccanismo si inceppa. Questa legge non è un obbligo ma è soprattutto uno strumento che ci permette di scegliere; ma dobbiamo conoscerlo.

Altro handicap, segnalato da Emilia De Biasi senatrice e relatrice delle legge è il corto circuito mediatico tra politica e comunità scientifica che disorienta i cittadini che non capiscono più quello che devono fare o non fare (come abbiamo visto per i vaccini per il COVID).

Ma, purtroppo, i problemi e le resistenze non sono finiti;

- anche l'influenza religiosa fa sì che le disposizioni previste vengano percepite come una pratica contraria al Vangelo o ai precetti cattolici;
- la difficoltà a relazionarsi con i parenti quando c'è una grave malattia da affrontare;
- la classe medica impreparata a confrontarsi e spesso anche a relazionarsi con i familiari;
- il tabù della morte, che ha di fatto rimosso il concetto di fine vita. I progressi della medicina hanno allontanato l'idea del nostro essere mortali, dandoci l'illusione malsana che ha tutto c'è soluzione;
- l'incontro con la sofferenza, il dolore e la morte che ci trova impreparati;

In poche parole serve maggiore informazione che elimini molti equivoci come ad esempio ricordare che il biotestamento non è l'eutanasia oppure che c'è una grande differenza tra fine naturale e sedazione, tra eutanasia attiva e suicidio assistito. La sedazione è un atto medico che richiede competenze tecniche e relazionali specifiche. Non può essere in alcun modo confuso con il suicidio assistito o l'eutanasia. Anche sulle cure palliative, oggi molto nominate, va fatta chiarezza. Esse sono una presa in carico globale del paziente inguaribile, in cui viene coinvolta anche la famiglia.

Bibliografia essenziale

- Forni L. GIURISPRUDENZA PENALE WEB, 2019, 1-BIS - "QUESTIONI DI FINE VITA"
- Adorno R. Report to the Council of Europe based on the 18-22 June 2008 "Exploratory Workshop on Advance Directives" organized by the Institute of Biomedical Ethics of the University of Zurich with the support of the European Science Foundation (ESF)
- Atherton, Kahla N. "Project Five Wishes: promoting advance directives in primary care." *Journal of the American Association of Nurse Practitioners* 32.10 (2020): 689-695.
- FNOPI, Codice deontologico dell'infermiere, 2019. [http:// www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico](http://www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico). Htm

- FNOPI, Linee guida fine vita, 2019
https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2708/Documento%202019_2017_FNOPI%2018luglio.pdf
- Cavicchi I. La clinica e la relazione , 2004, Bollati Boringhieri, pagg 223-225
- Marin F. Il bene del paziente e le sue metamorfosi nell'etica biomedica, 2012, mondadori Edizioni SIAARTI, Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento
- SIAARTI “Raccomandazioni di etica clinica per l’ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili”, 2018, doi 10.1701/3347.33184
- “Biotestamento. A due anni dall’approvazione hanno redatto le Dat meno dell’1% degli italiani e il 28% non sa neanche che esistono” in http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=79743, visionato il 2/01/2022
- Dario Ceccarelli, Biotestamento, dopo tre anni ancora molti ostacoli per l’applicazione della legge, Il sole 24ore, 14 dicembre 2020
- VIDAS, Biotestamento una ricerca nazionale, in <https://www.vidas.it/rassegna-stampa/biotestamento-una-ricerca-nazionale/>, 13 dicembre 2019, visionato il 2/01/2022

LABORATORIO DAT

...e noi?

Cosa possiamo fare noi operatori sanitari? Il primo passo è informarsi sulla legge 219, anche partecipando a corsi di formazione e diventando, a nostra volta, promotori di iniziative divulgative aperte al pubblico, in modo da contribuire ad abbattere la barriera della disinformazione, diffondendo indicazioni chiare.

Inoltre, possiamo aiutare il paziente a compiere una scelta consapevole, suscitando una riflessione interiore a partire da alcune domande:

- a) voglio essere informato o no sulle mie condizioni di salute?
- b) in caso di impossibilità ad autodeterminarmi, in quali condizioni dovrei essere per non desiderare certi trattamenti? E quali? Cosa invece vorrei che mi venisse fatto?
- c) chi sceglierei come fiduciario?

Il nostro intervento deve essere di supporto e di stimolo, sempre nel rispetto dei valori personali del paziente.

Sappiamo compilare una DAT?

Alla fine dobbiamo chiederci ma noi sappiamo compilare una DAT? Per farlo è sufficiente essere maggiorenni e capaci di intendere e volere. La legge suggerisce poi la nomina di una persona di fiducia.

La stesura si fa con moduli che si possono trovare sul web (ad es. sul sito dell'associazione VIDAS o sul sito della associazione Luca Coscioni). Attenzione perché non basta dire "che non si vuole l'accanimento terapeutico". È un buon principio, ma non è sufficiente. Occorre essere più precisi e articolati e far riferimento non solo a cosa non si vuole ma anche a cosa si vuole. Il tutto va consegnato al comune di residenza che provvede a spedirle alla Banca nazionale. È necessaria una carta d'identità valida con l'obbligo di presentarsi di persona. Non si può delegare qualcun altro¹.

Partecipanti: fino a un massimo di 30 (previsti dalla segreteria organizzativa);

Metodologia di svolgimento del laboratorio: al termine della esposizione si potrebbe porre delle domande (risposta per alzata di mano):

- 1) quanti sono quelli che conoscevano già l'argomento? E quanto approfonditamente?
- 2) quanti sono quelli che hanno già compilato e depositato le DAT presso il proprio comune?
- 3) quanti sono quelli che hanno ricevuto delle DAT firmate e registrate da un paziente o dal suo fiduciario?

Questo già introduce una piccola discussione

Successivamente consegnare un foglio contenente uno schema di minima e chiedere ai partecipanti

di improvvisare la propria stesura delle DAT ognuno per sé con un tempo massimo di 20 minuti.

Lo schema pre compilato proporrà solo il suggerimento dei macro-argomenti:

- voglio essere informato o no sulle mie condizioni di salute?

- Scelta del fiduciario
- in caso di impossibilità ad autodeterminarsi cosa non si desidera e in quali condizioni
- in caso di impossibilità ad autodeterminarsi cosa invece si desidera

Al termine dei 20 minuti chiedere ai partecipanti di dividersi in piccoli gruppi e nominare un relatore:

il mandato consiste nel condividere NON il contenuto delle Proto-DAT appena compilate, ma le difficoltà incontrate, le emozioni suscitate da questa “prova” (a disposizione altri 20 minuti).

Infine ogni relatore di gruppo racconterà brevemente la raccolta fatta (5 minuti per ogni gruppo).

ALLEGATO - schema di minima per la compilazione delle DAT

1) dati anagrafici

2) consenso informato (voglio essere informato; chi dei miei familiari può essere coinvolto nelle informazioni)

3) nomina del fiduciario

4) disposizioni generali (cosa non voglio e quando non lo voglio)

--

5) disposizioni particolari (cosa voglio e quando lo voglio)

--