

CONOSCERE LA LEGGE N.219/2017

NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI
DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

DOCUMENTO E GLOSSARIO PENSATI PER: CITTADINO,
PERSONA-PAZIENTE, FAMILIARE E OPERATORI SANITARI



con il patrocinio di AISLA ONLUS



A CURA DI
ORDINE DEGLI PSICOLOGI DEL LAZIO
GRUPPO DI LAVORO "CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE"

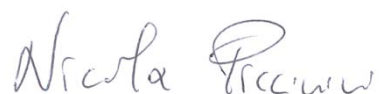


Desidero esprimere i più sentiti ringraziamenti alla Coordinatrice del Tavolo di Lavoro, dott.ssa Monia Belletti, ai componenti del Gruppo di Lavoro *Cure Palliative e Terapia del Dolore* e a tutti gli autori che hanno fornito il loro prezioso contributo professionale alla realizzazione del presente documento.

Ringrazio, infine, tutti gli Enti e le Associazioni che hanno acconsentito all'utilizzo dei relativi loghi.

Il Presidente dell'Ordine degli Psicologi del Lazio

dott. Nicola Piccinini

A handwritten signature in black ink, reading "Nicola Piccinini". The signature is written in a cursive style with a large initial 'N' and 'P'.

Indice	4
Premessa	7
Introduzione	8
Capitolo 1	
La Legge 219/2017 nel contesto sociale e sanitario	12
Capitolo 2	
Le parole della Legge: il Glossario	
1. Da dove siamo partiti	15
2. Metodologia	15
3. Obiettivi	16
4. La scelta dei termini	16
Capitolo 3	
La Legge e la sua applicazione	18
1. Il Sistema Sanitario Nazionale, territorio e il Cittadini	18
2. Consenso informato, DAT, PCC	20
3. Amministratore di sostegno	21
4. Cure primarie	23
5. Cure palliative	24
6. Équipe sanitaria	25
7. Sedazione palliativa profonda	26
8. Trattamenti “contrari” alla Legge: suicidio assistito, eutanasia	27
Capitolo 4	
Il Medico, lo Psicologo, l’Infermiere nel territorio e nelle strutture	29
1. Il Medico	29
1.1 Ruolo del MMG	29
1.2 Ruolo del medico palliativista	30
1.3 Ruolo del medico specialista	31
1.4 Competenza, autonomia professionale e responsabilità del medico	31
2. Lo Psicologo e lo Psicoterapeuta	31
3. L’Infermiere	35
Bibliografia	37
Appendice 1	
Legge 22 dicembre 2017, n. 2019	
Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate al trattamento	39
Appendice 2	
Glossario	45
Appendice 3	
La Legge 219/2017 letta dallo psicologo	83
1. La relazione di cura	84
2. Il rifiuto dei trattamenti	84
3. Il tempo della comunicazione	84
4. La formazione	85
5. La terapia del dolore e le sofferenze refrattarie: lo psicologo nelle cure palliative	85
6. Minori ed incapaci	86
7. Pianificazione condivisa delle cure (PCC)	86
8. Le DAT	86

Coordinatrice del Tavolo di Lavoro
Monia Belletti

Tavolo di Lavoro composto da:

AUTORI

BELLETTI Monia

Psicologa, psicoterapeuta, palliativista - Coordinatrice del GdL "Cure palliative e Terapia del Dolore"-
Ordine degli Psicologi del Lazio, Roma

BRUNI Rosa

Psichiatra, psicoterapeuta, docente - GdL "Cure palliative e Terapia del Dolore"- Ordine degli Psicologi
del Lazio, Roma

CATTANEO Daniela

Medico palliativista, docente e consulente – Pubblica Amministrazione e- Terzo Settore, Milano

CIGOGNETTI Leonilde

Medico anestesista - GdL "Cure palliative e Terapia del Dolore"- Ordine degli Psicologi del Lazio, Roma

CUFFARI Alfredo

Medico di Medicina Generale – Ordine Provinciale di Roma dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri.

GENOVESE Giampiero

Psicologo, psicoterapeuta, sociologo - GdL "Cure palliative e Terapia del Dolore"- Ordine degli Psicologi
del Lazio, Roma

GIORDA Jean-Luc

Psicologo, psicoterapeuta - GdL "Cure palliative e Terapia del Dolore"- Ordine degli Psicologi del Lazio,
Roma

IANNONE Maria Teresa

Bioeticista , giurista – Responsabile Bioetica e Privacy Ospedale San Giovanni Calibita –
Fatebenefratelli – Isola Tiberina, Roma

LUCIDI Fabio

Psicologo, docente, ricercatore – Professore Ordinario di Psicometria – Sapienza Università di Roma,
Presidente della Società Italiana di Psicologia della Salute.

MASTROIANNI Chiara

Infermiera palliativista – Responsabile Formazione Antea Associazione

ORSI Luciano

Medico palliativista, bioeticista - Vicepresidente Società Italiana di Cure Palliative

PENCO Italo

Medico palliativista – Presidente Società Italiana di Cure Palliative –Direttore Sanitario Fondazione
Sanità e Ricerca

PULIMENO Ausilia

Infermiera – Presidente Ordine professioni Infermieristiche di Roma

ROSSI GABRIELLA

Psicologa – Coordinatore Gruppo Italiano Psicologi SLA (GipSla) – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA)

TESTONI Ines

Psicologa, Psicoterapeuta, Professoressa di Psicologia sociale, Direttrice del Master in Death Studies & The End of Life - Università di Padova

TINERI Marco

Psicologo, psicoterapeuta, palliativista - GdL “Cure palliative e Terapia del Dolore”- Ordine degli Psicologi del Lazio, Roma

VIOLANI Cristiano

Psicologo, docente, ricercatore - Dipartimento di Psicologia, Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza Università di Roma

WELBY Mina

Cittadina – Presidente Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica

Premessa

Il Gruppo di Lavoro (GdL) “Cure palliative e terapia del dolore” dell’Ordine degli Psicologi del Lazio, ha organizzato, nel 2018, un Tavolo di Lavoro sulla Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” entrata in vigore il 31 gennaio 2018. Questa legge, meglio nota come “*legge sul biotestamento*”, presenta nuove prospettive, ma anche criticità e sfide, a tutte le professioni sanitarie, compresa quella dello psicologo, la cui figura è espressamente considerata nell’art.1, comma 5, della legge.

Per questo motivo il GdL dell’Ordine Psicologi del Lazio ha voluto avviare una riflessione comune delle varie professioni sanitarie, soprattutto di quelle prese in considerazione dalla legge 219/2017, con l’intento di arrivare a uno strumento condiviso per la lettura della legge, dei suoi concetti fondamentali e delle problematiche che presenta la sua attuazione nel contesto concreto della clinica e del percorso di cura. Il gruppo di lavoro si è proposto l’obiettivo di pubblicare uno strumento utile sia per l’operatore (sia egli psicologo, medico, infermiere o altro), sia per ogni cittadino interessato ad acquisire una conoscenza approfondita sulla problematica del fine vita.

L’Ordine degli Psicologi del Lazio ha invitato a collaborare al tavolo sulla legge 219/2017: l’Ordine dei Medici della provincia di Roma, l’Ordine degli Infermieri di Roma, docenti della Facoltà di Medicina e Psicologia dell’Università “La Sapienza” di Roma e dell’Università di Padova, esponenti della Società Italiana Cure Palliative, delle Associazioni AISLA e Luca Coscioni, bioeticisti della sanità cattolica e non, e operatori delle cure palliative e della terapia del dolore con lunga esperienza nelle materie affrontate dalla Legge 219/2017.

Sin dagli incontri iniziali del Tavolo di lavoro è emersa la necessità di chiarire termini e concetti che, nel contesto della Legge 219/2017 e ancor più nel lavoro sul campo, possono suscitare qualche perplessità, perché non sufficientemente conosciuti, sia dagli operatori sia dalle persone coinvolte. Il Tavolo, utilizzando le competenze professionali, cliniche e scientifiche dei suoi partecipanti, ha deciso di iniziare il proprio lavoro realizzando un glossario, ampiamente discusso, che definisse in modo chiaro e condiviso termini e concetti utili a comprendere le principali tematiche affrontate dalla Legge 219/2017. Uno strumento pratico a vantaggio degli operatori, del pubblico generale e del Tavolo stesso, per trattare in modo partecipato una materia delicata e complessa, che poteva essere vista in termini assai differenti a seconda delle varie prospettive professionali e valoriali presenti. Il risultato finale è frutto di posizioni diverse, che hanno voluto e saputo trovare una convergenza nell’interesse collettivo.

Introduzione

I progressi in ambito scientifico e tecnologico e una diversa concezione della medicina e della relazione medico-paziente hanno superato la concezione paternalistica della medicina e affermato un modello di cura centrato sul paziente (*patient centered medicine*). Questa nuova visione dei diritti dell'individuo in relazione alla propria vita, salute e malattia - principio di autonomia e di autodeterminazione - hanno ridisegnato lo scenario della salute, della malattia e, di conseguenza, quello della cura.

Se in passato venivano attribuite solo al medico, ispirato da scienza e coscienza, le decisioni e le scelte circa gli interventi sanitari da effettuare sul paziente, la disponibilità di differenti strategie terapeutiche, così come i cambiamenti sociopolitici che hanno portato a una molteplicità di visioni del mondo e di pluralismo di valori, hanno promosso una concezione molto diversa della relazione medico-paziente e delle competenze utili o necessarie alle scelte sanitarie. Il fatto che i progressi della medicina abbiano prodotto un allungamento della vita senza però evitare la sofferenza e le malattie, ha incoraggiato una riflessione diffusa, sia in ambito medico sia nella società civile, sulle necessità di una medicina più attenta ai bisogni della persona e alla sua dignità, di una pratica medica che non si traduca, in particolare nelle fasi finali di malattia, in terapie sproporzionate (“accanimento terapeutico”), cioè con trattamenti di comprovata inutilità e non rispettosi della dignità del paziente. La sempre più diffusa presenza delle cure palliative e del trattamento del dolore sono l'espressione di questo movimento della medicina che appare sempre più impegnato a tutelare i diritti e le esigenze della persona malata.

Anche sul piano normativo, nel nostro Paese, l'insieme dei doveri e delle responsabilità del medico rispetto ai *diritti correlativi* dei pazienti, appare orientato dai principi di autonomia (autodeterminazione) e dalle istanze di umanizzazione della Medicina. Oltre alla Costituzione Italiana, che nell'articolo 32 qualifica la salute come “fondamentale diritto dell'individuo” oltre che come “interesse della collettività” e stabilisce che “nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge” (comma 2), altri passi importanti sono stati fatti in tale direzione dal 1948 in poi, attraverso la ricezione e la ratifica di documenti sovranazionali come la “Convenzione dei diritti dell'uomo e la biomedicina” (Oviedo 1997) e la Carta europea dei diritti fondamentali (Nizza, 2000). Lo stesso Codice di Deontologia medica (FNOMCeO, 2014), nell'ultima edizione, ha riformulato l'articolo relativo alla relazione di cura, affermando una visione in cui i due attori, paziente e medico, sono impegnati nel “mutuo rispetto dei valori e dei diritti” e ha ribadito, nell'articolo 35, che “il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o in interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato”. In tal senso, anche sul piano normativo, si riconosce sempre di più al paziente un ruolo determinante nel processo decisionale.

Anche la recente legge 219, approvata nel Dicembre 2017, ribadisce la centralità del consenso informato e approfondisce alcune questioni importanti relative al diritto all'autodeterminazione e alla salute.

Questa legge, al centro della nostra riflessione e del presente lavoro, si situa alla confluenza di due percorsi paralleli: da un lato, l'evoluzione sopra ricordata del pensiero all'interno delle professioni sanitarie; dall'altro lo sviluppo e la diffusione di una sensibilità sociale per le tematiche della malattia, del fine vita, e dell'autodeterminazione del cittadino/paziente.

L'impianto della legge appare ancora concentrato prevalentemente sulla relazione di cura medico-paziente. Tuttavia la comprensione dei fattori determinanti la salute e la malattia chiama in causa vari aspetti psicologici, già da tempo all'attenzione della riflessione e della ricerca sia in psicologia sia in medicina.

Michel Balint (1957) e Karl Jaspers (1986) già a metà del secolo scorso, avevano messo in guardia da una scienza medica che sembrava sempre più trascurare l'esperienza del paziente: il primo aveva sottolineato l'importanza della comunicazione medico-paziente mentre il secondo aveva auspicato un recupero di un ethos umanitario. Negli anni più recenti, con l'affermarsi della Medicina basata sulle evidenze, si è fatta ancora più urgente la necessità di recuperare il significato della soggettività nell'esperienza della salute e della malattia.

Conferme a questa linea sono giunte anche da parte della psicologia basata su evidenze empiriche, la quale ha sviluppato diversi costrutti pregnanti al riguardo, come per esempio quelli di autodeterminazione e bisogno di auto-trascendenza, di valore morale e dignità - tutti implicati, in modo più o meno diretto, nella dialettica tra paura della morte e capacità di fronteggiarla. Gli esiti ottenuti sono sostanzialmente unificati dall'intento di enfatizzare il primato dell'individuo nel suo rapporto con la comunità e la società.

Alla base di questa visione sta il concetto di "dignità" fortemente ancorato a quello di identità soggettiva. Questo è il contributo più recente assunto dalla discussione nel campo delle cure palliative: lo psichiatra Max Chochinov (2012) ha vincolato questi costrutti, per indicare la volontà di auto-trascendenza anche quando si è nella fase terminale della vita. La malattia è infatti un'esperienza che si articola in più dimensioni - individuale e sociale, concreta e simbolica, biologica e psichica-e dunque è necessario considerare la complessità di tutti questi aspetti, che sono tanto psicologici, quanto biologici, sociali come antropologici. Infine, Schwartz (1992) ha messo al centro il tema dei valori, che caratterizza tutte le culture, e che permette di rintracciare la radice profonda del rapporto tra il pensiero più temuto di chi si ammalava, ovvero quello della morte, e l'autostima. I valori sono infatti il *trait d'union* tra dimensione personale e culturale, all'interno della relazione individuo-società. Quando le persone devono fare i conti con la consapevolezza della finitudine, esse reagiscono con

difese volte ad aumentare la percezione del proprio valore, sulla base di sistemi di significato condivisi (Greenberg, 1992; Harmon-Jones, 1997).

La società pensata dalla psicologia è dunque quella che mira al rispetto delle differenze, ritenendo che ogni individuo sia libero non solo di pensare, ma anche dotato della possibilità di autodeterminarsi, sulla base di valori sostanziali che orientano i processi di costruzione del valore di sé.

Per avvicinarsi alla complessità dell'esperienza della persona malata, entro un indispensabile approccio multiprofessionale, è utile che tutti i componenti delle équipes assumano quella posizione che Corbellini (2003) ha definito "epistemologia flessibile", cioè una teoria della conoscenza che include forme diverse di sapere a cui è riconosciuta pari dignità.

Una posizione coerente con il modello bio-psico-sociale, introdotto dal medico psichiatra George Engel (1977) che vede nella malattia un'alterazione che interessa varie dimensioni, da quella fisica-il corpo del paziente- a quella psicologica-la sofferenza della persona ammalata- a quella sociale-della comunità e/o rete sociale in cui vive il soggetto. Questo modello ha rappresentato un'occasione per ripensare la salute e la malattia, al di là della prospettiva biologista. Così nel già citato modello di una medicina centrata sul paziente, se al medico è attribuita la competenza riguardo il *disease* (la malattia nel significato biomedico), alla comunità culturale di appartenenza quella di costruirne la rappresentazione sociale (*sickness*), al paziente è riconosciuta quella relativa alla sua *illness* (la percezione/esperienza di malattia), all'esperienza cioè di quella specifica malattia di cui lui solo può essere chiamato, a ragione, "esperto" (Susser, 1971). Attribuire al paziente la competenza sulla propria *illness*, vuol dire riconoscere il valore dell'autonomia del soggetto coinvolto e il suo diritto all'autodeterminazione. Ma perché questi diritti possano dispiegarsi è necessario che il paziente disponga di elementi utili a comprendere le proprie condizioni di salute e sia quindi informato adeguatamente dai sanitari sulla diagnosi, la prognosi e il piano di trattamento. Allo stesso modo è da tenere sempre in considerazione la volontà del paziente che può essere quella di voler sapere o di non voler essere a conoscenza, in un determinato momento, della propria situazione clinica. Per questo sono necessarie delle attente valutazioni per capire come comunicare con la persona che si ha davanti, tenendo in considerazione che ogni comunicazione è soggettiva.

Appare fondamentale quindi che il medico e gli altri professionisti sanitari si avvalgano di una competenza comunicativo-relazionale finalizzata a costruire un'adeguata relazione collaborativa (*partnership*) con il paziente. È qui che la prospettiva psicologica e il contributo dello psicologo diventano ineludibili; lo psicologo, infatti, garantisce un supporto qualificato alle dinamiche relazionali e comunicative critiche.

Tuttavia, per affrontare le difficoltà di collaborazione e integrazione fra il sapere e le competenze biomediche e quelle relative alla cura del benessere psico-sociale, è necessario sviluppare modelli di

cura e di promozione della salute in grado di comprendere i differenti bisogni della persona. La sfida attuale è lo sviluppo di approcci di conoscenza e di collaborazione interprofessionale innovativi e orientati ad affrontare la complessità (Morin, 2000).

Proprio riconoscendo questa complessità, e al tempo stesso l'esigenza di chiarezza e trasparenza nei confronti del paziente, questo Tavolo ha lavorato per arrivare a una lettura comune dei contenuti e dei problemi affrontati e non sempre completamente risolti, dalla Legge 219/2017. Sperando di offrire ai cittadini, ai pazienti, ai familiari e agli operatori, uno strumento utile per orientarsi e comprendere; perché "complessità" possa indicare maggiore ricchezza di valori e significati, e non semplicemente ambiguità o confusione.

Capitolo 1

La Legge 219/2017 nel contesto sociale e sanitario

La **Legge n. 219 del 22 dicembre 2017** sulle “**Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento**”, è il prodotto di un percorso iniziato dagli anni Ottanta, che intreccia questioni sanitarie ma anche posizioni valoriali, ideologiche e politiche che rispecchiano i cambiamenti antropologici e sociali in atto nella nostra comunità rispetto alla tutela del diritto alla salute e ai modi attraverso i quali questa tutela può esprimersi e realizzarsi.

Come antecedenti storici rilevanti, il primo atto di natura pubblica in cui compare il termine “consenso informato” risale al 1991 e riguardava un Decreto Ministeriale relativo ai protocolli di idoneità per la donazione del sangue. In tempi più recenti si è intervenuti nel sottolineare la rilevanza della volontà della persona nella normativa vigente, in particolar modo in quella relativa alla diffusione delle Cure Palliative e la Terapia del dolore. È nel Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 che si parla esplicitamente di cure palliative, cui seguirà il loro riconoscimento nei Livelli Essenziali di Assistenza, che prevedono la gratuità dell'erogazione di tali cure secondo un principio assistenziale di rete che garantisca la qualità di vita della persona e la sua dignità.

Il momento del pieno riconoscimento delle cure palliative e della terapia del dolore si realizza con la Legge 38 del 2010, “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, che riassume e offre gli strumenti per concretizzare i diritti del cittadino, l'inclusione della famiglia nel progetto assistenziale, l'obiettivo di garantire la qualità della vita e il sostegno e l'accoglienza socio-assistenziale.

Il contenuto e i principi della Legge **219/2017** confluiscono nel riconoscimento inequivocabile della persona e del paziente come co-protagonista dei trattamenti sanitari a cui è o potrebbe, in futuro, essere sottoposto a causa dell'insorgere di una malattia.

Se diverse possono essere le valutazioni su come la legge affronti temi cruciali -quali la salute; la cura; la dignità e il rispetto della persona; il fine vita- è inequivocabile il fatto che la legge costituisca il riconoscimento della capacità e del bisogno basilare di ogni persona di esprimere un proprio progetto di esistenza, in qualunque fase della sua vita, anche e soprattutto quando si trovi in una condizione di estrema fragilità.

Ma come riconoscere, accogliere e rendere attuabile questo progetto di esistenza durante la malattia, quando tanti elementi esterni -e per lo più negativi -condizionano la propria autonomia fisica, decisionale e mettono a rischio i valori che compongono la propria idea di dignità?

Questo è uno dei punti fondamentali della legge, che nelle sue diverse articolazioni (ricordiamo quella sul consenso informato, quella sulle disposizioni anticipate di trattamento e quella sulla pianificazione anticipata delle cure), riafferma con decisione alcuni principi fondamentali:

- il riconoscimento di un ruolo attivo del paziente rispetto al rapporto con i sanitari
- la riduzione delle asimmetrie informative attraverso una piena attuazione del principio del consenso informato
- l'effettività del concetto di cittadinanza e del principio di autodeterminazione.

Oltre a tali principi la legge fornisce una serie di indicazioni operative che vanno oltre la qualità tecnica delle prestazioni e che si sostanziano in una ricerca continua, ragionata e condivisa di una relazione **terapeutica autentica e consapevole** tra il medico e la persona del paziente.

In altri termini, la natura davvero innovativa della legge può essere rinvenuta sulla rilevanza assegnata ai **percorsi relazionali** attraverso i quali la persona -malata o sana- può arrivare a decidere sui trattamenti da seguire o da rifiutare. Si tratta di percorsi che non "costringono" la persona ad assumere decisioni *scomode* nella sfera del privato, con il rischio di aumentare il senso di solitudine e incertezza, ma che riguardano tutta la piccola comunità all'interno della quale la persona è inserita, e quindi i familiari, le persone intime e naturalmente l'équipe assistenziale e, in primo luogo, il medico.

Sulla relazione tra il medico e la persona, la Legge propone e individua varie possibilità, da quelle concrete e in atto -riguardo una malattia in corso- a quelle relative ad un futuro in cui la persona potrebbe non avere la capacità di esprimersi rispetto ai trattamenti cui sottoporsi.

Tutto ciò pone i riflettori sulla relazione tra medico e persona o medico e paziente come assetto da costruire e coltivare- prima come relazione di lavoro, successivamente come relazione fiduciaria-terapeutica- all'interno della quale i soggetti in questione possono avere uno spazio e un tempo adeguato per confrontarsi, dialogare e riflettere, in un processo di scambio nel rispetto delle rispettive *competenze*: professionali, esperienziali, esistenziali.

Tale processo di scambio richiede un'assunzione di responsabilità rispetto alle proprie decisioni, che possono essere davvero tali -responsabili- nel momento in cui aumentano le possibilità di scelta, che si costruiscono a partire dal grado di cooperazione che si riesce a realizzare all'interno della piccola comunità descritta qui sopra.

Assumere la responsabilità di decisioni in situazioni così destabilizzanti non è certo facile. Prevedendo situazioni di incertezza decisionale è possibile scrivere le proprie **Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)** in momenti antecedenti la malattia, al fine di non prendere decisioni condizionati dal proprio malessere dettato dalla patologia in atto o demandare ai propri cari eccessive responsabilità. In ogni caso la Legge 219/2017 prevede espressamente la presenza dello psicologo, le cui competenze possono essere messe al servizio di diverse situazioni. Lo psicologo esprime le sue competenze e la sua sensibilità rispetto all'accoglienza e la pensabilità delle difficoltà e degli ostacoli che inibiscono la relazione tra i diversi protagonisti, lavorando sul contesto reale, sulla specificità e unicità della situazione di vita su cui si è chiamati a collaborare, in un intervento che permetta di rendere espliciti i non detti che possono impedire la relazione tra la persona e i curanti e con l'obiettivo di realizzare il proprio progetto esistenziale durante la malattia.

Capitolo 2

Le parole della Legge: il glossario

1. Da dove siamo partiti

La Legge n. 219/2017 è una legge da molto tempo attesa e che, nel contempo, ha avuto un percorso parlamentare lungo e difficile; ha suscitato fin dalla sua promulgazione, o indignazione con proclami di richiesta di abrogazione o esaltanti commenti per una Norma rispettosa dei diritti umani in sintonia con un contesto etico, culturale e sociale profondamente mutato negli ultimi anni della nostra Repubblica.

Già nell'autunno del 2017, il Gruppo di Lavoro Cure palliative e terapia del dolore dell'Ordine degli Psicologi del Lazio si è interessato all'evolversi della legge organizzando eventi in sede , invitando professionisti di più categorie che sono spesso in prima linea sulle tematiche considerate da questa legge. Approvata la legge, il Gdl, grazie al consenso dell'Ordine sempre attento e sensibile alle esigenze di informazione e comunicazione dei cittadini e degli operatori sanitari, in special modo nei confronti degli psicologi, ha preso un'iniziativa innovativa. Ha per prima cosa, condiviso con l'Ordine l'importanza di costituire un gruppo di lavoro multidisciplinare per riflettere sull'articolato della Legge e per ragionare su "luci ed ombre" della Legge 219/2017 e sulle possibili situazioni di criticità, al fine di poter creare uno strumento che possa essere di maggior aiuto nei confronti delle persone e degli psicologi. Vagliando la legge si è riscontrato quanto fondamentale sia la multidisciplinarietà in queste tematiche, di conseguenza l'Ordine ha accolto la proposta del Gdl di invitare a questo tavolo di lavoro i due Ordini delle altre due categorie più coinvolte dalla Legge 219: l'Ordine dei Medici e della Provincia di Roma e l'Ordine degli Infermieri di Roma.

Altrettanto importante è stata la presenza al Tavolo di rappresentanti del mondo accademico, dell'ambito ospedaliero-territoriale, della società scientifica di cure palliative, di consulenti che operano tutti i giorni attivamente in questi contesti e di associazioni che sono tutti i giorni in prima linea con le richieste e i bisogni del malato, della persona.

Già dal primo incontro è stata condivisa la necessità di "parlare un linguaggio comune" soprattutto quando si affrontano temi così complessi e così coinvolgenti come l'autodeterminazione, il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento, le cure palliative, la continuità assistenziale; la necessità cioè, di comprendere e definire un significato condiviso delle parole che compongono la legge e gli aspetti correlati alla legge stessa.

È stato valutato quanto fosse importante dare il giusto significato alle “parole” che ne definiscono i contenuti, garantendo una lettura il più possibile fruibile a tutti, sapendo che molto spesso, per tematiche così emotivamente coinvolgenti, le parole hanno il peso di macigni, e che la necessità di una divulgazione sintetica - come spesso succede per i Media - possa alla fine risultare non completa provocando a volte disorientamento nelle persone una volta che sono a contatto con la realtà.

2. Metodologia

Ogni componente del Tavolo ha evidenziato le parole chiave dei singoli articoli della Legge, e segnalato, in sessione plenaria, i concetti ritenuti importanti da esplorare. L’obiettivo condiviso è stato quello di predisporre una lista ragionata e condivisa di parole di cui ricercarne l’etimologia per ben contestualizzarle e comprenderne il significato nell’articolato di Legge; un “glossario” come raccolta di vocaboli bisognosi di spiegazioni in cui riconoscerne il significato.

Il lavoro del Tavolo in plenaria ha portato alla costruzione di un glossario di vocaboli disposti in ordine alfabetico, di cui sono stati riportati etimologia e significato stabiliti dall’autorevole fonte Treccani (www.treccani.it). Le singole voci sono state corredate di una bibliografia essenziale ma il più possibile aggiornata e ciò al fine di supportare le scelte di contestualizzazione dei termini nell’articolato di Legge.

3. Obiettivi

Si sono prese in considerazione tematiche importanti che per ogni componente del Tavolo necessitavano maggiore chiarezza d’esposizione.

Tutta la legge fa riferimento a due concetti fondamentali: il diritto del malato e del cittadino alla consapevolezza e all’informazione e il riconoscimento del diritto soggettivo all’autodeterminazione e alla scelta di cura. Da una riflessione riportata da alcuni componenti del Tavolo, che operano attivamente nelle situazioni indicate dalla legge, è stata fatta presente la difficoltà nell’applicazione della legge stessa data da incomprensioni dei malati e da messaggi distorti a scopo divulgativo. Non sempre le persone hanno, infatti, dimestichezza con i testi di Legge e non sempre i termini utilizzati riescono a chiarire quanto indicato nella Norma; per questo il primo lavoro multidisciplinare di questo Tavolo ha riguardato la costruzione di un glossario per dare a tutti la possibilità di comprendere realisticamente le indicazioni e le implicazioni della L.219/2017.

4. La scelta dei termini

Di ogni articolo di Legge è stata condivisa la necessità di analizzare e considerare i termini che, seppur ormai facenti parte di un lessico comune ai più, possono indurre a fraintendimenti o generare comportamenti incongrui. La varietà di figure che componevano il Tavolo, focalizzandosi

maggiormente sulle opinioni del cittadino, medico, psicologo, infermiere e bioeticista, hanno portato a prendere in considerazione soprattutto quei termini che destavano perplessità comuni e che necessitavano di chiarimenti.

Capitolo 3

La Legge e la sua applicazione

1. Il Sistema Sanitario Nazionale, territorio e il Cittadino

Il sistema sanitario nazionale (SSN) nel nostro Paese ha organizzazioni, protocolli e modalità di accesso ai servizi e alle prestazioni sanitarie regolate da politiche d'indirizzo e di programmazione diverse da regione e regione; inoltre, accanto alla sanità pubblica, quella private *profit* e *no profit* rappresenta una risorsa per il sistema e permette ai cittadini la libera scelta del luogo di cura e **amplifica l'offerta complessiva di servizi**. Il cittadino **può fruire delle prestazioni individuate nei livelli essenziali di assistenza (LEA)** rivolgendosi gratuitamente o pagando l'eventuale ticket, a strutture sanitarie e professionisti **sia pubblici sia privati** accreditati scegliendoli liberamente tra quelli abilitati ed autorizzati. Se la prestazione sanitaria richiesta non è invece compresa nei LEA, il costo è totalmente a carico del cittadino, sia che essa venga erogata in una struttura pubblica che in una struttura privata accreditata.

Quali sono le figure e le strutture che sul territorio rendono operativo il diritto alla salute e al benessere del Cittadino?

La figura che in prima linea rappresenta il SSN, nonché il primo professionista a cui rivolgersi in caso di problemi di salute, è il proprio **medico di assistenza primaria** (chiamato medico di famiglia). È il medico di medicina generale (MMG) a prendersi cura dello stato di salute del cittadino oltre ad avere il compito di assisterlo, consigliarlo e guidarlo durante il percorso terapeutico all'interno delle strutture sanitarie; il MMG è tenuto ad **assicurare gratuitamente ai propri assistiti determinate prestazioni**: visite mediche, prescrizioni di farmaci, richieste per visite specialistiche, proposte di ricovero, rilascio – gratuitamente e/o con compenso - di alcuni certificate. È fondamentale, trattandosi della propria salute, che il cittadino abbia con il proprio medico una relazione di fiducia; proprio per questo la scelta del medico è un diritto di “libera scelta”, revocabile in qualsiasi momento.

All'interno di questo spazio di azione del MMG il cittadino e la persona affetta da una malattia possono incontrare un interlocutore predisposto e competente ad affrontare le tematiche di autodeterminazione in merito alla salute, al consenso informato per le cure. Il MMG può offrire le condizioni di conoscenza e di vicinanza al cittadino e al malato per consentire un dialogo costruttivo e adeguato al suo desiderio di sapere e codificare.

Ma se il MMG non è disponibile, il sistema sanitario nazionale prevede i servizi di continuità assistenziale (genericamente definita “guardia medica” in servizio di norma di notte, nei giorni di chiusura dell’ambulatorio, pre-festivi e festivi) per tutti quei **problemi sanitari non differibili**, ma che, al tempo stesso, non sembrano avere un carattere di urgenza o gravità tale da richiedere assistenza ospedaliera (misure di pronto soccorso). A questo riguardo sono presenti anche le case della salute che hanno lo scopo di sopperire alla quantità di lavoro che ogni giorno gli ospedali in special modo i Pronto Soccorso devono adempiere. Al servizio di continuità assistenziale si accede normalmente **attraverso un numero telefonico dedicato** messo a disposizione dalla propria azienda sanitaria di riferimento.

In questo caso gli interlocutori sono distanti dal cittadino/malato e le criticità presenti non consentono un percorso di scelta terapeutica e diagnostica al cittadino con tempi e processi - informazione, elaborazione - adeguati.

Infine, l’urgenza, l’emergenza e la complessità di cura sono garantite dall’assistenza ospedaliera gratuita per tutti i cittadini aventi diritto; le prestazioni erogate rientrano infatti nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e, pertanto, nessuna spesa viene addebitata all’assistito. Fanno eccezione determinate prestazioni di Pronto Soccorso, per le quali può essere in realtà richiesto un contributo al paziente.

In questa condizione operativa è necessario possedere conoscenze antecedenti per una corretta autodeterminazione e un consenso informato non solo sostenuto da un’emergenza urgenza.

La presa in carico ospedaliera non comprende i soli servizi di pronto soccorso; rientrano infatti in ambito assistenziale ospedaliero anche i servizi di degenza ordinaria e lungodegenza, *day hospital*, attività di riabilitazione, prelievi e conservazione di tessuti o trapianti di organi e tessuti, che vengono garantiti attraverso diversi tipi di strutture con specifici modelli organizzativi: Presidi Ospedalieri (PO); Aziende Ospedaliere (AO); Aziende ospedaliero-universitarie (AOU); Policlinici Universitari a gestione diretta, Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (Irccs); Case di cura o strutture private accreditate.

In tutti questi ambienti il cittadino malato incontra professionisti della salute preposti al dialogo e alla comunicazione/elaborazione delle scelte secondo i principi che la legge 219/2017 esprime.

Però, il progressivo invecchiamento della popolazione e la tendenziale cronicizzazione delle malattie, sottopone il sistema sanitario ad una crescente domanda di prestazioni difficilmente compatibile con il sistema di cure centrato sull’assistenza nell’ambito dell’Ospedale per acuti, e con le politiche di razionalizzazione della spesa e riorganizzazione complessiva del sistema di tutela.

Rispetto al passato la pianificazione e l'offerta di servizi del SSN si ispira ad un "territorio" sempre più efficiente ed organizzato - territorializzazione dell'assistenza, sviluppo delle Cure Primarie (vedi paragrafo 3.4) - ad una efficiente integrazione tra assistenza sociale e sanitaria, alla promozione della cura al domicilio e della de-ospedalizzazione, riservando il ricovero ospedaliero alle sole acuzie ed alle problematiche di alta complessità clinica od organizzativa.

Questo ampio spazio di cura che si declina in diversi livelli di cura - Assistenza domiciliare integrata(ADI), Centro assistenza domiciliare (CAD), Assistenza domiciliare programmata (ADP), Cure Palliative domiciliari (CPD), Residenza sanitaria assistenziale (RSA), Residenze sanitarie per disabili (RSD), Hospice, Centri diurni per disabili (CDD), Centro Diurno Integrato (CDI)- prevede professionisti della salute che devono saper affrontare le sfide che la legge persegue e che li sprona a rimodulare il proprio management.

2. Consenso informato, DAT, PCC

Il consenso informato è l'atto attraverso il quale due attori del percorso di cura: il paziente e il professionista sanitario, dialogano in merito ad azioni che si dovrebbero effettuare.

Si articola in due momenti distinti: l'informazione con una comunicazione bidirezionale attraverso la quale il medico e/o l'operatore sanitario/sociosanitario fornisce al paziente notizie sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive terapeutiche e sulle verosimili conseguenze della terapia e/o della mancata terapia/atto sanitario, al fine di promuoverne una scelta autonoma e consapevole; e l'esercizio del diritto del paziente all'autodeterminazione con l'assenso o il dissenso alla proposta. Tale processo riguarda anche il paziente minorenni, che deve essere informato in forma adeguata all'età, così come l'interdetto giudiziale e l'incapace, che devono avere una comunicazione in forma proporzionata al livello della loro capacità, in modo che possano formarsi un'opinione sull'atto sanitario.

La scelta dovrà essere attuata al termine del processo informativo/comunicativo e poter avere uno spazio di tempo adeguato per elaborarne la risposta al fine che sia rispondente al contenuto di vita del paziente, al suo concetto di dignità e di esistenza.

Diverse sono le modalità con cui acquisire un consenso informato: cartacee, videoregistrazioni, e in queste devono essere registrati i termini dell'informazione sui mezzi di cura o di diagnostica affrontati nel dialogo, la loro specifica accettazione o il loro rifiuto. Bisognerebbe indicare anche gli strumenti attraverso i quali si è effettuata l'informazione al paziente: simulazione, video, esperienza, che consente di verificare lo stato psicoemotivo e la comprensione soggettiva di questi.

Il cittadino non ancora in stato di necessità sanitaria ha però la possibilità di esprimere anticipatamente una scelta terapeutica e/o diagnostica in previsione di un quadro clinico in cui non sarebbe nelle condizioni di autodeterminarsi: sono le Disposizioni Anticipate di Trattamento, le DAT. Questa possibilità implica un livello di informazione sulle possibilità sanitarie oggi disponibili rispetto a ciò che potrebbe accadere domani e che il cittadino non desidera o desidera attuare. Questa volontà deve essere espressa sia sui mezzi di cura che di diagnosi attuali e non su quelli che potrebbero essere disponibili nel momento in cui si attueranno le DAT. Ciò implica che sarebbe auspicabile per il cittadino riconoscere le condizioni di salute che ritiene incompatibili con la propria dignità ed esistenza al fine di tracciarle nelle proprie DAT.

Le DAT sono redatte dal cittadino in piena autonomia e depositate presso terzi – Comune o Notaio – e potrebbero non essere disponibili quando il cittadino presenta una condizione di salute in cui non può decidere. Questo limite dovrà essere superato con una banca dati. Per ora sarà utile informare il proprio MMG e avere a disposizione una copia dell'atto depositato nella normale quotidianità.

Durante un percorso di malattia, invece, il paziente si può autodeterminare grazie al Consenso Informato e alla Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), che consentono al malato di decidere come vuole siano declinate nel proprio contenuto di vita le proposte sanitarie, dopo una comunicazione delle diverse opzioni e delle conseguenze di ciascuna di queste.

La PCC coinvolge il paziente, il team di cura e i suoi familiari e deve essere tracciata nella cartella clinica e nei documenti – referti, format specifici – disponibili sia per il malato sia per i sanitari, anche quelli non appartenenti al team di cura.

3. Amministratore di sostegno

L'Amministratore di Sostegno (AdS) è colui al quale il Giudice Tutelare, attraverso un decreto, attribuisce i compiti di **assistenza, rappresentanza e supporto** per le persone che non sono in grado di provvedere, in tutto o in parte, al compimento delle normali funzioni quotidiane.

Le persone che si trovassero nelle condizioni descritte hanno, quindi, la possibilità di ottenere, anche in previsione di una propria eventuale futura incapacità, che il giudice tutelare nomini una persona che abbia cura della loro persona e del loro patrimonio, **garantendone la protezione giuridica** ma senza limitarne in maniera eccessiva la capacità di agire.

L'amministratore di sostegno, infatti, prende le decisioni solo nei casi più estremi nei quali la possibilità di decidere dell'assistito è davvero marginale.

Chi può chiedere la nomina dell'amministratore di sostegno?

La scelta dell'amministratore di sostegno deve avere come obiettivo gli **esclusivi interessi del beneficiario e, in** linea generale, l'amministratore di sostegno può svolgere solo quelle funzioni stabilite dal Giudice che lo ha nominato pena l'annullabilità dei suoi atti.

Può essere il beneficiario stesso, senza l'obbligatorietà di assistenza da parte di un legale, a ricorrere al Giudice tutelare per la nomina dell'amministratore di sostegno, anche se minore, interdetto o inabilitato; ed è lo stesso beneficiario, in previsione della propria eventuale e futura incapacità, ad avere la facoltà di **designare** con atto pubblico o scrittura privata autenticata il proprio amministratore di sostegno. Oltre al beneficiario, possono ricorrere al Giudice anche il **coniuge** o la **persona stabilmente convivente**, i **parenti entro il quarto grado** e **gli affini entro il secondo grado**. A richiedere la nomina possono infine anche essere il **tutore** o il **curatore** del beneficiario e il **Pubblico Ministero**.

I responsabili dei servizi sanitari e sociali che prestano assistenza alla persona, se sono a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso o a fornirne comunque notizia al Pubblico ministero.

La domanda deve essere effettuata con ricorso al **Giudice Tutelare del luogo in cui il beneficiario ha residenza e domicilio, che contenga indicazioni dettagliate anche al fine di indicare** le residue capacità del beneficiario. Entro **60 giorni** dalla data di presentazione del ricorso il Giudice nomina l'amministratore di sostegno con decreto motivato immediatamente esecutivo in cui saranno indicati la **durata dell'incarico**, gli **atti** per i quali l'amministratore si dovrà sostituire o affiancare la persona assistita, e ogni quanto dovrà rendere conto al Giudice del suo operato.

Nella **scelta della persona da nominare** amministratore di sostegno, il Giudice tutelare preferisce, se possibile, scegliere nell'ambito della famiglia ma per ragioni di opportunità può nominare altra persona; gli operatori dei servizi pubblici o privati che hanno in cura il beneficiario, però, non possono essere amministratore di sostegno.

Il servizio dell'amministratore di sostegno, eccetto rari casi, è da considerarsi gratuito e il suo incarico può essere a **tempo determinato, eventualmente prorogabile**, o a **tempo indeterminato**.

L'amministratore nominato presta il giuramento con il quale si impegna a svolgere il proprio incarico con fedeltà e diligenza verso il beneficiario.

Con la nomina dell'amministratore di sostegno il **beneficiario non diventa incapace**, salvo diverse specifiche del decreto di nomina, ma perderà **la capacità di agire per tutti quegli atti che richiedano la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria** dell'amministratore di sostegno. Il decreto del Giudice tutelare individua, infatti, tre categorie di atti tenendo conto non solo dei **bisogni ma anche delle aspirazioni del beneficiario**:

- atti che richiederanno la **rappresentanza esclusiva** dell'amministratore di sostegno
- atti che richiederanno l'**assistenza necessaria** dell'amministratore di sostegno
- atti non previsti nei precedenti per cui il beneficiario potrà agire autonomamente

Gli atti compiuti dal beneficiario, contrariamente a quanto stabilito dal Giudice, saranno annullabili.

Per il compimento di atti di straordinaria amministrazione, come ad es. l'acquisto di un immobile, l'amministratore di sostegno avrà bisogno dell'autorizzazione del Giudice Tutelare mentre per il matrimonio il beneficiario manterrà la sua totale autonomia.

Il beneficiario, l'amministratore di sostegno o i suoi prossimi congiunti possono proporre **istanza motivata per la cessazione dell'amministrazione**. Il **Giudice tutelare**, valutando le circostanze del caso, provvederà con **decreto motivato**. Ciò può avvenire perché vengono meno i presupposti che hanno reso necessaria l'amministrazione di sostegno o perché l'amministratore di sostegno non ha tutelato nel modo giusto il beneficiario.

4. Cure primarie

Le Cure Primarie sono l'ambito organizzativo che ha come obiettivo quello di garantire a tutte le persone, indipendentemente dal luogo di residenza, dal reddito e dal livello socio-culturale facilità all'accesso all'assistenza medica primaria, specialistica e alla continuità nella cura, oltre a svolgere funzioni amministrative necessarie al buon governo delle attività del distretto sanitario territoriale. Il luogo delle Cure Primarie è il distretto sanitario, che organizza, gestisce, integra il sistema di cure erogate vicino ai luoghi di vita delle persone (studio del proprio medico, domicilio, strutture ambulatoriali e consultoriali, strutture residenziali e semiresidenziali).

Le Cure Primarie costituiscono la forma principale di assistenza sanitaria, quella continuativa sulla quale si appoggia e attraverso la quale viene indicata la necessità di assistenza specialistica (anche ospedaliera).

Le linee di servizio assicurate dalle cure Primarie riguardano: l'assistenza di medicina generale e pediatrica di libera scelta (che hanno o dovrebbero avere funzione di coordinamento), l'assistenza domiciliare integrata e programmata, l'assistenza infermieristica, ostetrica, riabilitativa, l'assistenza specialistica territoriale, farmaceutica, consultoriale, le Cure Palliative, i servizi rivolti alle fasce deboli (anziani, disabili, adolescenti, famiglie multiproblematiche, immigrati), questi ultimi in stretta interconnessione con i servizi sociali comunali.

Questo ambito organizzativo è in prima linea nel declinare la legge 219/2017 coinvolgendo tutti gli attori della cura e della comunicazione/formazione/divulgazione secondo le indicazioni specifiche presenti nei diversi articoli.

5. Cure palliative

Le cure palliative sono cure specialistiche rivolte a tutte le persone affette da patologie croniche evolutive per le quali la guarigione non è perseguibile. Implicano un modello biopsicosociale, il cui scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile, perseguendo la dignità del malato e supportando il nucleo familiare/amicale nel cambiamento clinico, assistenziale ed esistenziale accogliendo l'autodeterminazione del malato.

Sono realizzabili nel luogo di cura prescelto dal paziente, che rispetti le condizioni necessarie al raggiungimento degli obiettivi condivisi con il paziente e i familiari.

L'approccio delle cure palliative si inserisce in una medicina della complessità che necessita di una presa in carico interdisciplinare globale. Infatti, mentre l'approccio lineare, caratteristico della scienza medica classicamente intesa, si basa sulla diagnosi e la cura con l'intento di riportare alla guarigione, risolvendo i problemi scomponendoli nelle sue diverse parti e cercando una relazione tra causa ed effetto, nell'ambito delle cure palliative esiste un alto livello di complessità. A ragione, infatti, di una sintomatologia sempre più difficile da trattare e a volte refrattaria alle terapie, e di una prognosi infausta, con le relative e complesse implicazioni spirituali e psicosociali, può essere difficile comprendere quali azioni sanitarie possano collocarsi nell'eccesso dei trattamenti (impropriamente detto accanimento) o nella futilità terapeutica e quali invece possano avere un'utilità per le condizioni del paziente.

In questo spazio si inseriscono le cure palliative che per perseguire i propri obiettivi necessitano di professionisti con competenze ed expertise specifici.

I servizi di cure palliative sono attivi nei diversi luoghi di cura: degenza per i reparti per acuti; degenza dedicata - hospice -; consulenza nelle strutture di lungodegenza; ambulatori e spazi per attività diurna; il domicilio, luogo privilegiato per il malato, in cui è possibile declinare due livelli di cura con diversa intensità assistenziale (di base e specialistico); e tutti questi tra loro in costante affiancamento/scambio allo scopo di garantire l'appropriatezza nella continuità temporale.

L'Unità di Cure Palliative è infine l'organizzatore di questi servizi e garantisce la presa in carico dei pazienti.

I pilastri dell'approccio palliativo sono inoltre l'efficiente ed efficace controllo della sofferenza vissuta dal paziente e dai suoi familiari; la comunicazione con i pazienti, i familiari e tutti i soggetti coinvolti

nel percorso di malattia per una pianificazione condivisa delle cure –Pianificazione condivisa delle cure-, in merito agli obiettivi di cura, i trattamenti, i luoghi e i supporti.

Il malato secondo la legge 219/2017 può infatti decidere quale è il livello di assistenza per lui perseguibile quando la sua condizione cognitiva e la sua competenza decisionale sono adeguate, anche rinunciando o rifiutando i trattamenti o gli accertamenti sanitari proposti, dopo un adeguato percorso di informazione ed elaborazione con il team curante di cui l'équipe di cure palliative ne è parte.

6. Équipe sanitaria

L'équipe sanitaria è la sommatoria delle professionalità coinvolte nel percorso di cura di un paziente in un momento specifico della sua malattia.

Nell'équipe sanitaria l'integrazione delle autonomie professionali avviene con una comunicazione rispettosa del proprio e dell'altrui ruolo e con una condivisione di un orizzonte etico comune.

Si possono riscontrare diverse tipologie di équipe: multidisciplinari riguardo una sola categoria e multidisciplinari o interdisciplinari costituite da vari professionisti di diverse categorie che condividono aspetti della persona dal punto di vista clinico, sociale, psicologico, spirituale.

Lavorare in équipe significa sublimare le specificità dei compiti di ciascuno, con tre presupposti: il professionista deve lavorare con la convinzione di una piena autonomia, ignorare l'ambito dell'autonomia per i limiti propri della condivisione, accettare il carattere interdipendente dell'autonomia; infatti, erogare cure appropriate ai malati con bisogni complessi necessita di un coordinamento dei processi clinici assistenziali e una integrazione dei saperi e delle abilità di tutti gli operatori (Nancarrow, 2013).

Nell'équipe sanitaria multidisciplinare e interdisciplinare – in cui agiscono più discipline - coesistono la complementarietà e la collaborazione al fine di corrispondere alla complessità, offrendo una qualità dell'équipe direttamente proporzionale alla qualità delle relazioni interpersonali tra le figure professionali e delle relazioni con i pazienti.

Le interazioni umane nel lavoro d'équipe possono essere permeabili al mutamento, alla novità, alla ricostruzione, e aperte all'interferenza del non tecnico. Inoltre, i professionisti di un'équipe sanitaria conoscono i limiti della propria professionalità e i confini del proprio ruolo, così come l'autentico interesse dell'ascolto dell'altro sia nella sua dimensione personale sia tecnica. Infatti, le capacità di ascolto e di dialogo consentono l'integrazione e influenzano la qualità del servizio.

A supporto di questo processo, la cartella sanitaria rappresenta uno degli strumenti che favorisce l'integrazione interprofessionale e multidisciplinare. In essa si declina la valutazione

multidimensionale e multidisciplinare, comune per codici e linguaggio; il diario, in cui viene descritto il decorso del paziente dai vari punti di vista, lo spazio per le annotazioni delle decisioni condivise nei momenti di confronto.

Uno dei principali indicatori di integrazione in équipe è il raggiungimento da parte di tutti i professionisti delle conoscenze della situazione clinico/assistenziale del malato. Questo livello di conoscenza si raggiunge da momenti interattivi istituzionalizzati in cui le conoscenze e il rispetto reciproco sono alla base del confronto.

Il paziente deve percepire la ricerca dell'équipe sanitaria multidisciplinare e interdisciplinare a condividere le azioni e le informazioni, così come il costruire relazioni strutturate con i soggetti sociosanitari esterni ad essa, ma che potrebbero avere un ruolo nel processo di cura, al fine di assolvere alla continuità assistenziale.

7. Sedazione palliativa profonda

La sedazione palliativa profonda continua è uno dei livelli di sedazione palliativa previsti dalla Legge 219/2017 quando il malato revoca o rifiuta un trattamento. La sedazione palliativa è infatti una delle possibilità terapeutiche disponibili in presenza di sintomi – definiti refrattari - che pur essendo stati affrontati con tutte le cure conosciute, dai diversi professionisti coinvolti nella cura e con diversi trattamenti, non hanno avuto una risposta adeguata per il malato e la sofferenza in atto è giudicata dal malato intollerabile. In presenza di questa condizione psicofisica si deve proporre la possibilità di compromettere il livello di coscienza con farmaci sedativi.

I sintomi definibili refrattari possono essere sia fisici sia psicologici e/o esistenziali. Poiché la sedazione palliativa può avere diversi livelli, sino ad essere contraddistinta da una profondità che non consente la risposta ad azioni tattili o dolorose, e da continuità, cioè senza interruzione, la sedazione continua profonda deve essere effettuata con il consenso del malato.

La sedazione profonda continua è la procedura terapeutica utilizzata nella fase finale della vita generalmente riferibile agli ultimi quindici giorni di vita. La sedazione palliativa profonda ha quindi lo scopo di controllare una sofferenza refrattaria con farmaci sedativi ed è dimostrato (Maeda I, Morita T, Yamaguchi T, et al., 2015), (Schildmann E.K., MD, 2015) che non abbrevia la vita, anzi è stato verificato che in alcune condizioni cliniche la può anche allungare.

È importante tenere sempre ben presente la distinzione fra sedazione palliativa profonda continua e le pratiche che inducono la morte del soggetto, come eutanasia e suicidio assistito, peraltro anche in condizioni di non terminalità. Quindi è fondamentale per tutti i sanitari conoscere gli elementi

distintivi che differenziano la sedazione palliativa (che ha come obiettivo il controllo di una sofferenza refrattaria, che utilizza come mezzi farmaci con azione sedativa e che ha come risultato l'induzione di un sonno a diversi livelli) dalle pratiche che hanno, invece, il chiaro obiettivo di provocare la morte del malato usando sostanze in grado di condurre a morte.

8. Trattamenti “contrari” alla legge: suicidio assistito, Eutanasia

Eutanasia s. f. [dal gr. εὐθανασία, comp. Di εὖ «bene» e tema di θάνατος «morte»]. – 1. Nel pensiero filosofico antico, la morte bella, tranquilla e naturale, accettata con spirito sereno e intesa come il perfetto compimento della vita. 2. Morte non dolorosa, ossia il porre deliberatamente termine alla vita di un paziente al fine di evitare, in caso di malattie incurabili, sofferenze prolungate nel tempo o una lunga agonia.

Suicidio assistito - suicidio s. m. [voce formata sull'analogia di omicidio, col lat. sui e -cidio: v. suicida]. – Il fatto, l'atto di togliersi deliberatamente la vita; In diritto, istigazione o aiuto al s., delitto compiuto da chiunque induca altri al suicidio, ne rafforzi i propositi o comunque lo agevoli nell'azione.- assistito agg. e s. m. (f. -a) [part. pass. di assistere]. – Che o chi fruisce di un'assistenza.

L'eutanasia è la morte procurata direttamente da un medico a una persona richiedente, in ambito internazionale è declinata legalmente per un malato inguaribile con gravi sofferenze, con prognosi infausta e a breve termine.

L'ordinamento italiano considera punibile l'eutanasia (come omicidio del consenziente. Art. codice penale 579) con reclusione da 6 a 15 anni.

Invece, il suicidio medicalmente assistito si realizza quando un medico prescrive una sostanza a dosaggi letali che provocano il decesso e la persona richiedente se la autosomministra.

L'ordinamento italiano punisce chi accompagna una persona o l'aiuta con qualsiasi mezzo per ottenere il suicidio assistito come istigazione o aiuto al suicidio art. c.p. 580. Lo stesso vale per chi procurasse un medicinale o oggetto per suicidarsi a una persona. La pena va da 5 a 12 anni.

Nei paesi europei l'eutanasia e il suicidio assistito sono legali in Olanda (dal 2001) e in Belgio dal 2002 secondo le linee guida nazionali e con il controllo da parte di un apposito organo che verifica che le procedure siano effettuate secondo le linee guida specifiche. Dal 2014 in Belgio, l'eutanasia per i minori non ha limiti di età, e prevede un'informazione appropriata al minore secondo le sue capacità di comprensione e il consenso dei genitori.

(http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=nl&pub_date=2002-06-22&numac=2002009590&caller=summary).

Dal 2005 in Olanda viene applicato il c.d. Protocollo di Groeningen su concepiti che possono essere nati con pochissime prospettive di sopravvivenza o di ragionevole salute nel prosieguo della vita, approvato dall'Associazione dei pediatri, ma senza valore legale; in questi casi, ambedue i genitori, aiutati dallo psicologo devono dare il consenso. Per gli altri minori la pratica dell'eutanasia è possibile solo dal dodicesimo anno in poi con il consenso anche dei genitori (Regionale toetsingscommissies euthanasie Jaarverslag 2003; Termination of Life on Request and Assisted Suicide - Review Procedures. Act took effect on April 1, 2002).

In Lussemburgo l'eutanasia è legale dal 2009, mentre in Svezia il suicidio assistito è tollerato; in Spagna il suicidio assistito è depenalizzato dal 1995 (Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.)

In Svizzera, fin dal 1942, è depenalizzato il suicidio assistito anche per gli stranieri e i non residenti se non segue fini d'interesse personale. Può essere eseguito dopo una valutazione da parte di due medici specialisti della patologia delle cartelle cliniche e la visita del malato e l'accertamento della sua volontà (article 115 of the Swiss Criminal Code, 1942).

Negli Stati Uniti sono sette gli stati in cui è possibile il suicidio assistito con diverse motivazioni legali: l'Oregon (dal 1997), lo Stato di Washington, il Vermont, il New Mexico, il Montana, le isole Hawai e la California.

In Canada dal 2016 è legale il suicidio assistito con restrizioni per persone con malattie degenerative (An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts - medical assistance in dying- S.C. 2016, c. 3)

Capitolo 4

Il Medico, lo Psicologo, l'Infermiere nel territorio e nelle strutture

1. Il Medico

1.1. Ruolo del MMG

La Legge 219/17 fa riferimento in forma esplicita al Medico di Medicina Generale (MMG) a proposito di terapia del dolore e dignità nella fase terminale della vita all' art 2.

Il contesto del SSN attribuisce di fatto al MMG un ruolo più complesso seppure non esplicitamente richiamato. L'aumento dell'età media della popolazione, della prevalenza delle malattie croniche degenerative, della sopravvivenza dopo eventi cardiovascolari, o, di alcune patologie oncologiche, hanno spostato le richieste di assistenza dall'Ospedale, progressivamente riservato a trattamenti urgenti o di alta complessità tecnica e/o organizzativa, al Territorio nelle sue diverse articolazioni, ispirate al Chronic Care Model (Bodenheimer T., Wagner EH., Grumbach K., 2002).

In questo scenario il Medico di Medicina Generale svolge un ruolo di rilievo legato alla capillarità della sua presenza, alla continuità dell'assistenza al rapporto personale, diretto, prolungato nel tempo e fondato sulla fiducia, con persone, prima che con pazienti, di cui conoscono l'intera storia clinica, le relazioni familiari, gli ambienti di vita e di lavoro. Lo studio del MMG è il primo livello di incontro con il SSN, può rappresentare uno snodo importante di integrazione ed interlocuzione dei diversi livelli assistenziali e di confronto tra i diversi professionisti coinvolti nella cura dei pazienti.

Il MMG può contribuire all'applicazione della Legge 219/17 mettendo a disposizione conoscenze, competenze e relazione consolidata con i pazienti per promuovere:

- una espressione più consapevole del consenso informato;
- la Pianificazione Condivisa delle Cure e la sua revisione dinamica nelle patologie croniche degenerative ed oncologiche;
- la stesura e revisione di Disposizioni Anticipate di Trattamento;
- la sensibilizzazione del cittadino nei periodi di assenza di malattie;

in collaborazione e sinergia con gli altri operatori del sistema, in particolare specialisti d'organo e palliativisti, per sostenere il paziente nella consapevolezza delle proprie scelte.

1.2. Ruolo del medico palliativista

Il ruolo del medico palliativista nell'attuazione e nella diffusione della Legge 219/17 è riferibile soprattutto ai seguenti punti: promozione di un consenso informato consapevole, competente e autonomo; implementazione della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), promozione delle Disposizioni Anticipate delle Cure (DAT), sensibilizzazione di colleghi sanitari e cittadini ai contenuti della legge.

La promozione di una pratica di consenso informato più rispettoso dei contenuti etico-deontologici della Legge 219/17 comporta un attivo impegno nel perseguire un'informazione tempestiva e completa al fine di conseguire un consenso consapevole sulle scelte terapeutiche e diagnostiche, oltre che per effettuare una corretta PCC, una eventuale stesura di DAT. La validità del consenso informato, della PCC e delle DAT si fondano, infatti, su un'adeguata conoscenza della diagnosi e, soprattutto, della prognosi.

Nell'ambito della cura delle patologie cronic-degenerative, comprese le patologie oncologiche, la PCC è lo strumento per sviluppare un percorso di cura in cui le azioni socio-sanitarie rispondano ai bisogni globali (fisici, psicologici, sociali e spirituali) del malato e, in senso lato, dei familiari. Ciò implica comunicare al malato e ai suoi familiari le prevedibili evoluzioni cliniche e problematiche terapeutiche per definire con loro trattamenti proporzionati.

Le cure palliative sono particolarmente idonee a promuovere un'informazione veritiera e a supportare uno sviluppo della consapevolezza diagnostica e prognostica, che risponda ai suoi bisogni, perché hanno due obiettivi intrinseci al loro operare: controllare le sofferenze globali e favorire una comunicazione aperta. Diventa quindi facilmente intuibile che lenire le sofferenze permette al malato di aprirsi alla comunicazione e consentire una comunicazione onesta e attenta ai suoi bisogni, aspettative e timori.

Per poter scegliere in modo consapevole il malato, liberato per quanto possibile dalle sofferenze, deve essere nelle condizioni di conoscere ed essere autonomo. Questo processo di informazione e comunicazione impegna il medico palliativista nel declinare le aspettative e i bisogni del malato nelle condizioni prognostiche veritiere, nelle possibilità di cure significative e nei luoghi di cura disponibili.

1.3. Ruolo del medico specialista

Il ruolo del medico specialista d'organo o d'apparato è, in analogia con quello del MMG, sinteticamente riferibile a: collaborazione con l'équipe di cure palliative, disponibilità a sensibilizzare la cittadinanza ai contenuti della Legge 219/17.

La promozione di un'informazione della diagnosi e, soprattutto, della prognosi completa e tempestiva è l'obiettivo che la medicina specialistica dovrebbe porsi per realizzare un consenso informato, la PCC e le DAT rispettose dei principi etico-deontologici che ispirano la Legge 219/17. Ugualmente il medico specialista deve rendersi disponibile ad una informazione e sensibilizzazione alla popolazione sui contenuti della legge. E' importante tenere sempre a mente la volontà del paziente sia per le procedure sopra indicate sia in merito alla tipologia della comunicazione da adottare.

Inoltre, l'atteggiamento collaborativo del medico specialista con il team di cure palliative consente ai malati di accogliere gli obiettivi e le modalità operative delle cure palliative. Questa disponibilità ad avviare e intensificare la collaborazione con l'équipe di cure palliative significa offrire le proprie competenze disciplinari e declinare le scelte in modo condiviso, anche in merito al rifiuto o alla revoca dei trattamenti.

1.4. Competenza, autonomia professionale e responsabilità del medico

La competenza professionale, espressione della conoscenza etica scientifica e dell'esperienza medica, così come l'autonomia professionale del medico si incontrano, nelle indicazioni sul consenso informato precisate dal comma 2 dell'art. 2 della Legge 219/17, con l'autonomia decisionale del malato.

In questo incontro si declinano ruoli – professionista e malato - e contenuti – conoscenza e aspettative – per consentire la definizione di un consenso alle cure e alla diagnostica consapevole e competente da parte del malato, colui che deve decidere in piena autonomia.

L'autonomia professionale del medico è infatti esercitata nell'ambito delle indicazioni di legge e delle norme etico-deontologiche. In modo correlato, le competenze e l'autonomia professionale definiscono l'ampiezza della responsabilità professionale circa le pratiche effettuate.

2. Lo Psicologo e lo Psicoterapeuta

Se l'impianto della Legge 219 appare molto concentrato sulla relazione di cura medico-paziente, tuttavia le nuove visioni del ruolo e delle competenze dell'individuo in merito alla salute e alla malattia che la stessa legge suggerisce, il superamento della concezione paternalistica a favore di una medicina partecipativa, così come l'affermazione, nel contesto della cura, di principi quali quello

dell'autodeterminazione e della *self-efficacy*, non possono non implicare la prospettiva psicologica, sia in termini teorici che pragmatici.

Salute e malattia, da un punto di vista psicologico, sono visti sia come una co-costruzione tra medico e paziente (Balint, 1957) sia come espressione di un rapporto tra il soggetto e il suo contesto relazionale e ambientale; in relazione con le fasi del ciclo di vita e con eventi specifici di vita (infanzia, adolescenza, matrimonio, nascita dei figli, pensionamento); come risultante di un bilancio tra deficit/disagio/compromissione e risorse del soggetto e dell'ambiente (Engel, 1977).

Le risposte cognitive, emotive e affettive alla malattia, così come le ricadute di ciò sul piano comportamentale e relazionale, i diversi modi di rispondere alla malattia, nelle sue diverse fasi, così come ai differenti trattamenti medici, rappresentano i principali anche se non esclusivi oggetti d'interesse e di valutazione per lo psicologo clinico (Clerici, 2014). L'adattamento emotivo e comportamentale alla malattia può essere caratterizzato da emozioni e sentimenti diversi quali paura, preoccupazione, ansia, tristezza, senso di disperazione e impotenza (*hopelessness, helplessness*), sensazione di confusione, perdita o riduzione di autostima, demoralizzazione. Alle manifestazioni fisiche di allarme (*arousal*) si possono accompagnare irrequietezza, agitazione, disturbi del sonno, difficoltà a svolgere le attività quotidiane. A volte per la gravità e la persistenza dei sintomi, si possono verificare dei veri e propri disturbi, quali sindromi ansiose, quadri depressivi, disturbi dell'adattamento o somatoformi.

In una prospettiva che non considera entità distinte e separate la dimensione fisica da quella mentale, in cui cioè l'Io corporeo coincide con quello psichico, e in cui la salute e la malattia non sono questioni dell'organo, ma della persona, cura e promozione della salute non possono che richiedere interventi diversi e integrati (Solano, 2013; Romano, 2008). Lo psicologo è, di conseguenza, implicato, come il medico, l'infermiere, il fisioterapista e le altre figure socio-sanitarie nelle dinamiche relazionali più o meno complesse del processo di cura (Moja, 2010). Lo psicologo può aiutare il paziente a riconoscere ed elaborare emozioni e vissuti legati alla malattia, a individuare atteggiamenti e comportamenti resilienti, funzionali e adattivi, può aiutare il paziente e i familiari a gestire meglio le dinamiche relazionali e facilitare i processi comunicativi tra i diversi soggetti coinvolti nella cura. Al tempo stesso lo psicologo può supportare il singolo medico o l'equipe sanitaria nel leggere, in maniera più approfondita e diversa, sintomi e comportamenti del paziente, e nel gestire le comunicazioni difficili e le conflittualità all'interno dello staff e/o tra operatori e familiari. Può, inoltre, aiutare i medici e gli altri operatori sanitari a riconoscere e ad affrontare il carico emotivo dell'assistenza, contribuendo a prevenire situazioni di sovraccarico affettivo (*burn-out, compassion fatigue*) e promuovendo la collaborazione e la coesione all'interno dell'equipe.

Nel caso di malattie croniche, o di malattie in fase avanzata o di terminalità, lo psicologo e/o lo psicoterapeuta, oltre a favorire nel paziente e nei familiari il riconoscimento e la gestione dei vissuti e delle dinamiche emotive e relazionali specifiche della condizione, può anche accompagnare nel complesso percorso delle scelte "difficili". Nella dimensione delle cure palliative, infatti, così come si può inferire dai diversi articoli della Legge 219, principi e diritti- quali quelli dell'autodeterminazione dell'autonomia-e aspetti del funzionamento psichico-quali quelli legati alla consapevolezza, alla capacità di comprendere e di riconoscere potenziali futuri scenari di malattia e di impossibilità di compiere scelte autonome rispetto alla propria salute- così come aspetti filosofici-quali il significato dell'esistenza o fino a che punto l'esistenza possa essere considerata dignitosa, l'accettazione del limite e della morte- rappresentano un nucleo centrale.

Non si tratta di decisioni semplici da prendere né per la persona malata né per i familiari, né dal punto di vista cognitivo, né sul piano affettivo-relazionale.

Nel comma 2 dell'articolo 1 della Legge 219, è promossa e valorizzata la relazione di cura, intesa come spazio-tempo in cui si condividono informazioni, scelte terapeutico/assistenziali, emozioni e valori; nel comma 8 dello stesso articolo si afferma che il tempo della comunicazione tra medico-paziente costituisce tempo di cura. Lo psicologo può concorrere a costruire una relazione terapeutica promuovendo la sintonizzazione empatica, facilitando i processi comunicativi, promuovendo la fiducia e la cooperazione tra i diversi attori della cura. Riconoscere l'importanza della relazione e della comunicazione nella relazione terapeutica è senz'altro un punto di imprescindibile valore di questa legge: in questo riconoscimento legislativo è facile riconoscere quanto il sapere psicologico relativamente alla centralità della relazione-comunicazione sia divenuto patrimonio condiviso e trasversale nella società e nella cultura del nostro Paese. La rilevanza del sapere psicologico è confermata dal comma 10 dell'articolo 1 della Legge 219 in cui si ribadisce l'importanza della formazione in materia di relazione e comunicazione con il paziente per chi esercita la professione medica o le altre professioni sanitarie.

Le competenze psicologiche assumono un valore particolare, così come sottolinea il comma 5 dell'articolo 1, quando il paziente decide di rinunciare o rifiutare trattamenti sanitari utili alla sua sopravvivenza. In questo caso la legge stabilisce che il medico debba promuovere ogni azione di sostegno anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Non si tratta di avvalersi delle competenze psicologiche per mettere in discussione la decisione del paziente, negando così il suo diritto ad autodeterminarsi, quanto di promuovere la costruzione di una relazione in cui il paziente possa esprimere e riconoscere le proprie emozioni, pensieri e credenze, possa sentirsi ascoltato, compreso e rispettato; possa cioè essere messo nelle condizioni migliori per arrivare a formulare una decisione autentica, consapevole e libera. Naturalmente proprio la complessità dei fattori in gioco, suggerirebbe l'opportunità di un intervento psicologico, non solo nel momento più critico-come può

essere l'evenienza di rifiuto delle cure- ma sin dalle prime fasi, dal momento della presa in carico del paziente; anche perché instaurare una relazione terapeutica fondata sull'autenticità e la fiducia richiede tempo e competenza.

Dal momento poi, che le scelte del paziente influiscono non solo sulla sua vita ma anche sul suo contesto familiare e sulle reti affettive e sociali coinvolte, è importante che lo psicologo riesca a mantenere una visione d'insieme, contribuendo a creare un clima affettivo-relazionale in cui le diverse prospettive e opinioni possano esprimersi, le decisioni il più possibile condivise e le conflittualità affrontate e mitigate. Non si tratta, per lo psicologo, di intervenire ovviamente sul contenuto delle scelte quanto di promuovere la costruzione di contesti relazionali affettivamente accoglienti, utili a far maturare scelte consapevoli e autentiche. Individuare e rimuovere o riequilibrare i fattori cognitivo-affettivi e relazionali che possono interferire nella comunicazione medico-paziente o équipe sanitaria-famiglia, così come riconoscere e promuovere le risorse del paziente, della famiglia così come del team dei curanti, rappresenta un intervento psicologico/psicoterapeutico fondamentale in situazioni così delicate. Inoltre, sempre considerando lo stesso comma 5, si può considerare la possibilità dello psicologo/ psicoterapeuta di intervenire con strategie terapeutiche specifiche per mitigare il livello di sofferenza del paziente. L'utilizzo di tecniche di rilassamento e defocalizzazione cognitiva (come il training autogeno o l'ipnosi, interventi fondati sulla mindfulness o derivati dalle pratiche meditative), così come approcci di tipo fenomenologici o psicodinamici più orientati alla costruzione/ricerca di senso, possono rappresentare una opportunità preziosa per pazienti che decidono di rifiutare un trattamento salvavita e che hanno quindi, una prospettiva di vita limitatissima. Trattare sintomi resistenti e invalidanti come il dolore, la nausea, il distress esistenziale o altre forme di sofferenza refrattaria ad altri trattamenti, contribuire con tecniche psicoterapeutiche e interventi psicologici dedicati a migliorare la qualità di vita dei pazienti, è uno degli obiettivi più importanti dell'intervento psicologico/psicoterapeutico in cure palliative, così come la stessa legge attesta nell'articolo 2, comma 2. La pluralità degli interventi psicologici trova poi una declinazione particolare nel caso di minori e di persone incapaci, laddove la vulnerabilità si presenta in modo ancora più evidente e richiede, pertanto, un'attenzione e un approccio ancora più delicato e rispettoso, così come sottolinea la legge nell'articolo 3. In questo caso le competenze relazionali e comunicative dello psicologo/psicoterapeuta possono rappresentare un aiuto significativo nella gestione delle situazioni complesse.

Lo psicologo che opera nelle cure palliative, oltre a seguire il paziente e i famigliari nella fase delicata del fine vita, a intervenire nella gestione del dolore e del distress, può seguire i famigliari anche nel doloroso lavoro del lutto, contribuendo così a prevenire potenziali disturbi psicopatologici. Il suo lavoro assume, in questo caso, un valore di prevenzione e concorre al benessere individuale e della collettività. Sempre in un'ottica di prevenzione, potrebbe essere utile, anche se si tratta di un'evenienza non prevista dalla legge 219, costruire occasioni di confronto-per esempio eventi singoli

o seminari o convegni- in cui psicologi/psicoterapeuti competenti nell'ambito delle patologie croniche e delle cure palliative, e altre figure sanitarie potessero discutere con i cittadini interessati in merito alle disposizioni anticipate di trattamento. La legge infatti, mantiene una certa ambiguità rispetto al contesto e alla forma utilizzata dall'individuo per informarsi e decidere: laddove in altri momenti appare centrale la relazione medico-paziente, nel caso delle DAT si adombra la possibilità che le informazioni e le relative scelte possano avvenire al di fuori di un confronto, di una relazione- Forse parlarne insieme, con medici, psicologi, infermieri, bioeticisti e quanti a diverso titolo concorrono alla relazione di cura, potrebbe promuovere scelte più consapevoli.

3. L'Infermiere

Gli infermieri sono in prima linea chiamati a partecipare al processo di attuazione e promozione della Legge 219.

Gli infermieri hanno un rapporto di continua vicinanza con la persona malata, in modo specifico in tutte quelle situazioni e contesti di cura (residenziali, ospedalieri, domiciliari) in cui la stessa non è più in grado di soddisfare i propri bisogni autonomamente, non soltanto perché fisicamente malata (non ha le forze), ma spesso anche quando non è più in grado di attribuire a questi atti un senso e uno scopo esistenziale (volontà e conoscenze). Questa esperienza di dipendenza che alcune tipologie di malattie, o esiti di malattie comportano, è un fenomeno complesso che genera grandi sofferenze nel paziente (Eriksson, 2008). Infatti, è una condizione che racchiude in sé una variabilità di sfumature infinite, ognuna legata all'unicità e irripetibilità della persona che la vive. La quotidianità si modifica, i ritmi della propria vita sono dettati dalla disponibilità di chi si presta a prendersi cura. Cambia la propria spontaneità, libertà e possibilità di stare da soli perché si è dipendenti da altri; si prova paura di non ricevere le cure e l'aiuto necessario, ansia nel mettere a disagio i propri cari, ci si sente spesso un peso per gli altri. In queste situazioni gli infermieri con i loro atteggiamenti possono influenzare l'esperienza quotidiana di dipendenza.

L'infermiere deve essere parte attiva nel processo del consenso informato. Riconosce il valore del processo di informazione del paziente e promuove forme di informazione integrate e multiprofessionali adoperandosi affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di salute e di vita (Codice Deontologico Infermieri, 2009 Art. 23).

L'infermiere si inserisce nel processo del consenso informato sostenendo un'informazione completa effettiva e aggiornata non solo sugli aspetti relativi alla diagnosi, alla prognosi e ai trattamenti medici, ma anche su quelli relativi all'"esperienza di dipendenza dalle cure" che ne potrebbe derivare e soprattutto sull'assistenza infermieristica di cui il paziente potrà disporre.

Gli infermieri sono coinvolti a pieno titolo nel processo assistenziale volto a identificare e

comprendere i valori e le preferenze dei pazienti per definire obiettivi e strategie di trattamento e cura futuri. Un processo che coinvolge e include la famiglia, che necessita di tempo, tempo prezioso per la comunicazione, la cura e per una buona pianificazione condivisa della cura. Questo tempo è uno spazio che gli infermieri devono poter ritrovare nel percorso del “prendersi cura”. La relazione di cura, e spesso di fiducia che “nell’assistere” gli infermieri instaurano, è un’opportunità, che diventa un importante mezzo e strumento di informazione che accresce la conoscenza dell’équipe affinché le scelte terapeutiche e assistenziali possano essere appropriate e sempre condivise.

“Nessun trattamento può sostituirsi alla cura. Si può vivere senza trattamenti, ma non si può vivere senza cura” (Collière, 1992). Non è infatti possibile rifiutare o interrompere l’assistenza nelle condizioni di perdita di autonomia e di necessità di un supporto compensativo\ sostitutivo. Quindi anche quando il paziente decidesse di interrompere o sospendere un trattamento gli infermieri continueranno ad esserci e a prendersi cura di lui.

Bibliografia

- An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts (medical assistance in dying) (S.C. 2016, c. 3), Canada
- Article 115 of the Swiss Criminal Code, 1942, Switzerland
- Balint M. (1957), *Medico, paziente, malattia*, Feltrinelli Editore, Milano.
- Bodenheimer T., Wagner EH., Grumbach K. (2002), Improving Primary Care for Patients with Chronic Illness. *Journal of the American Medical Association.* ;288(14):1775-1779.
- Chochinov H.M. (2012), *Terapia della dignità*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Clerici C.A. – Veneroni L (2014), *La psicologia clinica in ospedale*, Il Mulino, Bologna.
- Collière M. F. (1992), *Aiutare a vivere. Dal sapere delle donne all'assistenza infermieristica*. Milano: Sorbona.
- Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei minori, adottata dal Consiglio d'Europa a Strasburgo il 25 gennaio 1996, ratificata e resa esecutiva in Italia con legge 20 marzo 2003, n.77.
- Corbellini G, (2003). *La grande scienza. La biomedicina e le sue basi epistemologiche*. www.treccani.it
- Engel GI. (1977), The need for a new medical model: a Challenge for biomedicine. *Science* vol 196, n.4286, pp129-136
- Eriksson M., Andershed B. (2008), Care dependence: A struggle toward moments of respite. *Clinical Nursing Research*, 17(3), 220-236.
- FNOMCeO (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri) *Codice di Deontologia Medica*, 2014
- Ipasvi F. N. C. (2009), *Codice deontologico dell'infermiere*. Disponibile all'indirizzo: <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deonto>.
- Jaspers K. (1986), *Il medico nell'età della tecnica*. Cortina, Milano, 1991
- Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, Luxembourg
- Maeda I., Morita T., Yamaguchi T., et al. (2015), Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer : a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. *Lancet Oncol*; 17: 115-22.
- Moja E., Vegni E. (2010), *La visita medica centrata sul paziente*. Raffaello Cortina, Milano
- Morin E. (2000), *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*. Cortina, Milano
- Nancarrow S.A. (2013); Ten principles of good interdisciplinary team work, *Hum Resour Health*. 11: 19.
- Oviedo (1997), Consiglio d'Europa: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina (Oviedo 1997), ratificata dall'Italia con legge 28.3.2001, n. 145.
- Regionale toetsingscommissies euthanasie Jaarverslag 2003 *Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures)*, Holland
- Romano D. (2008), *Psicologia della salute e mestiere dello psicologo*. *Psicologia della salute* n.3, pp 33-47

Schildmann E.K., MD (2015) Review Article Medication and Monitoring in Palliative Sedation Therapy: A Systematic Review and Quality Assessment of Published Guidelines, Pain Symptom Manage;49:734e746

Solano L. (2013), Tra mente e corpo, Raffaello Cortina editore, II edizione, Milano

Susser M. W., Watson W. B. (1971), Sociology in Medicine, 2nd Oxford University Press: London.

Treccani: www.treccani.it

www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=nl&pub_date=2002-06-22&numac=2002009590&caller=summary, Belgique

Appendice 1

Legge 22 dicembre 2017, n.219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.
(18G00006)
(G.U. Serie Generale, n. 12 del 16 gennaio 2018)

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga la seguente legge:

Art. 1

Consenso informato

1. 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 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.

2. 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'équipe 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.

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

4. 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.

5. 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. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

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

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'équipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.

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

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

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

11. É fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

Art. 2

Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

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

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

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 3 Minori ed incapaci

1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

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

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Art. 4 Disposizioni anticipate di trattamento

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, 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.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, 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. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.

6. Le DAT devono essere 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, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

Art. 5

Pianificazione condivisa delle cure

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l' équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.
2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.
3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.
4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.
5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

Art. 6

Norma transitoria

1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

Art. 7

Clausola di invarianza finanziaria

1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 8

Relazione alle Camere

1. Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute. La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti

di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato. Data a Roma,
addì 22 dicembre 2017

Appendice 2

Glossario

Accertamenti diagnostici

Art. 4 comma 1

Accertaménto s. m. [der. di accertare] Atto, operazione, o complesso di atti o di operazioni con cui si tende ad accertare, cioè a verificare o determinare l'esistenza, la natura, la qualità o la condizione di persone o cose – **diagnòstico** agg. e s. m. [dal gr. διαγνωστικός] (pl. m. -ci). Complesso di dottrine e tecniche, manuali, strumentali e di laboratorio, tese a formulare la diagnosi di una malattia. (www.treccani.it).

Sono gli atti, le operazioni, o un complesso di atti o di operazioni sanitarie con cui si tende ad accertare, cioè a verificare o determinare l'esistenza, la natura, la qualità o la causa di uno stato di sofferenza, al fine di poter identificare una malattia o uno stato patologico.

Nella pratica, sono le proposte mediche, infermieristiche, fisioterapiche e psicologiche che consentono di approfondire lo stato del disagio fisico e/o psichico della persona. Ogni accertamento comporta l'uso di strumenti- invasivi e non – che hanno intrinseci limiti di risposta e necessitano del consenso e della collaborazione della persona.

Nell'articolo 4 comma 1, l'accertamento diagnostico può essere accolto dalla persona come consenso o rifiuto, preventivamente al momento in cui si dovrà effettuare. Questo consente alla persona di autodeterminarsi anche se si trovasse nella condizione clinica di non poterlo fare. Questa condizione presuppone una informazione medica adeguata sulle conseguenze delle scelte che la persona si accinge ad esprimere.

Testi di riferimento

La cartella sanitaria integrata: strumento multidisciplinare per gestire il processo clinico-assistenziale
Maria Cristina Frigeri_ Evidence 2013;5(6): e1000050

Dizionario di Medicina Treccani Istituto dell'Enciclopedia Italiana Treccani Medicina diretto da Ignazio Marino e Claudio Cartoni 2 vol, pp.1360, Roma 2010

Amministratore di sostegno

Art.3 comma 4; Art. 3 comma 5; Art. 4 comma 4

amministratóre s. m. (f. -trice) [dal lat. administrator -oris, der. di amministrare «amministrare»]. – Chi amministra, chi ha cioè la gestione, e cura il buon andamento, degli affari, pubblici o privati, di una società, di un ente, di un'azienda, ecc., o anche dei propri. Nel diritto, l'amministratore si definisce come la persona fisica per il cui tramite la persona giuridica manifesta la propria volontà ed entra in

relazioni giuridiche con gli altri soggetti. - **sostegno** s. m. [der. di sostenere, prob. formato sul provenz. sostenh, der. di sostener «sostenere»]. – Elemento o struttura che serve a sostenere, a sorreggere (www.treccani.it).

L'Amministratore di Sostegno (AdS) è una figura istituita per quelle persone che, per effetto di un'infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovano nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi.

L'Amministratore di Sostegno è una figura di protezione giuridica, avente come compito la tutela dei soggetti fragili, ovvero di quelle persone che, per diverse ragioni (patologie o disabilità fisiche o psicologiche) non sono in grado di far fronte ai compiti della vita quotidiana e di provvedere ai propri interessi. La persona che ha bisogno di questo supporto viene definita "beneficiario".

Il ruolo di Amministratore di Sostegno può essere assunto da un familiare o, in caso di una rete parentale conflittuale o precaria, da una persona esterna. Le figure che di consueto vengono ingaggiate sono: professionisti (avvocati, assistenti sociali, psicologi), volontari idonei all'incarico, enti o associazioni.

L'Amministratore di Sostegno svolge una molteplicità di mansioni che variano dall'ambito economico e sanitario fino a quello psicosociale. La sua funzione precipua, che lo differenzia da figure analoghe come per esempio il tutore e il curatore, è quello di sostenere e promuovere il più possibile l'autonomia e la libertà del beneficiario. La nomina dell'Amministratore di Sostegno avviene tramite decreto del giudice tutelare.

L'articolo 3 comma 4 prevede l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario.

L'AdS può esprimere il consenso informato o rifiutarsi in considerazione delle volontà del beneficiario e del grado di capacità di intendere e di volere dello stesso.

Nell'art. 3 comma 5, si specifica che, in assenza di DAT, qualora l'AdS rifiutasse le cure mediche proposte e ritenute appropriate e necessarie dai sanitari, la decisione sulle cure è rimessa al Giudice Tutelare.

Nell'art. 4 comma 4 l'AdS viene nominato dal giudice in presenza di DAT che non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato sia deceduto o sia divenuto incapace.

Testi di riferimento

Ministero della giustizia - Amministrazione di sostegno. (2015).

Legge 9 gennaio 2004, n. 6,

Articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile

Assistenza psicologica

Art.1 comma 5

assistenza s. f. [dal lat. tardo assistentia, der. di assistere «assistere»] - intervento, presenza -HI
psicologia s. f. [dal lat. mod. psychologia, comp. del gr. ψυχή «anima» (v. psico-) e -λογία «-logia»]. - scienza che studia la psiche, che analizza i fenomeni e i processi psichici.

(www.treccani.it)

Si va a identificare l'attività della disciplina afferente alle scienze umane che studia il comportamento dei processi psichici, mentali e cognitivi nelle loro componenti conscie ed inconscie mediante l'uso del metodo scientifico. L'ampiezza delle attività promosse dai servizi di assistenza psicologica ha quali obiettivi di facilitare e sostenere il benessere, contenere il disagio, favorire risposte e strategie adattive.

Nell'articolo 1 al comma 5 il medico prospetta le conseguenze al paziente che esprime rinuncia o rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla sopravvivenza e promuove ogni azione di sostegno anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica.

Testi di riferimento

Legge 205 2017, LEA – assistenza psicologica

CNOP 2015, La professione di psicologo declaratoria, elementi caratterizzanti e atti tipici

Atto pubblico

Articolo 4 comma 6

Atto s. m. [dal lat. actus -us e actum -i, der. di agere «spingere, agire»] azione, fatto, gesto, opera, operazione - **pùbblico** (ant. o letter. pùblico) agg. [dal lat. publicus, affine a populus «popolo»] (pl. m. -ci, ant. -chi). - Che è accessibile a tutti (www.treccani.it)-

L'atto pubblico è il documento redatto, con le richieste formalità, da un notaio o da altro pubblico ufficiale autorizzato ad attribuirgli pubblica fede nel luogo dove l'atto è formato. L'atto pubblico fa piena prova, fino a querela di falso, della provenienza del documento dal pubblico ufficiale che lo ha formato, delle dichiarazioni delle parti e degli altri fatti che il pubblico ufficiale attesta avvenuti in sua presenza o da lui compiuti. Il documento formato da ufficiale pubblico incompetente o incapace ovvero senza l'osservanza delle formalità prescritte, se è stato sottoscritto dalle parti, ha la stessa efficacia probatoria della scrittura privata: si parla in questo caso di conversione dell'atto pubblico.

Il documento non fa piena prova del contenuto (ossia della veridicità) ma solo della provenienza delle dichiarazioni, cioè che le parti abbiano materialmente fatto quelle dichiarazioni in presenza del notaio. Nell'articolo 4 comma 6, l'atto pubblico è una delle possibilità con cui la persona può redigere le sue volontà prospettivamente, vale a dire le Disposizioni anticipate di trattamento.

Testi di riferimento

Codice Civile artt. 2699; articolo 357, 358 e 359; art. 2702 c.c. ; 2701 c.c.; art. 2703 c.c

Autodeterminazione

Art.1 comma 1; Art.4 comma 1

autodeterminazione s. f. [comp. di auto-1 e determinazione]. – In filosofia, l'atto con cui l'uomo si determina secondo la propria legge, indipendentemente da cause che non sono in suo potere. (www.treccani.it).

La parola autodeterminazione assume diversi significati se utilizzata in ambito giuridico, sociale o psicologico. In termini generali, indica il processo attraverso cui l'individuo definisce sé stesso. Da un punto di vista sociale, l'autodeterminazione si può declinare come eteronomia (limitazione della libertà individuale) o come autonomia (libertà di scelta) rispetto a sé stessi. Il concetto di autodeterminazione entra a far parte dell'universo giuridico, nel secondo dopoguerra, come diritto inalienabile dell'individuo e dei popoli.

Nell'art. 1 comma 1 l'autodeterminazione è un diritto tutelato.

Testi di riferimento

UNHCR (United Nations High Commissioner for Human Rights). International Covenant on Civil and Political Rights. (1966). Retrived September 2018

Deci, E., & Ryan, R. M. (1985). Intrinsic motivation and self-determination in human behavior. Springer Science Camp; Business Media.

Maslow, A. (1970). Motivation and Personality, 2nd edition. New York: Harper & Row.

AUTONOMIA PROFESSIONALE

Art.1, comma 2

autonomia, s.f. (dal greco αὐτο, se stesso e νόμος, legge). Nell'uso comune, la facoltà e capacità del singolo di regolarsi liberamente. In filosofia, il potere del soggetto di dare a se stesso la propria legge - **professionale** agg. [der. di professione, sull'esempio del fr. professionnel]. – Che riguarda la professione, le professioni, o la particolare professione che si esercita. (www.treccani.it)

L'autonomia professionale è la capacità di pensare e agire liberamente, in modo indipendente. È una delle caratteristiche principali, insieme con la responsabilità, delle professioni liberali.

L'autonomia professionale è riconosciuta a tutte le professioni sanitarie, ed è definita sia come riconoscimento di un ambito proprio di esercizio professionale, sia come competenza negli atti tipici di una professione sanitaria, in base alle regole tecniche e deontologiche che le sono proprie.

Nell'art. 1 comma 2 si incontrano l'autonomia professionale del medico e l'autonomia decisionale del paziente.

Testi di riferimento

Beccastrini, S., Gardini, A., Tonelli, S. (2001). Piccolo Dizionario della Qualità, CSE
Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (2014). Codice di Deontologia Medica.
Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.4 del 07-01-1994 - Suppl. Ordinario n. 3 (1994).

AZIONE DI SOSTEGNO

Art.1 comma 5

azione, s.f. [dal lat. actio -onis, der. di agĕre «agire», part. pass. actus]. –Atto, gesto (considerato nel suo valore morale); (filosofia) ogni comportamento umano in quanto volto al conseguimento di uno scopo; (sociologia) azione che si attua tenendo conto delle aspettative e del comportamento altrui, oppure entro il contesto di istituzioni e norme sociali. - **sostegno** s.m. [der. di sostenere, probabilmente formato sul provenzale sostenh, derivazione. di sostener «sostenere»]. Il sostenere; tutto ciò che sostiene, che è adatto a sostenere.

(www.treccani.it)

In un'ottica bio-psico-sociale, è un atto tipico della professione sociosanitaria che, sviluppando e potenziando i punti di forza e le capacità di autodeterminazione dell'individuo, ha come obiettivo il miglioramento della sua qualità di vita e dei relativi equilibri adattivi. Nell'art. 1 comma 5 l'azione di sostegno promossa dal medico e dall'équipe sanitaria si avvale anche dei servizi di assistenza psicologica.

Testi di riferimento

Novak M. e Guest C., CBI-Caregiver Burden Inventory, Scala di misurazione dello stress dei caregiver
Gerontologist, 29, 798-803, 1989

BANCA DATI

Art. 4 comma 7

banca s. f.- Nel mondo antico banche (τράπεζαι) e magazzini (θησπεζαι) nei quali sono depositate prevalentemente merci fungibili, non deperibili, hanno molti caratteri in comune; quindi vanno trattati insieme - **dato** In informatica, informazione elementare codificabile o codificata.
www.treccani.it

Insieme organizzato di dati gestito da un sistema DBMS (Data Base Management System).

Sue caratteristiche sono la grandezza, la condivisibilità e la persistenza: una banca dati è grande perché in generale ha una dimensione tale da richiedere l'utilizzo della memoria secondaria per la sua gestione, condivisa, perché accessibile da più applicazioni e utenti, e persistente, perché ha un ciclo di vita indipendente da quello dei programmi che la utilizzano. Per organizzare i dati di interesse si utilizza un modello dei dati, costituito da un insieme di costrutti. Nell'art. 4 comma 7 le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al SSN possono con proprio atto regolamentare la raccolta delle DAT e il loro inserimento in una banca dei dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

Testi di riferimento

Attuazione della direttiva 96/9/CE relativa alla tutela giuridica delle banche di dati pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 138 del 15 giugno 1999.

BUONE PRATICHE CLINICO ASSISTENZIALI

Articolo 1 comma 6

buòno (pop. bònno) agg. [lat. bōnus] – Rispondente all'idea del bene morale; che ha per norma e per fine il bene - pràtica (ant. pràctica, pràttica) s. f. [uso sostantivato dell'agg. pratico; cfr. il gr. πρακτική (ἐπιστήμη) «(scienza) pratica»]. – Attività volta a un risultato concreto in un certo campo, in un certo settore - clinico agg. e s. m. [dal lat. clinīcus, gr. κλινικός, der. di κλίνη «letto»] (pl. m. -ci). – Che riguarda la clinica medica, cioè l'esame, lo studio e la cura del malato - assistenziale agg. [der. di assistenza]. – Che riguarda o ha per fine la pubblica assistenza.

(www.treccani.it)

In Medicina per buone pratiche clinico-assistenziali si intende un comportamento che si attiene ad una metodologia e a una evidenza scientifica senza però rappresentare una linea guida. Gli esercenti le professioni sanitarie, nell'esecuzione delle prestazioni sanitarie con finalità preventive, diagnostiche, terapeutiche, palliative e riabilitative, si attengono, salve le specificità del caso concreto, alle buone pratiche clinico-assistenziali e alle raccomandazioni previste dalle linee guida elaborate dalle società scientifiche iscritte in apposito elenco istituito e regolamentato con decreto del Ministro della salute. Le linee guida sono inserite nel Sistema nazionale per le linee guida (SNLG) e pubblicate nel sito internet dell'Istituto superiore di sanità (ISS)

In Italia, attualmente, l'Istituto Superiore di Sanità pubblica le Buone pratiche clinico-assistenziali secondo i seguenti criteri:

- rilevanza dell'argomento
- data di pubblicazione < 3 anni

- composizione multidisciplinare e multiprofessionale del panel di esperti
- descrizione chiara e dettagliata della metodologia adottata e in linea con gli standard qualitativi adottati dal CNEC con la pubblicazione delle buone pratiche si intende offrire un supporto scientifico ai professionisti sanitari su argomenti e questioni non coperte dalle Linee G presenti nell'SNLG, come previsto dalla Legge del 24/2017.

I documenti sulle buone pratiche, provenendo da fonti di alto valore scientifico ma non sempre nazionali, possono contenere raccomandazioni e consigli clinici non direttamente applicabili al contesto sanitario italiano e/o non compatibili con le disposizioni di legge, i regolamenti degli ordini professionali o i provvedimenti delle agenzie regolatorie italiane. I sanitari sono pertanto invitati a considerare attentamente questa eventualità e a controllare, appunto, l'applicabilità al contesto nazionale dei contenuti riportati.

Nell'articolo 1 comma 6, il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norma di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico assistenziali.

Testi di riferimento

Legge 24/2017

COMPETENZA

Art 1 comma 2

competenza s. f. [dal lat. tardo *competentia*, der. di *competĕre* «competere»]. estens. Capacità, per cultura o esperienza, di parlare, discutere, esprimere giudizi su determinati argomenti (www.treccani.it)

Le competenze sono una combinazione di conoscenze, abilità e attitudini appropriate al contesto. Secondo Le Boterf, si definisce competenza l'insieme delle caratteristiche individuali che concorrono all'efficace presidio di una situazione lavorativa, di una prestazione, di un'attività. Le Boterf sostiene che la competenza non risiede nelle risorse da mobilitare ma nella mobilitazione stessa dei saperi che si sono saputi selezionare, integrare e combinare in un contesto e per un obiettivo specifico.

Nello specifico viene indicata da tre componenti:

-la Conoscenza, cioè l'ambito del sapere concettuale

-l'Abilità (o Skill), cioè l'aspetto operativo della competenza, il mettere in atto i principi che appartengono alla conoscenza

-il Comportamento (o modo d'agire), cioè la parte relativa al modo di eseguire le attività che incide sui rapporti con gli altri e sull'efficacia della mobilitazione dell'intera competenza stessa. Queste tre componenti sono strettamente legate tra loro e vanno a costituire gli ambiti complessi del saper agire. L'intelligenza emotiva rientra tra le nuove consapevolezze da avvalorare. Nell'art 1 comma 2 la competenza medica è una delle condizioni che incontra l'autonomia decisionale del paziente, e

contribuiscono alla relazione di cura tutti gli esercenti una professione sanitaria in base alle proprie competenze.

Testi di riferimento

Allegato Raccomandazione del Parlamento Europeo e del Consiglio dell'Unione Europea del 18 dicembre 2006

Le Boterf Construire les competences individuelles et collectives, Editions d'Organisation, Paris, 2000

Carta della professionalità medica, *The Lancet*, 2002, 359:520-522.

COMUNICARE-COMUNICAZIONE

Articolo 1 comma 4; Art. 1 comma 8; Art. 1 comma 10

comunicare v. tr. e intr. [dal lat. comunicare, der. di communis «comune»] Nella forma tr. a. tr. Rendere comune, far conoscere, far sapere - **comunicazione** s. f. [dal lat. communicatio -onis]. In senso più proprio, il rendere partecipe qualcuno di un contenuto mentale o spirituale, di uno stato d'animo, in un rapporto spesso privilegiato e interattivo.

(www.treccani.it)

La comunicazione non è semplicemente parlare ma presuppone necessariamente una relazione e quindi uno scambio. Vari sono i tipi di comunicazione e la comunicazione umana si distingue in: comunicazione sociale e comunicazione interpersonale.

La comunicazione sociale più nota come comunicazione di massa viene realizzata da una o poche persone ed è rivolta a molti individui. La comunicazione interpersonale coinvolge 2 o più persone e si basa sempre su una relazione in cui gli interlocutori si influenzano sempre l'un l'altro, anche quando non se ne rendono conto.

La comunicazione interpersonale si suddivide a sua volta in: comunicazione verbale, che avviene attraverso l'uso del linguaggio sia scritto che orale e che dipende da precise regole sintattiche e grammaticali; e comunicazione non verbale, che avviene senza l'uso delle parole attraverso vari canali: mimiche facciali, sguardo, gesti, posture, andature, abbigliamento; infine comunicazione para verbale, che riguarda soprattutto la voce (tono, volume, ritmo), ma anche le pause, le risate, il silenzio ed altre espressioni sonore (schiarirsi la voce, tamburellare, far suoni) e il giocherellare con oggetti. La comunicazione non verbale che paraverbale inviano messaggi spesso inconsapevoli di tipo emotivo.

Nell'articolo 1 comma 4 il consenso informato deve essere acquisito anche per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare.

Nell'articolo 1 comma 8 la comunicazione è un processo che costituisce tempo di cura.

Nell'articolo 1 comma 10 si dichiara che nella formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie si comprende la formazione di comunicazione.

Testi di riferimento

Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (2017). Codice di Deontologia Medica

Watzlawick P, Beavin JH, Jackson Don D, Pragmatica della comunicazione umana, Astrolabio-Ubaldini Editore, Roma 1971

Watzlawick P, Weakland JH, La prospettiva relazionale, Astrolabio, Roma, 1978

Eugenio Borgna "Parlarsi, La comunicazione perduta." ed Giulio Einaudi, 2015

Fabrizio Benedetti "La speranza è un farmaco" ed Mondadori, 2018

CONDIZIONE CLINICA ATTUALE

Articolo 4 comma 5

condizione s. f. [dal lat. *condicio -onis*, lat. tardo *conditio -onis*, der. di *condicere* «accordarsi, convenire»] Stato fisico, morale o finanziario di una persona. - **clinica** s. f. [femm. sostantivato dell'agg. *clinico*; cfr. lat. *clinice*, gr. κλινική (τέχνη)]. *lìnica* s. f. Propr., in origine, l'arte di curare il malato a letto; quindi, nell'accezione com., la parte delle scienze mediche indirizzata allo studio diretto del malato e al conseguente trattamento terapeutico- **attuale** agg. [dal lat. tardo *actualis*, der. di *actus -us* «atto²»; nel sign. 1 *c* ricalca il fr. *actuel*] [che si riferisce al momento presente: una convinzione a.] ≈ contemporaneo, corrente, odierno, presente.

(www.treccani.it)

Qualità, requisito, situazione o presupposto allo stato di salute della persona e con senso più ampio, riferendosi all'essere o al modo di essere, alla natura, alla qualità di una persona nel momento presente.

Comprendere che uno stato di salute è il risultato dell'insieme delle componenti biologiche, psicologiche e sociali, (Engel, 1977), consente di accogliere la persona nella sua complessità biopsicosociale.

È fondamentale tuttavia la variabile temporale, nel senso che il temporizzare lo stato di salute al momento della valutazione sanitaria, è il presupposto per verificare la coerenza tra lo stato presente con le esplicitazioni pregresse e le condizioni ammissibili per la persona, ora divenuta paziente.

Nell'articolo 4 comma 5 la *condizione clinica attuale* è quello stato biopsicosociale che consente al medico, in accordo con il fiduciario, di disattendere in parte o totalmente le DAT in quanto sussistono terapie, non prevedibili all'atto della sottoscrizione delle DAT, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita, per cui le DAT sottoscritte appaiono palesemente incongrue o non corrispondenti.

Testi di riferimento

Glossario O.M.S. della Promozione della Salute 1998

Engel George L, The need for a new medical model: A challenge for biomedicine, in Science, vol. 196, 1977, pp. 129–136.

CONDIZIONE DI VITA

Articolo 4 comma 5

condizione s. f. [dal lat. *condicio -onis*, lat. tardo *conditio -onis*, der. di *condicere* «accordarsi, convenire»]. Stato fisico, morale o finanziario di una persona – **vita** s. f. [lat. *vīta*, affine a *vivere* «vivere»] Nella concezione e nel linguaggio comune, s'intende in generale per vita lo spazio temporale compreso tra la nascita e la morte di un individuo.

(www.treccani.it)

Stato fisico, morale o finanziario di una persona (spesso al plur.) per lo spazio temporale compreso tra la sua nascita e la sua morte.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le condizioni di vita corrispondono all'ambiente quotidiano in cui le persone vivono, lavorano e si divertono. Queste condizioni di vita sono un prodotto delle circostanze sociali ed economiche e dell'ambiente fisico – ciascuna delle quali può avere un impatto sulla salute – e sono in larga misura al di fuori del controllo diretto dell'individuo.

Le condizioni di vita possono essere valutate sia attraverso parametri biomedici che attraverso la verifica delle componenti psicosociali; ciò implica che il processo di analisi sia multidimensionale e coinvolga tutte le professionalità dedicate.

Nell'articolo 4 comma 5, le condizioni di vita sono gli aspetti biopsicosociali che si realizzerebbero se si disattendessero, in parte o in toto, le DAT. Comportano la conoscenza degli aspetti di vita che non sarebbero considerati migliorativi da parte del paziente.

Testi di riferimento

Glossario O.M.S. della Promozione della Salute 1998

CURE NECESSARIE

Articolo 1 comma 7

cura s. f. [lat. *cūra*]. –Il complesso dei mezzi terapeutici e delle prescrizioni mediche che hanno il fine di guarire una malattia - **necessario** agg. e s. m. [dal lat. *necessarius*, der. di *nesesse*, agg. neutro, comp. di *ne* e *cedere*, propr. «da cui non c'è modo di ritirarsi»]. –Più comunem., di cose, fatti o persone senza

le quali non possono o non potrebbero verificarsi determinate condizioni (che possono essere espresse o sottintese), secondo un rapporto di causa ed effetto

(www.treccani.it)

Una procedura è appropriata se il beneficio atteso (ad es. un aumento della aspettativa di vita, il sollievo dal dolore, la riduzione dell'ansia, il miglioramento della capacità funzionale) supera le eventuali conseguenze negative (ad es. mortalità, morbosità, ansia, dolore, tempo lavorativo perso) con un margine sufficientemente ampio, tale da ritenere che valga la pena effettuarla.

Robert H. Brook ha enfatizzato la necessità di disporre di uno strumento capace di misurare l'appropriatezza delle cure e l'ha motivata con la preoccupazione che la crescente complessità delle cure mediche si traduca, per alcuni pazienti, nel mancato godimento di cure necessarie e, in altri, nel sottoporsi a procedure inutili.

Nell'art. 1 comma 7 la presenza di condizioni di cliniche con caratteri di emergenza e urgenza comportano attività sanitarie atte ad assicurare le cure necessarie a seguito di una attività del team sanitario nel rispetto della volontà del paziente ove le condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle.

Testi di riferimento

Brook RH, Chassin MR, Fink A. et al. A method for the detailed assessment of the appropriateness of medical technologies. *Int j Technol Assess Health Care*. 1986; 2:53-63

CURE PALLIATIVE

Articolo 1 comma 10: art. 2 comma 1: art. 5 comma 2;

cure s. f. [lat. cūra]. – Interessamento solerte e premuroso per un oggetto, che impegna sia il nostro animo sia la nostra attività - **palliare** v. tr. [dal lat. tardo palliare, ricavato dall'agg. palliatus «coperto con un pallio»] (io pàllio, ecc.), letter. – Propriam. (non com.), coprire con un pallio, e più genericamente con un panno, con un velo.

(www.treccani.it)

Le Cure Palliative sono l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici. Nel marzo del 2010 è stata emanata la legge 38 che garantisce, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore a tutti i cittadini, compresi i minori, al fine di garantire il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana anche in condizioni di malattia avanzata e terminale.

Nell'art.1 comma 10 si indica la necessità di formare tutto il personale sanitario e non solo i medici in materia di cure palliative.

Infatti secondo l'art. 2 comma 1 l'erogazione delle cure palliative deve essere garantita al malato che rifiuta o revoca un consenso ad un trattamento sanitario, per cui nell' art 5, comma 2 si dichiara che il malato (e con il suo consenso i familiari o l'unione civile o il convivente o un fiduciario) devono essere informati sulle cure palliative.

Testi di riferimento

Legge 38/2010

DIAGNOSI

Articolo 1 comma 3

diàgnosi s. f. [dal gr. διάγνωσις, dal tema di διαγιγνώσκω «riconoscere attraverso»]. – In medicina, giudizio clinico che consiste nel riconoscere una condizione morbosa in base all'esame clinico del malato, e alle ricerche di laboratorio e strumentali.

(www.treccani.it)

Il Codice Deontologico Medico declina il concetto e l'iter di diagnosi.

Nell'art.1 comma 3 si afferma il diritto di ogni persona di conoscere la propria diagnosi, cioè le malattie che interferiscono sulle proprie condizioni di salute.

In ambito psicologico/psichiatrico, per diagnosi si intende sia il processo attraverso cui si conosce il funzionamento psichico del soggetto considerato che la denominazione data a tale funzionamento e basata su una terminologia condivisa dalla comunità scientifica internazionale (Dazzi et al, 2009)

Testi di riferimento

Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (2014). Codice di Deontologia Medica

Dazzi N, Lingiardi V, Gazzillo F (a cura di) La diagnosi in psicologia clinica. Ordine degli Psicologi del Lazio- Raffaello Cortina Editore, 2009 Milano

DIGNITÀ DELLA PERSONA NELLA FASE FINALE DELLA VITA

Art. 2; Art. 3 comma 2, 3

dignità s. f. [dal lat. dignitas -atis, der. di dignus «degno»; nel sign. 3, il termine ricalca il gr. ἀξίωμα, che aveva entrambi i sign., di «dignità» e di «assioma»]. – Condizione di nobiltà morale in cui l'uomo è posto dal suo grado, dalle sue intrinseche qualità, dalla sua stessa natura di uomo, e insieme il rispetto che per tale condizione gli è dovuto e ch'egli deve a sé stesso - **persóna** s. f. [lat. persóna, voce di origine prob. etrusca, che significava propr. «maschera teatrale» e poi prese il valore di «individuo di sesso non specificato», «corpo», e fu usata come termine grammaticale e teologico]. – Individuo della specie umana, senza distinzione di sesso, età, condizione sociale e sim., considerato sia come elemento

a sé stante, sia come facente parte di un gruppo o di una collettività - **faṣe** s. f. [dal gr. φάσις «apparizione», der. del tema di φαίνομαι «mostrarsi, apparire»].- Periodo, stato di qualche cosa, che segni un cambiamento rispetto a un periodo o stato precedente, e in genere ciascuno dei varî momenti di uno sviluppo- **finale** agg. e s. m. e f. [dal lat. tardo finalis, der. del sost. finis «fine2» e «fine3»]. - Della fine, che viene alla fine, cioè al termine di qualche cosa, quindi ultimo, conclusivo - **vita** s. f. [lat. vīta]. - 1. (biol.) [insieme delle funzioni naturali degli organismi viventi: ambiente adatto alla v.] ≈ esistenza. ↔ morte.

(www.treccani.it)

La dignità piena e non graduabile di ogni essere umano (il *suum* di ciascuno), ossia il valore che ogni uomo possiede per il semplice fatto di essere uomo e di esistere è ciò che qualifica la persona, individuo unico e irripetibile. Il valore dell'esistenza individuale è dunque l'autentico fondamento della dignità umana.

I Codici Deontologici delle professioni sanitarie declinano il concetto e il rispetto della dignità anche nella fase finale della vita.

Il titolo dell'art.2 dichiara la dignità nella fase finale della vita.

Nell'art. 3 comma 2 e 3, il consenso informato del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenuto conto della volontà del minore, dalla sua età e grado di maturità; mentre il comma 3 il consenso informato del minore interdetto, ove è possibile coinvolto, viene espresso o rifiutato dal tutore entrambe avendo scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

Testi di riferimento

Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (2014). Codice di Deontologia Medica.

Chochinov H.M (2012) Dignity Therapy. Final words for final days. Tr. It Terapia della dignità. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2015

DIRITTO DI RIFIUTARE E DI REVOCARE IL CONSENSO PRESTATO

Art. 1; comma 5

diritto (ant. **dritto**) s. m. [uso sost. dell'agg. *diritto*]. - Complesso ordinato di norme che prescrivono o vietano determinati atti e comportamenti in una società - **rifiutare** (letter. ant. refutare e, raro, rifiutare) v. tr. [lat. refūtare (comp. di re- e di -futare, presente anche in confutare), con -i- inserita per influenza di fiutare]. - Non volere accettare, non voler ricevere, spec. offerte, doni, proposte - **revocare** (ant. o raro rivoicare, non più usato nelle forme rivotoniche) v. tr. [dal lat. revōcare, comp. di re- e vocare «chiamare»] (io revōco [ant. revōco o rivōco], tu revōchi, ecc.). Dichiarare non più valida e operante una disposizione o una decisione precedentemente adottata - **consenso** s. m. [dal lat. consensus -us,

der. di consentire «consentire»].- Il consentire a che un atto si compia, permesso, approvazione - **prestare** v. tr. [dal lat. praestare, comp. di prae- e stare, propr. «stare innanzi», da cui si sviluppano i varî sign. particolari]. - Con sign. più generico, dare, accordare, o porgere, offrire.

(www.treccani.it)

Diritto in senso oggettivo, il complesso di norme giuridiche, che comandano o vietano determinati comportamenti ai soggetti che ne sono destinatari. Diritto in senso soggettivo, la facoltà o pretesa, tutelata dalla legge, di un determinato comportamento attivo od omissivo da parte di altri, o la scienza che studia tali norme e facoltà, nel loro insieme e nei loro particolari raggruppamenti.

Nell'art. 1 comma 5, ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Nello stesso comma si dichiara anche il diritto di revocare in qualsiasi momento, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.

Testi di riferimento

Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (2014). Codice di Deontologia Medica.

DISPONENTE

Art.4, comma 2, comma 3, comma 4, comma 6; Art 6, comma 1

disponènte, Part. pres. disporre [lat. dispōnĕre, comp. di dis-1 e ponĕre «porre»]anche come sost. per indicare l'autore di un atto di disposizione nel sign. giuridico e bancario.

(www.treccani.it)

La persona che redige/ realizza una Disposizione Anticipata di Trattamento (DAT) è definita *disponente*.

Nell'articolo 4, la persona che, attraverso il dispositivo delle DAT, esercita il diritto all'autodeterminazione, è detta disponente. Il disponente può anche indicare una persona di sua fiducia (fiduciario) che possa fare le sue veci nella relazione con il medico e con le strutture sanitarie.

Il comma 2 definisce che in caso di rinuncia alla nomina, il fiduciario deve poterlo comunicare al disponente in forma scritta.

Nel comma 3 si sancisce il diritto del disponente di revocare la nomina al fiduciario in qualsiasi momento e senza dover dare spiegazioni.

Nel comma 4 si precisa che se nelle DAT non fosse indicato il fiduciario o questi avesse rinunciato o fosse diventato incapace o deceduto, le disposizioni in merito alla volontà del disponente dovrebbero comunque essere rispettate.

Nel comma 6 si stabilisce che le DAT debbano essere redatte in forma scritta o con un atto pubblico o per scrittura privata autenticata o consegnata dalla persona che le ha espresse – il disponente -, presso l'ufficio di stato civile del comune di residenza.

Nell'art.6, comma 1 si dichiara che le disposizioni redatte e depositate presso il comune o presso un notaio, prima dell'entrata in vigore della legge stessa sono valide.

DISPOSITIVI PER COMUNICARE

Articolo 1 comma 4; Articolo 4 comma 6

dispositivo Der. del part. pass. dispositus del lat. disporre (→ disponibilità)]- Oggetto, più o meno complesso, destinato a una funzione specifica. - **comunicare** v. tr. e intr. [dal lat. *communicare*, der. di *communis* «comune¹»; intr. (aus. *avere*)- Essere in relazione verbale o scritta con qualcuno.

(www.treccani.it)

Nell'ingegneria informatica, si indica, con questo termine, un'unità di elaborazione o di memoria di dimensioni ridotte, solitamente mobile, che compie una serie di funzioni di diversa natura e complessità in ambito di una comunicazione verbale e/o figurativa.

In ambito sanitario, sono strumenti della Comunicazione Aumentativa Alternativa, in cui i dispositivi per comunicare sono parte dell'**insieme di strategie, strumenti e tecniche** messe in atto per garantire la comunicazione alle persone che non possono esprimersi verbalmente.

Nell'articolo 1 comma 4 i dispositivi per comunicare consentono al paziente di esprimere il consenso.

Nell'articolo 4 comma 6 i dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare sono i mezzi per redigere le DAT quale atto pubblico o scrittura privata autenticata o scrittura privata consegnata personalmente dal disponente all'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente.

Testi di riferimento

Beukelman DR, Mirenda P. Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa, 2014

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

Art. 3 comma 5; Art 4 ;

disposizioni dal lat. dispositiōne(m), deriv. di dispositus, part. pass. di disponere 'disporre'. Libera facoltà di disporre di un bene o di una persona - **anticipare** v. tr. [dal lat. anticipare, comp. di ante «prima» e capere «prendere»] (io anticipo, ecc.) - Far conoscere anticipatamente- **trattamento** s. m. [der. di trattare]. - Applicazione di determinati metodi e processi, o azione di qualsiasi genere e natura (fisica, chimica, materiale, ecc.) a cui si sottopone un materiale o un prodotto, una sostanza, un organismo o parte di questo, per conseguire determinati effetti.

(www.treccani.it)

Con le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), ciascun individuo, nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, può decidere “ora per allora” su eventuali trattamenti sanitari che potrebbero riguardarlo e sui quali in futuro non sarà in condizione di prestare il consenso; ciò avviene manifestando la propria volontà mediante la redazione delle DAT nel rispetto delle previsioni di legge. Conosciute dalla Convenzione di Oviedo (art. 9: *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*) e dai giuristi attraverso un'interpretazione estensiva, ad opera di una parte della giurisprudenza, dell'istituto giuridico dell'amministrazione di sostegno.

Nell'art 3 comma 5, si specifica che, in assenza delle DAT, spetta al Giudice tutelare discernere tra posizioni divergenti in merito a cure proposte e considerate appropriate e necessarie e il rifiuto di queste da parte del rappresentante legale o dell'Amministratore di Sostegno (AdS) se la persona è un minore o incapace.

Mentre l'art. 4 affronta la redazione delle DAT per cui sono previsti tre requisiti:

- le caratteristiche del disponente: soggetto maggiorenne e capace di intendere e di volere;
- le condizioni: dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte;
- lo scopo: in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

Testi di riferimento

Lecaldano E. Dizionario di bioetica. Laterza ed. 2002 pp. 85, Bari-Roma.

EQUIPÉ SANITARIA

Art. 1 comma 2, 7

équipe équipe «ekip» s. f., fr. [der. del v. équiper, che anticam. significava «imbarcarsi», dal germ. skip «barca»]. – Gruppo di persone che perseguono un fine comune o collaborano nello stesso settore di attività - **sanitario** agg. e s. m. [der. di sanità]. – Che riguarda la sanità, lo stato di salute, le condizioni igieniche di una collettività o di una determinata categoria di persone

(www.treccani.it)

Si definisce équipe sanitaria un insieme di professionisti di area sanitaria aventi un obiettivo in comune che viene affrontato operando in gruppo.

Nell'art. 1 comma 2 l'équipe sanitaria è composta dagli esercenti una professione sanitaria (medici, infermieri, psicologi, farmacisti, fisioterapisti, logopedisti, tecnici della riabilitazione e altre figure); nel comma 7 le situazioni di emergenza o di urgenza coinvolgono i componenti dell'équipe sanitaria per assicurare le cure necessarie.

Testi di riferimento

Gruppo di lavoro, integrazione professionale e lavoro di rete in ambito sanitario,
collana e-book e.c.m. e-book per l'educazione continua in medicina , 2015

Zwarenstein M, Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes The Cochrane Library 2009, Issue 3

www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=91&area=professioni-sanitarie

ESERCENTI LA RESPONSABILITA' GENITORIALE

Art. 3 comma 2,

esercènte s. m. e f. [part. pres. di *esercire*]. – Chi esercita un'arte, una professione o altra attività - **responsabilità** (ant. responsabilità) s. f. [der. di responsabile, sull'esempio del fr. responsabilité, che a sua volta è dall'ingl. responsibility] - in diritto, r. civile, situazione giuridica di obbligo gravante su un soggetto- **genitoriale** agg. [der. di genitore]. – Di genitore, in alcune locuz. come funzione g. e, più com., potestà g. (riconoscere, togliere, conservare la potestà g., rinunciare alla potestà g., e sim.).

(www.treccani.it)

La Responsabilità genitoriale introdotta nel 2013 all' art.6 recita: 1. All'articolo 165 del codice civile la parola: "potestà" è sostituita dalle seguenti: "responsabilità genitoriale".

Nell'art. 316 del Codice Civile: Entrambi i genitori hanno la responsabilità genitoriale che è esercitata di comune accordo, tenendo conto delle capacità, delle inclinazioni naturali e delle aspettative del figlio. In caso di contrasto su questioni di particolare importanza ciascuno dei genitori può ricorrere senza formalità, al giudice indicato per i provvedimenti che ritiene più idonei. Il giudice, sentiti i genitori e disposto l'ascolto del figlio minore che abbia compiuto gli anni dodici e anche di età inferiore ove capace di discernimento, suggerisce le determinazioni che ritiene più utili nell'interesse del figlio e dell'unità familiare. Se il contrasto permane, il giudice attribuisce il potere di decisione a quello dei genitori che, nel singolo caso, ritiene il più idoneo a curare l'interesse del figlio.

Nell'art. 3 comma 2 gli esercenti della responsabilità genitoriale sono i genitori o coloro a cui è stato dato incarico dal giudice tutelare.

Testi di riferimento

D.lgs. 154\2013

FIDUCIARIO

Art. 4 comma 2, 4, 5

fiduciario agg. e s. m. [dal lat. *fiduciarus*, agg.]. s. m. (f. -a) Che ha fondamento nella fiducia. In diritto: negozio giuridico

(www.treccani.it)

Negoziio giuridico nel quale un soggetto (*fiduciante*) trasferisce a un altro soggetto (*fiduciario*) un diritto, che deve essere esercitato in un modo determinato e con uno scopo ben definito. Questa possibilit  giuridica consente alla persona di trasferire la sua autodeterminazione per scopi e per condizioni determinate ad un altro soggetto maggiorenne da lui scelto, identificabile e rintracciabile. L'art 4 con i comma 2, 3, 4, e 5, affronta la prassi per l'identificazione del fiduciario e come questo pu  agire cos  come il disponente   garantito in merito alle DAT anche in assenza del fiduciario.

Comma 2, l'identificazione:

- i requisiti, una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere;
- la nomina, attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che   allegato alle DAT;
- il documento DAT, rilasciato anche al fiduciario;
- la rinuncia, un atto scritto comunicato al disponente.

Comma 3, la revoca del fiduciario:

- il disponente deve sottoscrivere un documento;
- senza limiti temporali;
- non ha l'obbligo della motivazione.

Comma 4, l'assenza del fiduciario:

- per rinuncia;
- per decesso;
- se   divenuto incapace.

Comma 5, come disattendere le DAT:

- in accordo con il medico;
- in conflitto con il medico.

Testi di riferimento

Codice Civile Articolo 2645 ter (ex articolo 39 novies del d.l. 30-12-2005 n.273, convertito in legge 23-2-2006, n.51)

LA PERSONA INABILE

Art. 3 comma 5

pers na s. f. [lat. *pers na*, voce di origine prob. etrusca, che significava propr. «maschera teatrale» e poi prese il valore di «individuo di sesso non specificato», «corpo», e fu usata come termine grammaticale e teologico]. – Individuo della specie umana, senza distinzione di sesso, et , condizione

sociale e sim., considerato sia come elemento a sé stante, sia come facente parte di un gruppo o di una collettività - **inabile** agg. [dal lat. *inhabilis*, propr. «non maneggevole», comp. di *in-*2 e *habilis* (v. *abile*)].

– Non abile, privo delle qualità richieste per un determinato fine www.treccani.it

Il maggiorenne infermo di mente, lo stato del quale non è talmente grave da far luogo all'interdizione, può essere inabilitato. Possono anche essere inabilitati coloro che, per prodigalità o per abuso abituale di bevande alcoliche o di stupefacenti, espongono sé stesse o la loro famiglia a gravi pregiudizi economici. Possono infine essere inabilitati il sordo e il cieco dalla nascita o dalla prima infanzia, se non hanno ricevuto un'educazione sufficiente.

La persona inabilitata, può compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione da solo, mentre deve essere affiancato dal curatore per gli atti di straordinaria amministrazione (atti che richiedono la firma) e necessita sempre per questi ultimi, dell'autorizzazione del giudice tutelare.

L'inabilitazione è lo stato giuridicamente dichiarato di ridotta capacità di agire della persona maggiorenne che per le sue condizioni mentali o fisiche non è pienamente in grado di curare i propri interessi. Per cui, il curatore non si sostituisce, come il tutore, alla persona inabilitata: egli solamente assiste ma non rappresenta.

Nell'art. 3 comma 5 si dichiara che quando la persona inabilitata non avesse realizzato le DAT e il rappresentante legale o AdS rifiutasse i trattamenti proposti dal medico, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

Testi di riferimento

Cod Civile art 166, 193, 429; 40 disp. att.; art 712 c.p.c.

PERSONA CAPACE DI AGIRE

Art.1 comma 5

persóna s. f. [lat. *persóna*, voce di origine prob. etrusca, che significava propr. «maschera teatrale» e poi prese il valore di «individuo di sesso non specificato», «corpo», e fu usata come termine grammaticale e teologico]. – Individuo della specie umana, senza distinzione di sesso, età, condizione sociale e sim., considerato sia come elemento a sé stante, sia come facente parte di un gruppo o di una collettività; **capace** agg. [lat. *capax -acis* «atto a contenere», der. di *capere* nel senso di «contenere»]. – Atto, idoneo, in grado di fare o intendere qualche cosa- **agire** v. intr. [dal fr. *agir*, che è dal lat. *agere* «spingere», e poi «fare, compiere un'azione»] (io agisco, tu agisci, ecc.; aus. avere). – Fare, operare in genere

(www.treccani.it)

La maggiore età è fissata al compimento del diciottesimo anno. Con la maggiore età si acquista la capacità di compiere tutti gli atti per i quali non sia stabilita un'età diversa.

La capacità di agire indica l'idoneità del soggetto a manifestare validamente e coscientemente la

propria volontà nel compimento degli atti giuridici, nell'acquistare od esercitare diritti o assumere obblighi consapevolmente. Nell'ordinamento italiano si presume che un soggetto, al compimento dei 18 anni, possa compiere con coscienza i cosiddetti negozi giuridici. Va detto che questa è la regola generale; l'incapacità costituisce invece l'eccezione alla norma. Accade infatti che il soggetto maggiorenne non possieda tale maturità (per ragioni inerenti alla personalità fisica dello stesso, ad esempio se malato di mente, sordomuto o cieco dalla nascita, tossicodipendente, alcolista, ecc.). Per regolare tale eccezione intervengono gli istituti di protezione, cui sono dedicati i Titoli X, XI e XII del libro primo del codice civile.

Nell'art. 1 comma 5, ogni persona adulta, autonoma, e capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico.

Testi di riferimento

Art. 2 del Codice Civile

PERSONA CAPACE DI INTENDERE E VOLERE

Art.4 comma1

persóna s. f. [lat. *persóna*, voce di origine prob. etrusca, che significava propr. «maschera teatrale» e poi prese il valore di «individuo di sesso non specificato», «corpo», e fu usata come termine grammaticale e teologico]. – Individuo della specie umana, senza distinzione di sesso, età, condizione sociale e sim., considerato sia come elemento a sé stante, sia come facente parte di un gruppo o di una collettività - **capace** agg. [lat. *capax -acis* «atto a contenere», der. di *capere* nel senso di «contenere»]. – Atto, idoneo, in grado di fare o intendere qualche cosa – **intendere** v. tr. [dal lat. *intendere*, comp. di *in-* e *tendere* «tendere, rivolgere, mirare a»] (coniug. come *tendere*)- Afferrare con l'intelletto, cogliere e penetrare il significato di quanto è detto da altri e in genere di tutto ciò che è in qualche modo espressione di idee, pensieri, concetti (sinon. quindi di *capire*, *comprendere*)- - **volere** v. tr. [lat. **völere*, per il classico *velle*, formato su *volò*, *volebam*, *volui*] (pres. indic. *vòglio* [tosco., in proclisi, *vo'*]. – Tendere con decisione, o anche soltanto con il desiderio, a fare o conseguire qualche cosa, o essere risoluto (e comandare o disporre) che altri la faccia.

(www.treccani.it)

Capace d'intendere e di volere è colui che è in grado di valutare le conseguenze dei propri atti e di autodeterminarsi, che può discernere il lecito dall'illecito.

Nell'ordinamento italiano se ne occupa l'art. 85 del c.p. e l'art. 428 del c.c. in cui per capacità di rendersi conto della realtà e del valore sociale delle proprie azioni - capacità di intendere - e quale attitudine ad autodeterminarsi sulla base di dati presupposti percettivi, esercitando il controllo su stimoli e reazioni - capacità di volere, cioè riuscire a tenere sotto controllo i propri stimoli e reazioni.

L'espressione "capacità di intendere e di volere" indica che entrambe le attitudini, ovvero sia quella di

intendere sia quella di volere, consentano alla persona di autodeterminarsi.

Nell'art.4 comma 1, una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può esprimere le proprie volontà attraverso le DAT in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte.

Testi di riferimento

Art. 85 del Codice penale
Art.428 del Codice Civile

PERSONA INCAPACE

Art. 3 comma 1, comma 2

persóna s. f. [lat. *persōna*, voce di origine prob. etrusca, che significava propr. «maschera teatrale» e poi prese il valore di «individuo di sesso non specificato», «corpo», e fu usata come termine grammaticale e teologico]. – Individuo della specie umana, senza distinzione di sesso, età, condizione sociale e sim., considerato sia come elemento a sé stante, sia come facente parte di un gruppo o di una collettività - **incapace** agg. e s. m. f. [dal lat. tardo *incapax -acis*]. – In diritto civile, privo della capacità di agire: in diritto penale, *i. d'intendere e di volere*, privo della «capacità di intendere e di volere», sia per uno stato d'infermità mentale o di deficienza psichica (anche transitoria) sia anche per l'età minore.

(www.treccani.it)

Si ha incapacità di intendere e di volere quando il soggetto non è in grado di comprendere il significato dei propri comportamenti e di determinarsi di conseguenza. La prova dell'incapacità può essere data con ogni mezzo, comprese le presunzioni, e possono essere presi in considerazione anche fatti anteriori e successivi.

Nell'art. 3 comma 1 anche una persona minorenni o incapace ha diritto di essere informato nel modo comprensibile ad essa e aiutata a decidere nel modo adatto a lei.

Mentre nell'art 4 comma 5 anche se il fiduciario fosse divenuto incapace, le DAT sono efficaci in merito alle volontà del disponente.

Testi di riferimento

Sentenza Sez. Lav. n.22836 del 2014

PERSONA INTERDETTA

Art. 3 comma 3; art. 3 comma 5

persóna s. f. [lat. *persōna*, voce di origine prob. etrusca, che significava propr. «maschera teatrale» e poi prese il valore di «individuo di sesso non specificato», «corpo», e fu usata come termine

grammaticale e teologico]. – Individuo della specie umana, senza distinzione di sesso, età, condizione sociale e sim., considerato sia come elemento a sé stante, sia come facente parte di un gruppo o di una collettività -**interdetto** agg. interdire v. tr. [dal lat. *interdicere*, comp. di *inter-* e *dicere* «dire»; nel sign. 3, dal fr. *interdir*] (coniug. come *dire*). –Vietare, proibire con autorità.

(www.treccani.it)

Si considera interdetta la persona priva della capacità di agire. L'interdizione è rivolta a tutelare tutti coloro che, a causa di una condizione di abituale infermità mentale, sono totalmente incapaci di agire o di provvedere ai propri interessi. Pertanto, attiene allo status giuridico dei maggiori di età e i minori emancipati affetti da tale infermità e si definisce quale interdizione giudiziale, poiché l'incapacità deriva dall'accertamento giudiziario. Diversamente, si parla di interdizione legale che opera ex lege quando l'interdizione viene disposta in caso di condanna per un delitto non colposo alla pena dell'ergastolo o alla reclusione per un tempo non inferiore al quinquennio.

Nell'art. 3 comma 3 il tutore, se possibile, sentito l'interdetto ove possibile, esprime o rifiuta un consenso allo scopo di tutelare la salute psicofisica e la vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

Mentre nel comma 5 se la persona interdetta o inabilitata non avesse le DAT e il rappresentante legale o AdS rifiutasse i trattamenti proposti dal medico, secondo il quale sono appropriati e necessari, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

Testi di riferimento

Codice Civile. Art.2

OBBLIGHI PROFESSIONALI DEL MEDICO

Art 1 Consenso informato, comma 6

obbligo dal latino *obligare*, composto di *ob-* e *ligare* «legare»]- legare con vincolo giuridico o morale, imposto nel primo caso da una legge, da un'autorità, da un patto, nel secondo dalla coscienza, da ragioni di gratitudine o convenienza, o da altre esigenze e circostanze- **professionale**: deriva da professione, sull'esempio del fr. *professionnel* -che riguarda la professione, le professioni, o la particolare professione che si esercita - **medico** /'mediko/ agg. [dal lat. *medicus*, der. del tema di *mederi* "curare"] (pl. m. -ci). - 1. [attinente alla medicina, relativo ai medici e sim.: cure m.; assistenza m.] ≈ sanitario.

(www.treccani.it)

L'obbligo può definirsi come la situazione giuridica soggettiva che impone al suo titolare di tenere un certo comportamento (di dare, fare o non fare alcunché) nei confronti e nell'interesse di un altro soggetto, titolare del corrispondente diritto soggettivo. Caratteristiche principali dell'obbligo sono pertanto la specificità (è imposto ad uno o più soggetti determinati o determinabili), la positività (il soggetto obbligato deve tenere un determinato comportamento, eventualmente anche di astensione,

che importa il sacrificio di un suo interesse) e la strumentalità (è finalizzato alla soddisfazione di un interesse altrui. Per obblighi professionali, si intendono quindi quei vincoli giuridici imposti dalla legge al medico affinché nell'esercizio della sua professione, tenga un certo comportamento (di dare, fare o non fare) nei confronti e nell'interesse del paziente.

Secondo quanto stabilito dalle sentenze della Corte di Cassazione, le obbligazioni inerenti l'esercizio della professione sanitaria sono di comportamento e non di risultato, nel senso che il professionista assumendo l'incarico si impegna a prestare la propria opera intellettuale e scientifica per raggiungere il risultato sperato, ma non per conseguirlo.

In conseguenza l'inadempimento del sanitario è costituito non già dall'esito sfortunato della terapia e dal mancato conseguimento della guarigione del paziente, ma dalla violazione dei doveri inerenti allo svolgimento dell'attività professionale. Anche una successiva sentenza della Cassazione Civile, afferma che il sanitario assumendo l'incarico, si impegna a prestare la propria opera intellettuale per il raggiungimento del risultato prefissato, non per conseguirlo necessariamente

Nell'art 1 comma 6 dell'articolo 1 il paziente non può richiedere al medico trattamenti sanitari che siano contrari alle leggi dello stato, alla deontologia professionali o alle buone pratiche clinico-assistenziali. Rispetto a tale richieste del paziente, il medico non ha obblighi professionali.

Testi di riferimento

Cass. n. 231, 25 gennaio 1969 e n. 3044, 13 ottobre 1972

Cass. Civ., 25/11/1994, nr, 10014.

Codice di Deontologia Medica, FNOMCEO 2014

OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE

Art. 2 comma 2

ostinazióne s. f. [dal lat. *obstinatio* -onis, der. di *obstinare* (v. *ostinarsi*)]. – Carattere e atteggiamento di chi è ostinato, intesi sia come irrigidimento caparbio in un'idea, un proposito, un comportamento, sia come perseveranza e fermezza in ciò che è bene. - **irragionevole** agg. [der. di *ragionevole*, col pref. *in-*²]. - (*estens.*) [che non ha una ragionevole motivazione: *paura i.*] ≈ immotivato, infondato, ingiustificato, insensato, irrazionale. ↔ fondato, giustificato, motivato, sensato; [che manca di equilibrio e misura: *prezzo i.*] ≈ eccessivo, esagerato, esorbitante, esoso, smodato, spropositato. (www.treccani.it)

Fa riferimento alla messa in atto di “Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati” come precisato nell’ articolo 16 del Codice di Deontologia Medica. Sono clinicamente inappropriati i trattamenti che non corrispondono più a criteri di efficacia, non essendo in grado di modificare positivamente la prognosi di una patologia attraverso la guarigione o stabilizzazione della stessa.

Sono invece eticamente sproporzionati i trattamenti che comportino per il malato oneri superiori ai benefici attesi. Gli oneri si intendono come oggettivi, cioè previsti dalla scienza medica (per esempio gli effetti collaterali dei trattamenti) o soggettivi, quelli percepiti come tali dal paziente. Nell'art. 2 comma 2 il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure nel caso in cui il malato sia a prognosi infausta a breve termine o in imminenza della morte.

Testi di riferimento

Lecaldano E. Dizionario di bioetica. Laterza ed. 2002 pp. 86-87, Bari-Roma

Codice di Deontologia Medica, FNOMCEO 2014

PATOLOGIA CRONICA

Articolo 5 comma 1

patologia s. f. [comp. di *pato-* e *-logia*] lo studio dei problemi relativi alle malattie dell'uomo (p. umana) e degli animali (p. veterinaria). – **crònico** agg. [dal lat. *chronīcus*, gr. *χρονικός*, der. di *χρόνος* «tempo»] (pl. m. *-ci*). In medicina, e nel linguaggio comune, di malattia o condizione morbosa a lento decorso, e quindi con scarsa tendenza a raggiungere l'esito, cioè la guarigione, la morte, o l'adattamento a nuove condizioni di vita, attraverso l'instaurarsi di un nuovo equilibrio. (www.treccani.it)

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità le malattie croniche sono problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni. Mentre secondo la definizione del National Commission on Chronic Illness, sono croniche tutte quelle patologie caratterizzate da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche.

Le malattie croniche si caratterizzano per il fatto di presentare sintomi che perdurano nel tempo, talvolta in maniera costante e altre con fasi di remissione parziale e di riacutizzazione. Per queste malattie le terapie possono portare miglioramenti ma non sono risolutive.

Le malattie croniche rappresentano anche un problema per la necessità di un diverso modello assistenziale rispetto alle malattie 'acute': le croniche prevedono, la presa in carico dei pazienti sul territorio e l'assistenza lungo tutto il decorso della malattia.

Nell'articolo 5 comma 1 la patologia cronica è una delle condizioni possibili per la pianificazione condivisa delle cure (PCC).

Testi di riferimento

OMAR: Malattie Croniche <https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-croniche>

Cipolla C, Manuale di sociologia della salute, Franco Angeli, 2005. P. 76

Salute.gov(Decreto ministeriale 329/99 e successive modifiche, Decreto legislativo 124/98, Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui nuovi Lea del 12 gennaio 2017

PATOLOGIA INVALIDANTE

Articolo 5 comma 1

patologia s. f. [comp. di *pato-* e *-logia*] lo studio dei problemi relativi alle malattie dell'uomo (p. umana) e degli animali (p. veterinaria - **invalidare** v. tr. [der. di *invalido*] (*io invàlido*, ecc.) – Rendere o dichiarare non valido, privare di validità e di efficacia; part. pres. invalidante, anche come agg., (www.treccani.it)

Lo studio dei problemi relativi alle malattie dell'uomo con andamento invalidante. In quanto, **invalidante**, part. pres. del verbo invalidare, nella medicina legale, è la condizione che implica l'inidoneità al lavoro o a determinate attività.

La patologia indica una malattia in atto, uno stato di malore, una condizione di sofferenza dell'organismo che è causa d'invalidità, cioè inidoneità al lavoro o a determinate attività. L'attribuzione dell'invalidità civile in Italia si basa quindi sulla capacità lavorativa e sull'impossibilità di svolgere compiti e funzioni proprie alla sua età.

L'INPS, Circolare (3 dicembre 2010, n. 155), e il Dipartimento Funzione Pubblica. (n. 13 del 6 dicembre 2010) hanno delucidato:

- le patologie acute o croniche che determinano permanente riduzione o perdita dell'autonomia personale, ivi incluse le affezioni croniche di natura congenita, reumatica, neoplastica, infettiva, dismetabolica, post-traumatica, neurologica, neuromuscolare, psichiatrica, derivanti da dipendenze, a carattere evolutivo o soggette a riacutizzazioni periodiche;
- le patologie acute o croniche che richiedono assistenza continuativa o frequenti monitoraggi clinici, ematochimici e strumentali;
- le patologie acute o croniche che richiedono la partecipazione attiva del familiare nel trattamento sanitario.

Nell'articolo 5 comma 1, la patologia invalidante è una delle condizioni possibili per la redazione delle PCC.

Testi di riferimento

DPCM 12 gennaio 2017, pubblicato il 18 marzo in Gazzetta Ufficiale

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE (PCC)

Art. 5, comma 1; art. 5 comma 4

pianificazióne s. f. [der. di pianificare, ricalcato sull'ingl. planning]. – In senso generico, formulazione di un piano o programma, spec. di carattere economico - **condividere** v. tr. [comp. di con- e dividere] (coniug. come dividere). – Dividere, spartire insieme con altri. Anche, avere in comune con altri. Part. pass. condiviso, con valore verbale o di agg.: è un'opinione condivisa da molti; obiettivi, programmi largamente condivisi, che incontrano largo consenso - **cure** s. f. [lat. cūra]. – Il complesso dei mezzi terapeutici e delle prescrizioni mediche che hanno il fine di guarire una malattia. (www.treccani.it)

La PCC è lo strumento con cui il paziente, il medico e l'èquipe sanitaria definiscono le attività di cura correlate all'evoluzione della malattia, alle possibili condizioni di sofferenza e di dignità. A livello internazionale, la Pianificazione Anticipata delle Cure (ACP Advance Care Planning) mette in grado le persone di definire gli obiettivi e le preferenze circa futuri trattamenti sanitari e cure, di parlare di questi con la famiglia e i sanitari curanti, di registrare e di aggiornare tali preferenze, se appropriato, secondo la definizione della European Association for Palliative Care. Nell'art. 5 comma 1 la PCC può essere realizzata in presenza di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, tra il paziente e il medico, e ad essa il medico e l'èquipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità. A tal fine il comma 4 recita che la pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

Testi di riferimento

Rietjens J.A.C., Sudore R.L., Connolly M. et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care”
Lancet Oncol 2017; 18: e543-51

PROGNOSI INFAUSTA

Art.1 comma 3; Art.2 comma 2; Art.5 comma 1

prògnosi s. f. [dal gr. πρόγνωσις «previsione», poi «prognosi», der. del tema di προγινώσκω «conoscere prima, prevedere»; lat. tardo prognōsis]. – In medicina, previsione sull'ulteriore decorso e soprattutto sull'esito di un determinato quadro morboso in esame - **infàusto** agg. [dal lat. infaustus, comp. di in-2 e faustus «fausto»]. – Che ha rapporto con eventi spiacevoli, con fatti dolorosi o luttuosi, sia per esserne (o esserne stato) la causa, oppure la sede, la circostanza in cui sono avvenuti, sia perché li annuncia o li richiama alla mente.

(www.treccani.it)

La prognosi è una valutazione medica sull'andamento e sull'esito di una determinata patologia. Tale valutazione, che fa riferimento ad una diagnosi o quadro patologico ben definito, si basa anche sulle

condizioni del malato, sulle possibilità terapeutiche e sulle possibili complicazioni o condizioni ambientali favorevoli o sfavorevoli.

Nel caso di prognosi infausta l'andamento di una patologia è caratterizzato dalla non guaribilità e quindi si presume che la malattia porti con alta probabilità a mancata guarigione o a decesso del paziente.

Nell'art. 1 al comma 3 si dichiara che la conoscenza della prognosi è il diritto di ogni persona.

Mentre nell'art. 2 comma 2 il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole in presenza di un paziente con **prognosi infausta** a breve termine o di imminenza di morte.

Testi di riferimento

Maltoni, M., Caraceni, A., Brunelli, C., Broeckaert, B., Christakis, N., Eychmueller, S., ... & De Conno, F. (2005). Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations—a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *American Society of Clinical Oncology (ASCO)*.

Zhou M, Holden L, Lao N, Lam H, Zeng L, Chow E. Accuracy of Clinicians' Prediction of Survival and Prognostic Factors Indicative of Survival: a Systematic Review. *Hong Kong Journal of Radiology*. 2013;16(3):168-82.

QUALITA' DI VITA

Art.5 comma 2

qualità (ant. qualitate) s. f. [dal lat. *qualitas* -atis, der. di *qualis* «quale» secondo il modello del gr. ποιότης «qualità» da ποῖος «quale» (il calco è dovuto a Cicerone)]. – Proprietà che caratterizza una persona, un animale o qualsiasi altro essere, una cosa, un oggetto o una situazione, o un loro insieme organico, come specifico modo di essere, soprattutto in relazione a particolari aspetti e condizioni, attività, funzioni e utilizzazioni - **vita** s. f. [lat. *vīta*, affine a *vivĕre* «vivere»]- Nella concezione e nel linguaggio comune, s'intende in generale per vita lo spazio temporale compreso tra la nascita e la morte di un individuo.

(www.treccani.it)

La percezione di un individuo della propria posizione di vita nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui vive, in relazione agli obiettivi, alle aspettative, alle priorità e agli interessi costituisce la qualità di vita.

La qualità di vita di un individuo è connotata non solo dallo stato di salute di una persona ma anche da quello psicologico, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dal contesto in cui la persona vive. Il benessere di un individuo va oltre la sua capacità di “funzionare” sul piano puramente biologico. La qualità di vita può essere intesa come percezione intangibile, soggettiva della propria esperienza di vita.

Nell'art. 5 comma 2 si dichiara che un'informazione adeguata è alla base della possibilità da parte del paziente di verificare realisticamente cosa può attendersi in termini di qualità della vita. Ciò comporta la necessità di sviluppare il significato che lo stesso paziente attribuisce alla sua qualità di vita. Un'informazione adeguata (completa ed effettiva) deve riguardare gli aspetti relativi alla diagnosi, alla prognosi, ai trattamenti medici, e quelli relativi alla dipendenza e di disabilità possibile. Una comunicazione che deve necessariamente comprendere possibili risposte alle domande relative ai bisogni di salute, ai bisogni socio-assistenziali e sociali-relazionali della persona.

Testi di riferimento

Glossario OMS della Promozione della Salute World Health Organization, Ginevra

Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute, DoRS, 2012 ASL TO3 – Regione Piemonte da 164

Pinto, S, et al. Comfort, well-being and quality of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts. Porto Biomedical Journal, 2017, 2.1: 6-12.

Plummer M., Molzahn A.E. Quality of life in contemporary nursing theory: a concept analysis. Nursing Science Quarterly, 2009, 22.2: 134-140.

RESPONSABILITÀ CIVILE E PENALE

Art 1 comma 6

responsabilità (ant. **risponsabilità**) s. f. [der. di *responsabile*, sull'esempio del fr. *responsabilité*, che a sua volta è dall'ingl. *responsibility*]. – Il fatto, la condizione e la situazione di essere responsabile - **civile** agg. [dal lat. *civilis*, der. di *civis* «cittadino»]. – Di cittadino, dei cittadini, considerati come parte d'uno stato e con particolare riguardo alla loro convivenza in seno allo stato - **penale** agg. e s. f. [dal lat. *poenalis* «che concerne la pena, il castigo», der. di *poena* «pena»]. – Che riguarda le pene giudiziarie, o le norme che le prevedono, o i fatti giuridici da cui possono conseguire
(www.treccani.it)

Si parla di responsabilità giuridica quando una norma giuridica impone una limitazione della libertà imponendo un dovere giuridico di tenere o non tenere un comportamento. Normalmente al comportamento contrario alla norma (illecito) è ricollegata una conseguenza sanzionatoria.

Si parla di responsabile civile per indicare il soggetto che è tenuto al risarcimento del danno cagionato da un altro soggetto. Normalmente la responsabilità civile richiede anzitutto un elemento subiettivo, il dolo o la colpa, a meno che non si versi nelle ipotesi di c.d. responsabilità oggettiva.

La responsabilità penale è personale; ciò vuol dire che non è possibile la sostituzione della persona che deve rispondere di un illecito penale. Solo se il reato è effettivamente opera dell'agente, è possibile, infatti, muovere a quest'ultimo un rimprovero efficace per averlo posto in essere.

Nell'art.1 comma 6 si dichiara che il medico è tenuto a rispettare le volontà espresso dal paziente di rifiutare il trattamento o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale.

Testi di riferimento

Codice civile art. 2043-2059.

Costituzione art. 27, comma 1

Corte costituzionale n. 364 e n. 1085 / 1988

RIFIUTO DEL TRATTAMENTO O RINUNCIA

Articolo 1 comma 3 e 5; Articolo 2 comma 1 e 3; Articolo 4 comma 1.

rifiuto s. m. [der. di *rifiutare*²] rifiuto s. m. [der. di *rifiutare*²]. – l'azione, il fatto di rifiutare:.. – **trattaménto** s. m. [der. di *trattare*]. – Applicazione di determinati metodi e processi, o azione di qualsiasi genere e natura (fisica, chimica, materiale, ecc.) a cui si sottopone un materiale o un prodotto, una sostanza, un organismo o parte di questo, per conseguire determinati effetti.- **rinùncia** (o, meno com., *rinùnzia*) s. f. [der. di *rinunciare*] (pl. -ce, o -zie). – L'azione, il fatto di rinunciare a cosa che si possiede o che spetterebbe, o a compiere un'azione che si avrebbe il diritto di fare (www.treccani.it)

Il rifiuto è la non accettazione di una proposta terapeutica da realizzare con farmaci, presidi o atti invasivi o non. Mentre la rinuncia è l'azione, il fatto di rinunciare a cosa che si possiede o che spetterebbe, o a compiere un'azione che si avrebbe il diritto di fare.

Secondo il parere espresso nel 2008 dal Comitato Nazionale di Bioetica, sono giuridicamente legittimi il rifiuto o la rinuncia alle terapie da parte di un paziente autonomo e competente – condizione quest'ultima che comprende coscienza di sé e consapevolezza delle proprie condizioni, nonché una completa informazione circa la malattia e le conseguenze derivanti dall'accettazione o dal rifiuto/rinuncia delle terapie.

La Deontologia sanitaria sottoscrive questa legittimità.

Nell'articolo 1 comma 3, il rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o di entrambi è una delle possibilità che la persona ha dopo aver ricevuto le informazioni sulle conseguenze che la sua decisione comporta. Il comma 5 specifica che il medico in presenza di un rifiuto o di una rinuncia ai trattamenti necessari alla sopravvivenza del paziente gli prospetta e, se lui acconsente, ai suoi familiari le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno. Il comma 5 specifica che il rifiuto deve essere annotato nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Nell'articolo 2 comma 1, si riconferma che il rifiuto deve essere sempre accompagnato da azioni per alleviare le sofferenze, garantendo un'appropriatezza terapia del dolore, con il coinvolgimento del MMG e l'erogazione delle cure palliative.

Mentre, nell'articolo 2 comma 3 il rifiuto della sedazione palliativa profonda continua a cui il medico può ricorrere deve essere motivato e annotato nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Infine, nell'articolo 4 comma 2, ogni persona può rifiutare accertamenti diagnostici, o scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari preventivamente con la redazione delle DAT, dopo aver acquisito le informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte.

Testi di riferimento

CBN 24 ottobre 2008

Art. 35/2014 Codice Deontologia Medica

Articolo 36/2009 Codice Deontologia Infermieri

Art. 26/2011 Codice Deontologia Fisioterapisti

Articolo 9/1998 Codice Deontologia Psicologi

Legge 15 marzo 2010, n. 38

RINUNCIA DELLE INFORMAZIONI

Articolo 1 comma 3

rinùncia (o, meno com., **rinùnzia**) s. f. [der. di *rinunciare*] (pl. *-ce*, o *-zie*) L'azione, il fatto di rinunciare a cosa che si possiede o che spetterebbe, o a compiere un'azione che si avrebbe il diritto di fare - **informazione** s. f. [der. di *informare*; cfr. lat. *informatio -onis* «nozione, idea, rappresentazione» e in epoca tarda «istruzione, educazione, cultura»] Atto dell'informare o dell'informarsi, nel senso di dare o ricevere notizia.

(www.treccani.it)

La rinuncia è un negozio giuridico unilaterale con la quale il titolare di un diritto soggettivo manifesta la volontà di dismettere, abbandonare o non utilizzare il diritto stesso. Essa è espressa o tacita, perché

al pari di ogni altra dichiarazione negoziale o attuazione della volontà è ammesso che la volontà si desuma da fatti concludenti; la legge richiede una manifestazione espressa.

La deontologia sanitaria accoglie e definisce questa condizione.

Nell'articolo 1 comma 3 la rinuncia alle informazioni è una possibilità che il paziente ha per autodeterminarsi. Può in tal caso indicare i familiari o una persona di sua fiducia quale incaricato a riceverle. La rinuncia o il rifiuto alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato devono essere registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Testi di riferimento

Art. 33 /2014 Codice Deontologia Medica

Articolo 25/2009 Codice Deontologia Infermiere

Art. 27/2011 Codice Deontologia Fisioterapisti

SCELTE RELATIVE ALLA PROPRIA SALUTE

Art. 3 comma 1

scélta s. f. [der. di scelto, part. pass. di scegliere]. – Libero atto di volontà per cui, tra due o più offerte, proposte, possibilità o disponibilità, si manifesta o dichiara di preferirne una (in qualche caso anche più di una), ritenendola migliore, più adatta o conveniente delle altre, in base a criteri oggettivi oppure personali di giudizio, talora anche dietro la spinta di impulsi momentanei, che comunque implicano sempre una decisione- **relativo** agg. [dal lat. tardo *relativus* «che si riferisce, che si riporta a qualche cosa» (der. di *relatus*, part. pass. di *referre* «riportare»)]. – Che si riferisce a un determinato oggetto, elemento o fatto, o a una determinata situazione o circostanza - **pròprio** (pop. *pròpio*) agg. e avv. [dal lat. *proprius*, prob. dalla locuz. *pro privo* «a titolo privato, personale»]. – Che appartiene a una determinata persona, che è veramente suo e non d'altri - **salute** s. f. [lat. *salus -ūtis* «salvezza, incolumità, integrità, salute», affine a *salvus* «salvo»]. – Stato di benessere fisico e di armonico equilibrio psichico dell'organismo umano in quanto esente da malattie, da imperfezioni e disturbi organici o funzionali.

(www.treccani.it)

Le scelte relative alla propria salute sono perseguibili anche dalla persona minorenni o incapace. Non si può prescindere dall'informare in base al grado di comprensione e di potere decisionale che può essere svolto per consentire a questa persona di esplicitare le proprie volontà.

Nell'art. 3 comma 1 infatti la persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, e deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla

propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

Testi di riferimento

Rodolfi M, Casonato C, Penasa S. Consenso informato e DAT: tutte le novità. Giuffrè Editore, 2018

Del Vecchio M, (2018) I diritti umani nelle disposizioni anticipate di trattamento Key Editore

Cembrani F, TRabucchi M, Ferrannini L, Agostini C “Capacità ed incapacità al banco di prova della nuova legge sul biotestamento: i tempi della vita nel traffico di un diritto (sempre meno)gentile”

Rivista di Responsabilità medica. Diritto e pratica clinica Fascicolo 3/2018

SCRITTURA PRIVATA

Art. 4 comma 6

scrittura s. f. [lat. scriptūra, der. di scriptus, part. pass. di scribere «scrivere»]. – Rappresentazione visiva, mediante segni grafici convenzionali, delle espressioni linguistiche- **privato** agg. e s. m. [dal lat. privatus, propr. part. pass. di privare «privare»; nel sign. 2 b dallo spagn. privado; nel sign. 3 dal lat. mediev. privatum (per ellissi di un sost. neutro) - Che non è pubblico, in quanto è riservato a una sola persona o a una ristretta cerchia di persone

(www.treccani.it)

Documento predisposto direttamente dalla persona alla quale sono riferite le dichiarazioni in esso contenute, senza l'intervento di un pubblico ufficiale e la cui paternità è attestata dalla sottoscrizione.

La scrittura privata fa piena prova fino a querela di falso della provenienza delle dichiarazioni da chi l'ha sottoscritta se la sottoscrizione:

1. è espressamente riconosciuta dal suo autore;
2. è autenticata da un notaio o altro pubblico ufficiale a ciò autorizzato;
3. non è disconosciuta.

La scrittura privata può essere sottoposta all'autenticazione di firma di un notaio, che verifica l'identità e la piena consapevolezza delle parti, mentre firmano in sua presenza.

Nell'art. 4 comma 6 la scrittura privata consegnata personalmente all'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente – colui che la redige - o alle strutture sanitarie se ricorrono I presupposti del comma 7, oppure la scrittura privata autenticata sono le due uniche possibilità con cui la persona può realizzare le DAT.

Testi di riferimento

Codice Civile Art 81

SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA CONTINUA

Art. 2, comma 2 e comma 3

sedazione s. f. [dal lat. tardo sedatio -onis, der. di sedare «sedare»]. – L'azione, il fatto di sedare, di calmare.- **palliare** v. tr. [dal lat. tardo palliare, ricavato dall'agg. palliatus «coperto con un pallio»] (io pàllio, ecc.), letter. – Propriam. (non com.) - Coprire con un pallio, e più genericam. con un panno, con un velo - **profóndo** agg. [lat. profūndus, comp. di pro-1 e del sost. fundus «fondo2»; anche sostantivato al neutro, profundum] - In anatomia, in relazione alla superficie del corpo, si contrappone a superficiale: organi; talvolta, distingue più formazioni anatomiche analoghe, situate in piani diversi. In medicina, sensibilità p., quella interna (delle ossa, dei muscoli), contrapposta alla sensibilità superficiale, tattile - **continuo** (ant. continovo) agg. [dal lat. continuus, der. di contenere «tenere insieme, congiungere»]. – Non interrotto nel tempo; che avviene o si succede senza mai cessare. (www.treccani.it)

La sedazione palliativa profonda continua è un intervento terapeutico che conduce ad una condizione clinica promossa dall'utilizzo intenzionale di farmaci allo scopo di abolire la coscienza. Si attua con la somministrazione continua e a dosaggi proporzionati di sedativi al fine di ottenere una sedazione, cioè un sonno profondo, per contrastare i sintomi considerati refrattari ai trattamenti sanitari.

La sedazione palliativa profonda continua è un sottotipo della Sedazione palliativa definibile come la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario.

Al fine di definire un sintomo refrattario è necessario aver messo in atto tutti gli approcci terapeutici disponibili.

Nell'Art.2 comma 2 e 3 la proposta della sedazione palliativa profonda è una possibilità terapeutica per cui sia il consenso che il rifiuto da parte del malato di accoglierla devono essere annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico

Testi di riferimento

Comitato Nazionale per la Bioetica. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Sedazione palliativa profonda nell'imminenza della morte.

Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa. Rivista Italiana di Cure Palliative 2008;1:16-36

SOFFERENZE REFRAATTARIE

Art. 2 comma 2

sofferenza s. f. [dal lat. tardo *sufferentia* «sopportazione, pazienza», der. di *suffērens* -entis «sofferente»]-Il fatto di soffrire dolori fisici o morali - **refrattaria** agg. [dal lat. *refractarius* «caparbio, ostinato», der. di *refragari* «opporsi»]. – Insensibile, resistente a determinati sentimenti o comportamenti

(www.treccani.it)

Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza.

Le sofferenze refrattarie sono quelle indotte da sintomi refrattari, i più frequenti dei quali sono: la dispnea, il dolore intrattabile, la nausea e il vomito incoercibili, il delirium (agitazione psico-motoria), il distress psicologico o esistenziale.

Nell'art. 2 comma 2 si identifica la condizione di sofferenza refrattaria come la corretta indicazione clinica alla sedazione che pertanto va proposta al malato.

Testi di riferimento

Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa. Rivista Italiana di Cure Palliative 2008;1:16-36

TRATTAMENTI INUTILI

Art.2 comma 2

trattamento s. m. [der. di *trattare*]. - (*med.*) [intervento specifico su malattie o lesioni: ≈ cura, terapia. - **inutile** agg. [dal lat. *inutilis*, comp. di *in*-² e *utilis* «utile»]. –Che non dà alcuna utilità o vantaggio (www.treccani.it)

L'ostinazione terapeutica (impropriamente denominato "accanimento terapeutico") e la futilità terapeutica, sono condizioni che si pongono in atto quando si ricorre a trattamenti inutili sotto il profilo terapeutico, e che possono prolungare il processo del morire.

Nell'art. 2 comma 2 la presenza di prognosi infausta a breve termine o in imminenza della morte sono le condizioni per cui il medico deve astenersi da trattamenti inutili.

Testi di riferimento

Larghero E, Zeppegno G. Bioetica e Persona Ed. Camilliane, Torino, 2010

TRATTAMENTO SANITARIO

Art.1 comma 1, comma 3, comma 5, comma 6 ; Art 2: comma 1, comma 2; Art 3 comma 2

trattaménto s. m. (der. di trattare dal lat. tractare, der. di tractus, part. pass. di trahère «trarre»). Equivale all'applicazione di specifici processi, metodi e azioni di qualsiasi genere (fisica, chimica, materiale, ecc.) a cui si sottopone un materiale, una sostanza, un organismo o parte di questo, per conseguire determinati effetti - sanitario agg. e s. m. [der. di sanità]. - Che riguarda la sanità, lo stato di salute, le condizioni igieniche di una collettività o di una determinata categoria di persone (www.treccani.it)

Per trattamento sanitario, si intendono tutti quegli atti di natura diagnostica o terapeutica che un medico compie verso un paziente per promuoverne e/o tutelarne la salute psicofisica, gestirne la situazione patologica o, qualora non sussista la possibilità di guarire, migliorarne la qualità di vita di una persona.

Ogni trattamento sanitario ha specifiche indicazioni, controindicazioni ed effetti collaterali e non equivale ad una misura ordinaria di assistenza (come lavare o imboccare il paziente non autosufficiente).

Ogni trattamento deve riconoscere alla base un'indicazione clinica, avere efficacia e appropriatezza e deve rispettare il principio di proporzionalità terapeutica: se risulta essere troppo gravoso rispetto ai benefici ottenuti, può essere omesso o sospeso.

Nell'art.1 comma 1 nessun tipo di trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se non c'è il consenso libero e informato del paziente.

Mentre nel comma 3 si stabilisce che ogni persona ha il diritto di essere informata in modo completo, aggiornato e in forma comprensibile, riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi che possano comportare sia gli accertamenti diagnostici che i trattamenti sanitari indicati. La legge stabilisce che il paziente debba essere informato anche rispetto alle alternative possibili e alle conseguenze di un eventuale rifiuto o rinuncia del trattamento sanitario o dell'accertamento diagnostico.

Nel comma 5 dell'articolo 1, la legge riconosce ad ogni persona capace di agire, il diritto di rifiutare in tutto o in parte qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario o singoli atti del trattamento proposto dal medico. In questo comma, si dichiara che sono trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale. Se la persona decide di rinunciare o rifiutare trattamenti

necessari alla sopravvivenza, allora il medico deve prospettare al paziente e, se questi è d'accordo, ai famigliari, le conseguenze della decisione di rinuncia/rifiuto. Al tempo stesso al medico spetta sia di proporre possibili alternative sia di promuovere qualsiasi azione di sostegno utile al paziente, anche avvalendosi dell'assistenza psicologica.

Nel comma 6 si stabilisce che il medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente, anche quella di rifiuto o rinuncia del trattamento sanitario. Egli perciò è esente da responsabilità civili e penali che derivano dal rispetto della scelta del paziente. Il paziente a sua volta non può esigere trattamenti sanitari contrari alla legge, alla deontologia medica e alle buone pratiche cliniche: in tal senso il medico non ha obblighi professionali che lo vincolino a dare risposta a questo tipo di richieste.

Nell'art 2 comma 1 si stabilisce che il medico debba sempre adoperarsi, con mezzi appropriati, per alleviare la sofferenza del paziente anche quando questi abbia revocato o rifiutato i trattamenti sanitari proposti.

Nel comma 2 dello stesso articolo, si dichiara che il medico in caso di prognosi infausta a breve termine o nel caso che la morte sia imminente, 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.

Nell'art, 3, comma 2 si stabilisce che il consenso al trattamento sanitario in caso di soggetti minorenni, debba essere espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore ma debba anche tener conto della volontà del minore, considerandone l'età e il grado di maturità, agendo per la tutela della salute psicofisica e nel rispetto della dignità del minore stesso.

Testi di riferimento

Negrone AA Trattamenti sanitari obbligatori e tutela della salute individuale e collettiva* (1 novembre 2017) Rivista AIC

Zagra M, Argo A. Accertamento e trattamento sanitario obbligatorio, in M. Zagra, A. Argo, B. Madea, P. Procaccianti. Medicina legale orientata per problemi, Elsevier, Milano 2011, p. 231.

Codice di Deontologia Professionale della Federazione degli Ordini dei Medici, 2014, FNOMCeO

TUTORE

Art. 3 comma 2 e comma 3

tutóre s. m. [dal lat. *tutor -oris*, der. di *tueri* «difendere, proteggere», part. pass. *tutus*] In diritto, la persona a cui è affidata la tutela di un minore o d'un incapace, e che ha perciò, nei riguardi del tutelato, funzioni analoghe a quelle di chi esercita la potestà.

(www.treccani.it)

Rappresentante legale di una persona che esercita una funzione di tutela. Il suo ruolo è quindi preposto alla tutela di persone che, in quanto minori o interdetti, non sono in grado di curare personalmente i propri interessi; ha poteri di rappresentanza e di gestione del patrimonio.

Nell'art. 3 comma 2 il consenso informato è espresso dal tutore tenuto conto della persona minore considerata tale in relazione dell'età e del grado di maturità, così come per la persona interdetta secondo art. 414 del codice civile.

Testi di riferimento

Codice Civile Art 45, 84, 165

UNIONE CIVILE

Art. 5 comma 2

unióne s. f. [dal lat. tardo *unio -onis*, der. di *unus* «uno»]. – 1. L'azione e l'operazione di unire, il fatto di unirsi o di essere uniti con uno o più altri individui, enti, oggetti, parti o elementi- **civile** agg. [dal lat. *civilis*, der. di *civis* «cittadino»]. – Di cittadino, dei cittadini, considerati come parte d'uno stato e con particolare riguardo alla loro convivenza in seno allo stato

L'unione civile è il termine con cui nell'ordinamento italiano si indica l'istituto giuridico di diritto pubblico, comportante il riconoscimento giuridico della coppia formata da persone dello stesso sesso, finalizzato a stabilirne diritti e doveri reciproci.

Nell'art.5 comma 2 e' la parte sociale a cui il medico e il team sanitario deve fornire informazioni secondo l'art. 1 comma 1, quando e se il malato lo consenta.

Testi di riferimento

Legge 20 maggio 2016, n. 76 Art. 1, comma 20

VIDEOREGISTRAZIONE

Art. 4 comma 6

video - [dal tema del lat. *videre* «vedere» (di cui è propr. la forma del pres. indic.)]. – Primo elemento di parole composte moderne in cui indica sistemi e procedimenti, apparati e grandezze, relativi ai processi televisivi, e che utilizzano il cinescopio televisivo o visualizzatori analoghi) - **registrazione**
registrazione s. f. [der. di registrare]. – L'azione, l'attività e l'operazione di registrare, il fatto di venire registrato, e il modo stesso con cui sono eseguiti

(www.treccani.it)

In elettronica, registrazione di immagini, o di programmi televisivi, mediante memorizzazione dei segnali video su opportuno supporto che ne consenta il successivo prelievo per la riproduzione o la trasmissione.

Nell'art. 4 comma 7 una persona può redigere le DAT con videoregistrazione.

Testi di riferimento

Masera G, Beltrame F, Corbetta A, Frascini D, Adamoli L, Jankovic M, Spinetta JJ. Audiotaping communication of the diagnosis of childhood leukemia: parents' evaluation. *J Pediatr Hematol Oncol* 2003 May;25(5):368-71.

Scott JT, Harmsen M, Prictor MJ, Entwistle VA, Sowden AJ, Watt I. Recordings or summaries of consultations for people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2003, Issue 2.

DPCM 29 settembre 2015 n. 178

Appendice 3

La legge 219/2017 letta dallo psicologo

1. La relazione di cura

Articolo 1 comma 2: *è promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria.*

Nell'articolo 1 al comma 2 si afferma l'importanza della relazione di cura e di come la fiducia ne rappresenti un elemento costitutivo imprescindibile. Il comma 2 specifica il contributo alla relazione di cura dei diversi esercenti le professioni sanitarie che compongono l'équipe. Lo psicologo è una delle figure sanitarie, insieme con il medico e l'infermiere, più coinvolte nella relazione di cura.

Nella Legge si sottolinea il ruolo fondamentale della qualità della relazione di cura: questa si configura come uno spazio-tempo in cui il medico o un'altra figura sanitaria e il paziente lavorano insieme, in un clima di autenticità, di fiducia reciproca e di collaborazione (sintonizzazione empatica) per raggiungere obiettivi comuni, quali il maggior benessere psicofisico e relazionale del paziente. Numerosi studi presenti in letteratura, dimostrano quanto una relazione terapeutica inadeguata finisca per compromettere non solo il rapporto di fiducia medico-paziente ma la stessa *compliance* e adesione al trattamento da parte del paziente. All'interno dell'équipe sanitaria lo psicologo collabora al progetto terapeutico aiutando ad affrontare dinamiche intrapsichiche, quali il confronto con emozioni/pensieri/comportamenti difficili o disfunzionali, i problemi interpersonali che si possono creare all'interno del sistema di relazione di cura (medico-paziente-caregiver-familiari-altri operatori sociosanitari), nonché le problematiche nell'autoregolazione di comportamenti ed emozioni.

La relazione è il cuore della cura: è un processo in cui pensieri e affetti si compongono più o meno armonicamente nel costruire percorsi di senso, a stabilire nessi, a scoprire e nutrire risorse. È strumento di cura di per sé, nella misura in cui l'ascolto, la fiducia, il rispetto, la compassione e la comprensione possono nutrire le risorse interiori del paziente, stimolandone i comportamenti più salutari e riducendo, per quanto possibile, l'impatto della sofferenza.

2. Il rifiuto dei trattamenti

Art 1 comma 5: *qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto dei trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta le conseguenze e promuove ogni azione di sostegno anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica.*

Il comma 5 dell'articolo 1 riconosce l'intervento psicologico come una delle azioni di sostegno di cui il medico può avvalersi qualora il paziente dovesse esprimere un rifiuto o la rinuncia a trattamenti sanitari utili alla sopravvivenza. Si tratta al tempo stesso di un implicito riconoscimento dell'importanza dell'intervento psicologico ma, dall'altra parte, vi è il rischio di una potenziale "svalutazione". In altre parole, affermare che il medico, in condizioni di particolari gravità, quali quelle considerate nell'articolo di rifiuto o rinuncia a trattamenti utili alla sopravvivenza, possa ricorrere all'aiuto dello psicologo, significa riconoscere il valore trasformativo di questo tipo di intervento, che comporta una definizione di un percorso strutturato all'interno di un processo di condivisione con l'area psicologica.

Gli elementi costitutivi del consenso informato-informazione, comprensione, libertà e capacità di intendere e di volere, possono in alcuni casi, portare la persona malata a scegliere di interrompere un trattamento sanitario o rinunciare ad intraprenderlo, con conseguenze per la propria vita. In questa delicata situazione il medico può avvalersi dell'assistenza dello psicologo, ma va chiarito che questa assistenza non è fornita per "persuadere" il paziente a rinunciare allo spazio autonomo del proprio processo decisionale e neppure assolve una semplice funzione di "ratifica notarile" della scelta del paziente di rifiuto/rinuncia della cura. Essa assume invece un senso compiuto laddove è utile per accompagnare il paziente, aiutandolo a fare chiarezza tra sentimenti, opinioni, desideri e paure in un percorso di significazione e di chiarimento che si svolge lungo tutto il percorso del fine vita a partire dalle fasi di presa in carico nell'ambito delle cure palliative. Questo processo di sostegno non potrà essere compiutamente proposto se lo psicologo propone il suo sostegno dopo che il paziente ha già espresso la sua decisione di rinuncia o rifiuto dei trattamenti sanitari.

A ulteriore sostegno di questa tesi, va riconosciuto che salute e malattia non sono un fatto unicamente privato- sia perché l'esistenza di una persona riguarda e si iscrive in una trama di relazioni, sia perché il senso stesso di salute e malattia si iscrive in una dimensione sociale e culturale. Così, il sostegno dello psicologo si rivolge anche alle relazioni con i familiari e con le loro posizioni, a volte antitetiche o dissonanti. In questi termini l'attivazione dell'intervento psicologico può assumere anche un valore preventivo rispetto a forme di eventuale futura sofferenza/disagio dei familiari (si pensi al senso di colpa o al rimorso, dopo la morte del congiunto, per il timore di non aver espresso chiaramente il proprio affetto o per non aver usato parole più chiare per trattenerlo dalla decisione rinunciataria).

3. Il tempo della comunicazione

Articolo 1 comma 8: il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

Nel comma 8 dell'articolo 1 della Legge 219, si afferma che la comunicazione con il paziente richiede tempo. È il tempo necessario alla costruzione della relazione ma anche il tempo per modulare l'intervento comunicativo, per dare il tempo al paziente di ricevere la comunicazione del medico, per fare domande, per confrontarsi con i dubbi, le paure, le diverse emozioni che un'informazione medica può provocare. È il tempo per il medico di acquisire quelle conoscenze necessarie a comprendere meglio il paziente al fine di stabilire i modi e la gradualità con cui poter comunicare le notizie, soprattutto quando queste sono brutte e difficili. È il tempo necessario a stabilire una relazione empatica, che permetta di dire parole e accogliere silenzi, per fare domande e maturare decisioni complesse, come accettare o rifiutare i trattamenti proposti.

Il comma in questione sembra finalmente suggerire una strada di valorizzazione della comunicazione e del tempo nella pratica medica, così come avviene da sempre nel caso del colloquio psicologico.

4. La formazione

Articolo 1 comma 10: la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

Nel comma 10 dell'articolo 1 della Legge 219, è sottolineata l'importanza della formazione in ambito relazionale e della comunicazione per chiunque operi in ambito sanitario e si occupi di relazione di cura.

La realizzazione e la gestione di una buona relazione terapeutica, infatti, richiede competenze specifiche, sia personali quali la capacità empatica, di sintonizzazione, di riconoscere e regolare le emozioni e gli impulsi, che qualità di tipo relazionale come la capacità di ascolto, di decodifica e contenimento/elaborazione dei messaggi verbali e non verbali, di gestione dei conflitti e delle situazioni complesse. Competenze e capacità che, se pur in parte innate, possono essere affinate e apprese in contesti formativi specifici, contesti in cui il sapere psicologico svolge il ruolo principale.

5. La terapia del dolore e le sofferenze refrattarie: lo psicologo nelle cure palliative

Nel caso di malattie croniche, o di malattie in fase avanzata o di terminalità, lo psicologo può anche intervenire con strategie terapeutiche specifiche volte a fronteggiare sintomi come il dolore, la nausea e altri. L'utilizzo di tecniche come il training autogeno o tecniche immaginative o di approcci terapeutici come l'ipnosi o di interventi derivanti dalle pratiche meditative, costituiscono opportunità

terapeutiche importanti per pazienti che soffrono di dolore o di altri sintomi cronici che oltre a causare sofferenza e disagio, inficiano profondamente la qualità di vita delle persone.

Lo psicologo che opera nelle cure palliative, oltre a seguire il paziente e i famigliari nella fase delicata del fine vita, a intervenire nella gestione del dolore e del distress, può seguire i famigliari anche nel doloroso lavoro del lutto, contribuendo così a prevenire potenziali disturbi psicopatologici.

6. Minori ed incapaci

Nell'articolo 3, la legge 219 riconosce il diritto dei minori e delle persone con incapacità, alla valorizzazione delle capacità di comprensione e di decisione. Nel comma 2 si sottolinea come il consenso informato espresso dai genitori del minore o dal tutore debba tener conto del volere del minore e che lo scopo debba essere la tutela della salute psicofisica. Se pur nella legge non è espressa l'indicazione ad una valutazione di tipo psicologico, è tuttavia significativo che si faccia riferimento alla dimensione psicofisica della salute da tutelare e che si insista sulla capacità di comprensione e decisione.

7. Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

Nell'articolo 3, la legge 219 riconosce il diritto dei minori e delle persone con incapacità, alla valorizzazione delle capacità di comprensione e di decisione. Nel comma 2 si sottolinea come il consenso informato espresso dai genitori del minore o dal tutore debba tener conto del volere del minore e che lo scopo debba essere la tutela della salute psicofisica. Se pur nella legge non è espressa l'indicazione ad una valutazione di tipo psicologico, è tuttavia significativo che si faccia riferimento alla dimensione psicofisica della salute da tutelare e che si insista sulla capacità di comprensione e decisione.

8. Le DAT

La legge 219 disciplina la possibilità di esprimere in anticipo, e in previsione di una futura incapacità di autodeterminarsi, le proprie volontà riguardo ad eventuali futuri trattamenti sanitari.

L'articolo 4 ratifica in maniera estremamente chiara, il diritto all'autodeterminazione del soggetto in relazione alle scelte di trattamenti di tipo diagnostico o terapeutico a cui potrebbe, in futuro, essere esposto.

Uno degli aspetti più delicati dell'articolo riguarda il fatto che in maniera un po' generica, si afferma che la persona può esprimere le disposizioni anticipate di trattamento dopo aver acquisito "adeguate informazioni mediche" sulle conseguenze delle sue scelte. Si tratta di una situazione abbastanza

complessa da contestualizzare, essendo vasto il numero delle condizioni cliniche teoricamente implicate con conseguenze di complessa determinazione.

Inoltre, la legge non specifica che le informazioni debbano essere acquisite all'interno di una relazione medico-paziente o con una figura medica, ma si limita a riferirsi a "adeguate informazioni mediche". In tal senso si potrebbe immaginare anche il ricorso a notizie mediche estratte da siti web, oppure informazioni raccolte da generiche pubblicazioni di tipo sanitario. In questo senso questa interpretazione della legge andrebbe contro uno dei presupposti su cui appare fondata, vale a dire la relazione medico-paziente. In questo caso, la relazione sembra assolutamente aggirabile e secondaria rispetto alle modalità e al diritto di autodeterminazione della persona.