



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e  
Ostetriche

**LO SVILUPPO DI UN QUESTIONARIO PER  
INDAGARE LA CONOSCENZA, LE  
OPINIONI, LE ATTITUDINI E  
L'INTERESSE DEGLI ANZIANI SULLA  
PIANIFICAZIONE ANTICIPATA E  
CONDIVISA DELLE CURE**

Relatore: Chiar.mo  
**Prof. FRANCESCO  
PAOLO BUSARDÒ**

Tesi di Laurea di:  
**SILVIA PAOLA  
LOMBARDI**

Correlatore: Chiar.mo  
**Dott. FILIPPO PIRANI**

A.A. 2020/2021

## **Indice**

INTRODUZIONE.....	1
UNO SGUARDO ALL'EUROPA: SVILUPPO E DIFFUSIONE DELLA DISCIPLINA RELATIVA ALLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO.....	5
OBIETTIVI.....	14
MATERIALI E METODI .....	15
RISULTATI.....	17
DISCUSSIONE.....	19
IL CODICE DEONTOLOGICO DELL'INFERMIERE .....	22
CONCLUSIONI.....	30
BIBLIOGRAFIA .....	34
Allegato 1.....	37
Allegato 2.....	44

## INTRODUZIONE

Con l'invecchiamento della società in tutto il mondo, ma in particolare nell' Unione Europea [1], il numero di adulti più anziani è in aumento come pure l'esperienza di deterioramento cognitivo, la fragilità e le comorbilità che sono associati a una maggiore incidenza di eventi avversi sanitari, ripetuti ricoveri, qualità inferiore di vita e aumento della spesa sanitaria [2]. Il processo di invecchiamento della popolazione è la principale conseguenza dell'aumento dell'aspettativa di vita e della contemporanea riduzione della natalità. Si tratta di una tendenza che coinvolge, ormai da alcuni decenni, diversi paesi sia a livello europeo che a livello mondiale. Gli effetti di tale processo sono di impatto significativo sull'attuale modello socio-economico, sulla sostenibilità dei modelli di welfare e socio-sanitari e sulla società in generale. I trend di natalità e mortalità continueranno a modificare la struttura demografica anche nei prossimi anni creando la cosiddetta Ageing Society. Le previsioni mostrano che nel 2050 la popolazione italiana con più di 65 anni sarà il 36,3% della popolazione complessiva. L'Ageing Society impone una riflessione sulla programmazione del policy maker per una corretta allocazione delle risorse da destinare alla fascia di popolazione più anziana, la quale presenta maggiori prevalenze in diverse malattie (in particolare croniche) e in molti casi una situazione di non autosufficienza. Negli ultimi anni, l'aumento delle comorbilità, associato all'invecchiamento della popolazione e all'aumento delle cronicità, ha aperto una riflessione sulla gestione dei pazienti "complessi", così definiti proprio per la coesistenza di più patologie in soggetti che spesso sono anziani. Nel 2017, le malattie croniche interessano quasi il 40% della popolazione, ovvero quasi 24 milioni di italiani dei quali oltre 12,5 milioni soffrono di multi-cronicità. Per quanto riguarda la diffusione delle malattie croniche per età, si osserva che dalla fascia di età superiore ai 55 anni, la percentuale di persone con almeno una malattia cronica supera il 50%, arrivando a superare l'85% per le persone di oltre 75 anni. Lo stesso andamento si può osservare anche per le persone che hanno almeno 2 malattie croniche: la percentuale passa dal 35,4% per le persone di età compresa tra 60 e 64 anni, al 65,7% per le persone di 75 anni e più. Considerando quindi gli over-75, quasi 7 persone su 10 hanno più di una

malattia cronica [3]. Il fatto che i progressi della medicina abbiano prodotto un allungamento della vita senza però evitare la sofferenza, le malattie e una ipermedicalizzazione delle patologie, 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. Da tempo ormai si viene affermando, in netta contrapposizione con la precedente, una diversa visione della medicina e della relazione medico-paziente che supera la concezione paternalistica della medicina e afferma 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 – stanno ridisegnando lo scenario della salute, della malattia e, di conseguenza, quello della cura. 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" [4] e la Carta europea dei diritti fondamentali [5]. Emerge la necessità di adottare un approccio olistico e multisettoriale, spostando l'attenzione dalla cura del malessere psico-fisico, e conseguentemente 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 [6]. Anche il Piano Nazionale Cronicità del 2016 si era posto l'obiettivo di ridisegnare il tema della presa in carico e gestione dei pazienti cronici complessi, fornendo un disegno strategico comune di gestione della cronicità, con un approccio centrato sui bisogni "globali" della persona, orientato a migliorare l'organizzazione dei servizi sanitari e assistenziali e promuovere un coinvolgimento e una

responsabilizzazione di tutti gli attori del sistema. Questo scenario fa sì che l'attenzione si sposti dalla singola patologia o gruppo di patologie ai bisogni del paziente. La presa in carico deve quindi avvenire attraverso un piano di cura personalizzato, che abbia una forte continuità di cura tra i vari operatori sanitari e nella transizione tra i diversi livelli di assistenza (dall'ospedale al territorio) e che tenga conto delle prospettive, dei desideri e delle priorità dei pazienti. 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. 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. E' 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. Questo è uno dei punti fondamentali della legge, che nelle sue diverse articolazioni (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 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. Questa

tematica rispecchia l'articolo 5 della Legge 219/2017: la Pianificazione Anticipata delle Cure (acronimo PAC, denominata in tutta la documentazione internazionale come Advance Care Planning, ACP). Sebbene la definizione espressa da questo articolo non sia chiara e ben definita nel concetto specifico, il significato viene lasciato all'ampia interpretazione che ne vuole dare il paziente; nella letteratura internazionale la definizione maggiormente condivisa è quella emersa dal quinto giro Delphi e che è stata approvata senza modifiche dal Consiglio Direttivo dell'European Association for Palliative Care nel marzo 2017 ed è stata pubblicata nel settembre 2017 (LANCET ONCOLOGY 2017, 18, No. 9, e543-e551): "La Pianificazione Anticipata delle Cure mette in grado le persone in possesso della capacità decisionale di identificare i propri valori, di riflettere sui significati e sulle conseguenze connesse a situazioni di gravi malattie, di definire gli obiettivi e le preferenze circa i futuri trattamenti sanitari e le cure, e di discutere di questi con la famiglia e i sanitari curanti. La PAC affronta i problemi propri di ciascuna persona nell'ambito delle diverse dimensioni fisiche, psicologiche, sociali e spirituali. La PAC incoraggia le persone a identificare un fiduciario che li rappresenti e a registrare e aggiornare regolarmente tutte le preferenze in modo che, nel momento in cui diventassero incapaci di prendere in prima persona una decisione, tali preferenze siano tenute in considerazione" [7]. Il settore in crescita delle cure palliative e il rapido invecchiamento della popolazione sottolineano l'importanza della Pianificazione Anticipata delle Cure, data la longevità crescente della popolazione e che questa spesso è accompagnata da malattie gravi, cariche di sintomi, dipendenza funzionale e frequentemente fragilità, carico del caregiver ed elevato utilizzo dell'assistenza sanitaria. Il rapporto Dying in America 2014 dell'Institute of Medicine (IOM) ha sottolineato la necessità di novità nei modelli di cura che promuovono conversazioni ACP [8]. Sebbene in letteratura gli studi condotti sull'argomento non siano molti, i dati disponibili dimostrano che alcune ammissioni potenzialmente inappropriate dei pazienti più fragili, spesso provenienti da case di cura, potrebbero essere evitati con una migliore comunicazione, documentazione e pianificazione in particolare verso la fine del ciclo di vita (End Of Life, EOL). Conversazioni sulle cure di fine vita o sulle ACP, sono promosse in molti paesi ad alto reddito come strategia per migliorare l'assistenza di fine vita, tuttavia, l'ACP è relativamente raro negli anziani in quanto la vulnerabilità e il deterioramento

improvviso portano all'incertezza nel riconoscere i tempi e l'obiettivo delle conversazioni sulla pianificazione dell'assistenza anticipata.

## UNO SGUARDO ALL'EUROPA: SVILUPPO E DIFFUSIONE DELLA DISCIPLINA RELATIVA ALLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO.

Nella maggior parte dei sistemi europei in cui è presente una regolamentazione giuridica delle direttive anticipate, le dichiarazioni di volontà coinvolgenti futuri trattamenti sanitari sono ammesse sul presupposto che le stesse abbiano un contenuto "negativo", ovvero che queste siano volte a manifestare il rifiuto di ricevere determinate cure mediche. Il panorama giuridico offerto dalle legislazioni europee in materia di scelte di fine vita appare piuttosto variegato, ma l'orientamento che si può cogliere è comunque quello di una sostanziale apertura al riconoscimento giuridico delle dichiarazioni anticipate di trattamento, nonché di una diffusa diffidenza, tranne poche eccezioni verso l'eutanasia attiva. Ciò è probabilmente dovuto al fatto che il diritto alla vita viene considerato tra i diritti costituzionali fondamentali, a causa della sua natura intrinseca e per il fatto di essere esplicitamente sancito dall'art. 2156 della CEDU (Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo). Nelle sezioni successive si descrive brevemente l'ordinamento in alcuni stati di interesse [9].

### Francia

La disciplina relativa al consenso per i trattamenti sanitari ed alle relative dichiarazioni anticipate di volontà è posta principalmente dalle leggi n. 2005-370 del 22 aprile 2005 e n. 2016-87 del 2 febbraio 2016, le quali hanno novellato il code de la santé publique. La normativa in esame innanzi tutto afferma il diritto della persona a ricevere le cure più appropriate e le terapie di riconosciuta efficacia, che garantiscano (secondo le conoscenze mediche disponibili) il migliore risultato sanitario nonché il massimo alleviamento della sofferenza possibili. Gli atti di prevenzione, indagine o cura non debbono essere perseguiti con un'ostinazione non ragionevole. Qualora essi appaiano inutili, sproporzionati o non aventi altro effetto che il mantenimento artificiale in vita,

possono essere sospesi o non iniziati e, in questo caso, il medico salvaguarda la dignità del malato e assicura la qualità della sua vita, ricorrendo a terapie palliative; la nutrizione e l'idratazione artificiale rientrano fra i suddetti trattamenti che possono essere sospesi o evitati. La sospensione o l'astensione devono essere richieste dal paziente o, se quest'ultimo non è in grado di esprimere la propria volontà, possono essere adottate a séguito di una procedura collegiale. La decisione deve essere assunta nel rispetto delle indicazioni fornite dal paziente nelle eventuali direttive anticipate o, in mancanza di esse, tenendo conto della testimonianza del fiduciario, eventualmente designato, o della famiglia, o, in mancanza di essa, di uno dei parenti circa la volontà espressa dall'interessato. Riguardo ai pazienti non in grado di esprimere la propria volontà, il code de la santé publique stabilisce altresì che le limitazioni o le cessazioni dei trattamenti che possano comportare il decesso sono adottate soltanto nel rispetto della suddetta procedura collegiale e delle eventuali direttive anticipate oppure, in mancanza di queste ultime, previa consultazione del fiduciario o, in mancanza, della famiglia o dei parenti. Le direttive anticipate di volontà possono essere formulate da un soggetto maggiorenne e recano le indicazioni del medesimo in materia di applicazione, prosecuzione, limitazione o cessazione di trattamenti sanitari (con riferimento agli eventuali casi in cui egli non sia più in condizione di esprimere la propria volontà); esse sono revocabili in ogni momento e con ogni mezzo. Le volontà espresse nelle direttive anticipate sono vincolanti per i medici, ad eccezione dei casi di urgenza vitale - limitatamente al tempo necessario per una valutazione completa della situazione - e dei casi in cui esse appaiano manifestamente inappropriate o non conformi alla situazione medica. Le direttive anticipate devono essere formulate in maniera scritta (e con apposizione della data) ovvero, qualora il soggetto sia impossibilitato a scriverle e firmarle, essere redatte mediante l'attestazione da parte di due testimoni (uno dei quali deve essere il fiduciario eventualmente designato) che il testo corrisponda alle volontà espresse. Il medico, nel caso in cui intenda prendere una decisione in merito alla limitazione o alla cessazione di un trattamento e le direttive anticipate non compaiano nella documentazione clinica in suo possesso né nel fascicolo sanitario, deve accertarsi della loro eventuale esistenza presso il fiduciario, se nominato, o presso la famiglia o i parenti o presso il medico curante ovvero presso il medico che abbia indirizzato a lui stesso il paziente.

## Germania

In Germania, Bundestag tedesco ha approvato il 18 giugno 2009 una legge sul testamento biologico, la quale regola le disposizioni dei pazienti sulla base del diritto all'autodeterminazione terapeutica, compreso il diritto di rifiutare le cure mediche. Prima di questa data, anche in mancanza di una disciplina specifica si era diffuso nella prassi il cosiddetto *Patientenverfügung*: si trattava di una specifica forma di dichiarazione di volontà. In base alla legge, un maggiorenne può predisporre per iscritto il consenso o rifiuto a sottoporsi ad esami, cure o interventi medici "per il caso in cui si trovasse nell'incapacità di prestare consenso"; tale dichiarazione è sempre revocabile "senza vincoli di forma". Centrale è il ruolo del *Betreuer* (ossia del fiduciario indicato dal soggetto nel suo testamento biologico o nominato dal Giudice Tutelare) il quale in presenza di un testamento biologico deve innanzi tutto verificare se la volontà dell'assistito è ancora attuale e se la disposizione si presta alle attuali condizioni di vita e di salute del soggetto e in caso positivo deve esternare e far rispettare la volontà del suo assistito. Dove manchi una disposizione espressa, o questa non si adatti alle condizioni del paziente, il fiduciario si occuperà di accertare le cure mediche desiderate o la volontà presunta del paziente, prendendo decisioni di cura assieme al medico curante. Tale volontà presunta si accerta tramite "le precedenti dichiarazioni sia orali sia scritte, le convinzioni etiche e religiose, e gli altri principi di valore personali" del paziente. La discrezionalità del fiduciario è comunque limitata da varie norme che prevedono innanzitutto un confronto continuo e dialettico con il medico curante in modo da affrontare ciascun caso concreto nella sua specificità e peculiarità, senza ricorrere ad automatismi di alcun genere; inoltre, la legge tedesca prevede l'intervento del Giudice tutelare in tutti i casi in cui la volontà del paziente incapace non sia chiara ed accertabile fino in fondo e sussista il pericolo concreto che il rifiuto del trattamento sanitario possa condurre alla morte del paziente; l'autorizzazione del Giudice tutelare non è invece richiesta quando la volontà del paziente è ben chiara o quando il medico e il fiduciario sono concordi nel ritenere che il rifiuto della cura corrisponde alla volontà, ai desideri e alle convinzioni etiche e religiose del paziente.

## Inghilterra

Anche qui, come in Germania, il “living will” non è espressamente previsto dalla disciplina legislativa, ma è riconosciuto, fin dal 1993, da una consolidata giurisprudenza che ha fissato alcune condizioni per la validità del testamento biologico. In Inghilterra, l’attuale quadro normativo in materia di direttive anticipate rappresenta l’esito di un intervento legislativo, culminato nell’approvazione del Mental Capacity Act del 2005. In realtà, la nozione di direttive anticipate, sebbene in assenza di una specifica disciplina legislativa, si era già delineata attraverso la giurisprudenza, che ha considerato una libertà fondamentale della persona la possibilità di rifiutare un trattamento medico. A tal proposito, ha assunto un’importanza fondamentale il caso di Anthony Bland, la questione venne proposta in tribunale e sottoposta in ultima istanza all’attenzione della House of Lord, competente, all’epoca, in ultima istanza per le cause civili. I principi espressi in merito alla validità delle dichiarazioni anticipate di trattamento dalla sentenza sul caso Bland, tuttavia, sono stati recepiti da un testo normativo relativamente recente, il Mental Capacity Act (2005), che disciplina le direttive anticipate, riconoscendo il right to refuse del paziente attualmente incosciente anche in relazione ai trattamenti di sostegno vitale, il quale tra i principi generali, afferma che “un atto fatto, una decisione presa ai sensi di questa legge per o in nome di una persona priva di capacità deve essere fatto o eseguito nel suo miglior interesse”. Il Mental Capacity Act 2005, si fonda su cinque principi basilari: la presunzione di capacità, secondo cui ogni adulto ha diritto di assumere le proprie decisioni e si deve presumere che abbia la capacità di farlo, fino a prova contraria; il diritto degli individui di essere sostenuti nell’assumere le proprie decisioni, nel senso che occorre dare ai pazienti ogni aiuto necessario prima che qualcuno consideri che non sono in grado di prendere decisioni; gli individui devono conservare il diritto di assumere quelle che possono essere viste come decisioni eccentriche o poco sagge; migliori interessi (best interests): ogni cosa fatta per o in nome di persone prive di capacità deve essere fatta nel modo meno restrittivo possibile dei loro diritti e libertà basilari. La normativa in questione prevede due strumenti di autodeterminazione terapeutica: le advance decision to refuse treatment e il lasting power of attorney. La advance decision to refuse treatment è la decisione assunta da un soggetto maggiorenne e legalmente capace, riguardo il rifiuto anticipato di un trattamento medico specifico, nell’ipotesi in cui, al momento della necessaria

somministrazione delle cure, il paziente non sia più in grado di manifestare il proprio consenso. Si tratta di una decisione sempre revocabile e modificabile senza necessità di particolari adempimenti formali. Alle advance decision, il mental capacity act attribuisce l'effetto di far venir meno la responsabilità degli operatori sanitari per non aver prestato le necessarie cure al malato, purché la decisione sia giuridicamente munita di tutti i requisiti di validità e sia applicabile alle circostanze verificatesi in concreto. Per la validità delle decisioni concernenti i trattamenti di sostegno vitale sono previste norme particolarmente stringenti: la manifestazione di volontà deve essere espressa in forma scritta e sottoscritta dal disponente in presenza di un testimone, inoltre il dichiarante vi deve attestare di essere consapevole che il rifiuto del trattamento implica un rischio per la sua sopravvivenza. La legge trattata prevede anche il lasting power of attorney, cioè l'atto con cui una persona trasferisce al rappresentante (donee) il potere di assumere decisioni concernenti la salute. Questo documento, per poter essere considerato valido deve essere registrato presso l'Office of the Public Guardian e presentare determinati requisiti. Innanzitutto, si tratta di un documento redatto su un modulo governativo che deve recare informazione riguardo la natura e gli effetti del lasting power of attorney; il rappresentante deve firmare una dichiarazione dalla quale risulti che ha letto le prescritte informazioni e che è consapevole dei compiti che ha e in particolare del compito di agire nel best interest dell'interessato. Infine, il documento deve includere anche un certificato compilato da un terzo indipendente (designato dall'autorità amministrativa) nel quale si confermi che a suo parere, il rappresentato è consapevole degli scopi del lasting power of attorney e che nessuno abbia fatto ricorso alla frode o ad indebita pressione per costringerlo a sottoscrivere l'atto.

### *Paesi Bassi*

Il testamento biologico è disciplinato nei Paesi Bassi da alcune disposizioni contenute nella legge del 17 novembre 1994 sugli accordi tra medico e paziente relativi ai trattamenti sanitari. La suddetta legge stabilisce, in via generale, che ogni trattamento sanitario richiede il consenso del paziente e prevede l'istituto delle dichiarazioni anticipate di volontà circa i trattamenti sanitari, espresse per iscritto, per il caso in cui sopravvenga l'impossibilità per il paziente di valutare il proprio miglior interesse. Condizione di validità di tali dichiarazioni anticipate - oltre alla suddetta forma scritta - è la piena capacità del paziente al momento della redazione del documento. Il paziente

può indicare per iscritto un proprio rappresentante. Il medico e l'eventuale rappresentante del paziente dovranno seguire quanto prescritto dalle dichiarazioni anticipate e possono discostarsi da esse solo in caso di "ben fondati motivi". Il testo della norma non reca ulteriori dettagli circa il contenuto di tale nozione. Non sono generalmente annoverati tra i ben fondati motivi: le opinioni personali del medico; gli standard professionali applicabili; la circostanza che la mancata somministrazione del trattamento possa accorciare la vita del paziente. Possono invece giustificare il rifiuto del medico di seguire quanto prescritto dalla dichiarazione anticipata i dubbi che possono sorgere: sull'identità del paziente; sulla sua capacità di valutazione al momento della redazione del documento; sull'effettiva corrispondenza tra il contenuto della dichiarazione anticipata e la volontà della persona al momento della redazione del documento; sull'effettiva corrispondenza tra le condizioni poste dal documento per l'applicazione di quanto prescritto e la situazione attuale del paziente. La legge riconosce anche la possibilità di nominare, per iscritto, un rappresentante che prenda le decisioni relative alle cure da prestare in caso di sopravvenuta impossibilità di valutare il proprio miglior interesse. Ai sensi della legge, il rappresentante che agisca in luogo del paziente divenuto incapace deve attenersi ad un comportamento responsabile ed il personale medico può rifiutarsi di ottemperare alle istruzioni del rappresentante quando queste ultime non siano "compatibili" con un livello adeguato di cura per il paziente. Le istruzioni del rappresentante prevalgono su quelle dei familiari del paziente. Si sottolinea altresì che una fattispecie specifica di dichiarazione anticipata scritta, contenente una richiesta di interruzione (qualora si verificano determinati presupposti) della vita, è disciplinata dalla legge del 12 aprile 2001, nell'ambito della disciplina ivi stabilita in materia di eutanasia del malato consenziente.

### Spagna

Con l'approvazione della legge n. 41 del 14 novembre 2002, entrata in vigore nel maggio 2003, recante disposizioni di base per la regolamentazione dell'autonomia del paziente e dei diritti e degli obblighi in materia di informazione e documentazione clinica (cd. "Legge sui diritti dei pazienti"), il Parlamento spagnolo ha profondamente modificato la disciplina del rapporto medico-paziente. Essa è divisa in 6 capitoli ed appare strutturata intorno a due nuclei principali: l'esercizio dell'autonomia del paziente-fruttore ed i diritti e gli obblighi in materia di documentazione clinica. Al

primo asse sembra attenersi alla disciplina relativa al consenso informato, al secondo quella del contenuto minimo, l'uso, l'accesso e la conservazione della storia clinica del paziente. L'articolo 8 della legge in esame prevede che ogni azione nell'ambito della salute di un paziente richieda il consenso libero e volontario dell'interessato, dopo che questi, ricevuta un'adeguata informazione, abbia valutato le opzioni proprie del caso. Il consenso di regola è orale, ma deve essere presentato per iscritto in determinati casi: intervento chirurgico, procedure diagnostiche e terapeutiche invasive e, in generale, in caso di applicazione di procedure che comportano rischi o inconvenienti di notoria e prevedibile ripercussione negativa sulla salute del paziente. Il paziente può revocare liberamente per iscritto il suo consenso in ogni tempo. Con il riferimento alla dignità personale, si intende evitare l'obbligo dell'accanimento terapeutico. L'articolo 11 proferisce in merito alle istruzioni preventive (o dichiarazioni anticipate di volontà), introducendo, in tal modo, a livello statale un istituto giuridico già previsto da alcune leggi delle Comunità Autonome. La legge si limita a richiedere che le istruzioni preventive siano redatte per iscritto da un soggetto che abbia aggiunto la maggiore età e sia pienamente capace. Ogni Comunità autonoma ha regole proprie, per cui è a queste che bisogna fare riferimento per la validità delle "istruzioni preventive". A tal proposito, assume rilievo la previsione contenuta nell'ultimo comma della norma in esame, in cui si stabilisce che, per assicurare l'efficacia su tutto il territorio nazionale delle dichiarazioni di volontà in precedenza espresse dai pazienti e formalizzate secondo le indicazioni date dalla legislazione delle rispettive Comunità autonome, dovrà istituirsi presso il Ministero della Sanità e del Consumo un apposito Registro nazionale.

### Belgio

In Belgio, la legge sui diritti del paziente (Loi belge relative aux droits du patient), entrata in vigore nell'agosto del 2002, consente esplicitamente il diritto di rifiutare l'idratazione e l'alimentazione artificiale. Essa ruota attorno alla depenalizzazione della specifica condotta del medico curante che, in osservanza di peculiari procedure previste dalla legge, procuri l'interruzione della vita su richiesta. Ogni maggiorenne o minore emancipato capace, può, per il caso in cui non possa più esprimere la propria volontà, far risultare per iscritto, in una dichiarazione, l'intenzione che gli sia praticata l'eutanasia, purché si tratti di soggetti colpiti da una malattia accidentale o patologica grave e incurabile; che vi sia uno stato di incoscienza; che la situazione sia irreversibile

secondo lo stato attuale della scienza. Quanto alla forma, la legislazione belga specifica che la dichiarazione anticipata può essere fatta in qualunque momento; per la sua validità è richiesto, tuttavia, che la redazione avvenga alla presenza di due testimoni adulti, di cui almeno uno non abbia un interesse materiale al decesso del dichiarante. Tutti i soggetti coinvolti devono sottoscrivere la dichiarazione, la quale deve risultare altresì datata. Il requisito appena indicato acquista rilievo fondamentale considerato che la richiesta anticipata di eutanasia ha un'efficacia temporalmente limitata: essa, infatti, può essere presa in considerazione solo se è stata fatta (o confermata) a distanza inferiore di cinque anni dal momento in cui è sopraggiunta la condizione di incapacità a manifestare espressamente il proprio consenso. Il documento si compone, in particolare, di due sezioni: una parte è relativa alle indicazioni obbligatorie, quali la manifestazione della volontà, libera, di vedersi praticare l'eutanasia nelle condizioni fissate dalla legge, i dati personali del dichiarante e dei testimoni, il numero del registro nazionale; un'altra parte contiene i dati facoltativi, quali l'indicazione di una o più persone di fiducia che potranno essere associate alla procedura e che potranno avere un ruolo di rilievo per confermare l'esistenza della dichiarazione anticipata. Il compito di rendere nota la propria volontà spetta allo stesso disponente, anche attraverso l'intermediazione di persone di fiducia cui è consegnata una copia della dichiarazione; al dichiarante è altresì raccomandato di informare il proprio medico curante. Ad ogni modo, con l'Arrêté royal del 27 aprile 2007, è consentito ad ogni cittadino di recarsi presso l'amministrazione comunale del domicilio di riferimento per far registrare una dichiarazione anticipata di eutanasia, attraverso una procedura ad hoc, nel pieno rispetto della riservatezza.

### Stati Uniti

Negli Stati Uniti l'istituto delle dichiarazioni anticipate di volontà relative ai trattamenti sanitari è disciplinato dai singoli Stati federati. Tuttavia, dal 1991 è in vigore, al livello federale, il "Patient self determination act", che, facendo rinvio alle legislazioni dei singoli Stati, pone a carico delle strutture sanitarie operanti nell'alveo dei programmi pubblici "Medicare" e "Medicaid" gli obblighi di:

- 1) informare i pazienti del proprio diritto di assumere decisioni relative alle cure mediche a cui sono sottoposti;

- 2) chiedere periodicamente ai pazienti medesimi se abbiano posto in essere un atto di dichiarazioni anticipate ("advanced directive") e documentarne i desideri riguardo alle cure a cui sono sottoposti;
- 3) non discriminare gli individui che abbiano redatto disposizioni anticipate;
- 4) far sì che le disposizioni anticipate ed i desideri di cura documentati siano rispettati, nella misura in cui essi siano compatibili con la legislazione dello Stato federato;
- 5) predisporre programmi educativi per il personale, i pazienti e la comunità su questioni etiche riguardanti l'autodeterminazione del paziente e le disposizioni anticipate.

Riguardo alla forma ed alla struttura delle dichiarazioni anticipate, la normativa di alcuni Stati federati prevede uno schema semplice e generico, in base al quale ognuno può indicare, scrivendo di proprio pugno, le sue scelte. In altri Stati, invece, si segue uno schema molto dettagliato, alla stregua di un questionario. In genere, è possibile la nomina di un fiduciario (sempre con riferimento ai casi di sopravvenienza di incapacità). Si segnala che è andata affermandosi la prassi delle "Prescrizioni mediche per i trattamenti di mantenimento in vita" (physician orders for life-sustaining treatment, POLST). Esse si configurano come una serie di istruzioni, redatte da un medico con la collaborazione del paziente o di un suo delegato, e dirette ad altro personale medico (per esempio, le équipes di primo soccorso) sui trattamenti di rianimazione da porre in essere. Non è uno strumento a disposizione di tutti i soggetti, ma solo di pazienti estremamente malati, con malattie croniche avanzate, o altrimenti fragili. Si ricorda, inoltre, che in alcuni Stati federati è ammessa, in determinate fattispecie e con il consenso del paziente, la prescrizione di medicinali in dose letale.

## **OBIETTIVI**

L'obiettivo di questo studio è lo sviluppo di un questionario che indaghi le opinioni, le prospettive, le esperienze, la conoscenza e l'interesse riguardo alle attività Advance Care Planning e quindi di Pianificazione Anticipata e Condivisa delle Cure tra gli anziani e i loro familiari. Il questionario verrà costruito attraverso una revisione sistematica dei papers reperiti secondo le modalità espresse nel capitolo successivo.

L'obiettivo secondario del progetto è quello di poter validare e somministrare il questionario a pazienti anziani con patologie croniche nell'ambito delle Cure Primarie e in particolare in Assistenza Domiciliare Integrata e ai loro caregiver familiari.

## MATERIALI E METODI

La ricerca del è stata effettuata utilizzando la metodologia PICO:

P anziani e loro familiari che vivono esperienze di malattia cronica

I attività Advanced Care Planning

C anziani che non hanno mai avuto esperienze di attività ACP

O prospettive, esperienze, opinioni, interesse

La ricerca è stata condotta su Pubmed e il riquadro 1 ne rappresenta le strategie utilizzate.

PubMed
((questionnaire) OR (survey) OR ("surveys and questionnaires"[MeSH Terms]) OR ("Health Care Surveys"[Mesh])) AND (("aged"[MeSH Terms]) OR (aged) OR (elders) OR (elder) OR (older) OR (families) OR (family) OR (family members) OR (care giver) OR (care givers) OR (relatives) OR (relative)) AND ((advance care planning) OR ("advance care planning"[MeSH Terms]) OR ("Patient Care Planning"[Mesh]) OR (advance healthcare plan) OR (preference of care) OR (advance care plan)) AND ((perspective) OR (perspectives) OR (attitudes) OR (attitude) OR (opinions) OR (opinion) OR (experience) OR (experiences))

### Riquadro 1. Strategie di ricerca

Sono stati inclusi studi quantitativi e review di studi osservazionali che esaminano le opinioni o gli atteggiamenti degli anziani e/o dei loro familiari nei confronti delle ACP.

Sono stati utilizzati i seguenti criteri di inclusione ed esclusione:

Criteri di inclusione:

1. Studi il cui campione include persone anziane (età >65 anni) e/o i membri della loro famiglia.
2. Studi quantitativi o review di studi osservazionali che includessero un questionario.
3. Studi che indagassero delle opinioni e degli atteggiamenti dei partecipanti sulle discussioni ACP.
4. Studi pubblicati in inglese e italiano
5. Studi pubblicati tra gennaio 2010 e ottobre 2020

Criteri di esclusione:

1. Campione solo di persone di età inferiore ai 65 anni.
2. Campione di persone residenti in strutture.
3. Studi che riguardano solo il completamento di direttive anticipate (inclusi testamento biologico e procura duratura) ma non discussioni ACP.
4. Studi non pubblicati in inglese o italiano.
5. Studi che avevano come campione solo persone con patologie specifiche come cancro, insufficienza cardiaca congestizia, insufficienza renale cronica, ecc.

## **RISULTATI**

La ricerca ha prodotto 2940 papers, di cui 2895 sono stati esclusi in quanto non soddisfacevano i criteri di inclusione; 14 studi [10 – 23] sono stati selezionati per la costruzione del questionario. La Figura 1 rappresenta il processo di ricerca applicato.

La prima parte del questionario ricerca alcune caratteristiche socio-demografiche che sono state le più indagate negli articoli presi in considerazione, come pure qualche domanda di autovalutazione sullo stato di salute e qualità della vita. Il questionario verrà suddiviso in sezioni tematiche: Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT o Testamento Biologico); nomina di un FIDUCIARIO e Pianificazione Anticipata e Condivisa delle cure (in letteratura Advance Care Planning, ACP). In ciascuna di queste verranno poste domande, a prevalente risposta dicotomica, atte a rilevare la conoscenza, l'interesse, le prospettive (intese come il punto di vista, gli sviluppi futuri) e le attitudini (intese come gli atteggiamenti, la propensione, l'inclinazione, la predisposizione all'argomento) degli anziani e dei loro caregiver familiari. Il climax soprariportato per definire la consecutio delle domande e delle tematiche è stato ritenuto quello più opportuno per affrontare l'argomento ed è stato scelto nella maggior parte degli articoli selezionati. Ogni sezione tematica è preceduta da una breve e semplice spiegazione dell'argomento secondo quanto riportato dalla norma di riferimento italiana, Legge n 219/2017; questa scelta è stata effettuata ricalcando il format dei questionari utilizzati per questa ricerca. Le domande sono state tradotte dall'inglese all'italiano; in alcuni casi sono state riportate integralmente, in altri casi sono state trasformate da affermative con scala Likert ad interrogative con risposta dicotomica. Solo 4 domande sono state elaborate tenendo in considerazione più concetti emersi dalle singole domande poste nei questionari degli articoli e riformulate in maniera originale con l'introduzione di scala numerica e adattata al contesto che si vuole indagare. Il questionario è stato pensato per essere compilato autonomamente dai pazienti e familiari in forma anonima e volontaria, accompagnato comunque dal consenso informato.

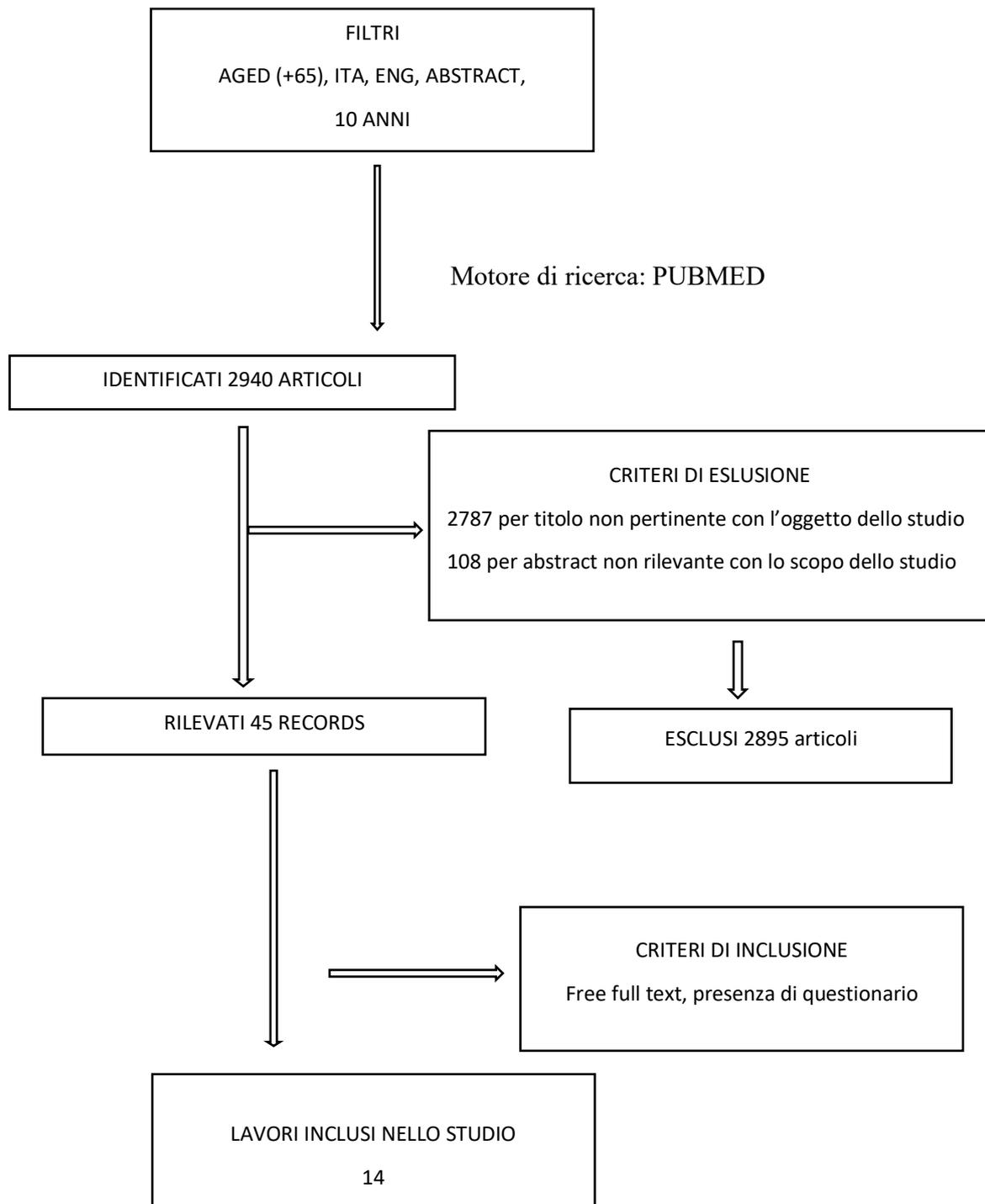


Figura 1. Processo di selezione dei record

## DISCUSSIONE

L'aumento dell'età media della popolazione, della prevalenza delle malattie cronico 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 [24]. Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sottolineato la necessità di un passaggio concettuale da modelli reattivi basati sulla malattia a modelli proattivi basati sulla salute che enfatizzano la capacità intrinseca (composta dalle capacità fisiche e mentali di una persona) durante tutto il corso della vita [25]. All'interno dei sistemi sanitari sono necessari approcci innovativi per affrontare in modo proattivo le esigenze degli anziani pre-fragili e fragili e le loro famiglie, compresi i bisogni di informazione sulla gestione specifica dei problemi legati all'età (ad esempio, perdita di appetito, affaticamento, dolore, incontinenza). Lo sviluppo di modelli di cura centrati sul paziente, olistici e che riconoscono l'unicità delle persone anziane in termini di aspettative, desideri, è un'area di innovazione. Pertanto l'aumento delle multicronicità, fa sì che gli attuali Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali non siano in grado di offrire indicazioni per tutte le numerose combinazioni di patologie croniche che possono verificarsi, e per tale motivo non riescono a garantire una risposta adeguata ai bisogni di salute del paziente con multi-morbidità. Per fare ciò occorre dotarsi di percorsi di diagnosi, cura e assistenza organizzati e integrati, e un approccio multidisciplinare: il focus si sposta dalle attività delle singole funzioni operative ai processi favorendo la diffusione di modelli cooperativi. Le malattie croniche quindi rappresentano un problema non solo epidemiologico e di sanità pubblica, ma soprattutto 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. L'impianto della Legge 219/2017 favorisce l'emersione delle 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

espresso dall'Art 32 della Costituzione Italiana dell'autodeterminazione e della self-efficacy. Questo framework può trovare ampio spazio nelle cure territoriali, all'interno del grande setting delle Cure Primarie, che ben si prestano all'implementazione di modelli come sopra descritti, proprio per la natura di prossimità, fiducia, relazione, conoscenza del territorio e dei suoi abitanti. 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) 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) e prevede professionisti della salute che devono saper affrontare le sfide che la legge persegue e che li sprona a rimodulare il proprio management. 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). 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. 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. Al MMG, in alcune realtà italiane come in Emilia Romagna, si affiancano anche infermieri, dell'AUSL di

riferimento, che vanno a coadiuvare, completare e integrare il lavoro del medico di famiglia attraverso servizi denominati Nuclei di Cure Primarie (NCP). 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 cronico 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 gli infermieri di Assistenza Domiciliare Integrata e di NCP e la rete di Cure Palliative, per sostenere il paziente nella consapevolezza delle proprie scelte.

Queste premesse sono coerenti altresì con il modello bio-psico-sociale, introdotto dal medico psichiatra George Engel [26], 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), 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". Attribuire al paziente la competenza sulla propria illness, vuol dire riconoscere il valore dell'autonomia del soggetto coinvolto e il suo diritto all'autodeterminazione. Durante un percorso di malattia il paziente si può autodeterminare grazie al Consenso Informato e alla Pianificazione Anticipata e Condivisa delle Cure (PAC), 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 PAC 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. 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. Per realizzare questo progetto, è necessario investire risorse in un modello che prediliga la vicinanza, la presenza del tessuto sociale, la quotidianità. Tutto questo si può trovare solo nel setting del territorio, che vede nei suoi principi fondanti la prossimità, il coinvolgimento della rete sociale, e le relazioni di vicinanza. Per gli anziani fragili, il tempo è fondamentale per conoscere e fidarsi dei professionisti, per prendere la decisione, e ottenere informazioni. Appare fondamentale quindi che il medico e gli altri professionisti sanitari come gli infermieri si avvalgano di una competenza comunicativo-relazionale finalizzata a costruire un'adeguata relazione collaborativa (partnership) con il paziente. Tali interventi potrebbero portare a una migliore diffusione di ACP perché gli individui sono in grado di contemplare meglio il loro invecchiamento, l'eventuale declino e la fine della vita, portando a un maggiore desiderio di controllo della loro traiettoria personale di invecchiamento e fine vita.[27] Nell'ambito della cura delle patologie cronico-degenerative, comprese le patologie oncologiche, la PAC 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. Infatti Tutta la Legge 219/2017 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.

## IL CODICE DEONTOLOGICO DELL'INFERMIERE

Il nuovo Codice Deontologico dell'infermiere [28] ristabilisce il primato dell'Etica, nell'infermiere e nella comunità professionale, estendendo la sua responsabilità alla

società da cui proviene e a cui dà il suo contributo di umanità. L'etica eleva così il professionista da mero esecutore di una "strategia aziendale" a quello di interlocutore autorevole nei confronti del cittadino e della comunità. Nel Codice, al di là del ricco articolato che descrive i doveri deontologici, esistono elementi trasversali di fondo che raccontano la promessa e la proattività dell'infermiere. Il Codice si sofferma sul concetto di persona in modo nuovo ed originale, nelle sue dimensioni ontologiche dei diritti non negoziabili e nelle sue dimensioni antropologiche esercitate nella effettiva possibilità di decisione. Non vi è una centralità della persona se non la si considera come insieme di tutte le sue relazioni perciò essa si riferisce a tutte le persone che come tali sono coinvolte nel processo assistenziale: la persona assistita, l'infermiere, le persone significative, le persone di formazione, di ricerca e organizzazione, gli stakeholders, i caregiver, i tutori e tutti gli specialisti. Tra le accezioni di Etica dell'infermiere, primeggia l'etica della cura dove la relazione di cura è valore, scopo e metodo. L'infermiere, nel curare, è sì protagonista e interlocutore, ma anche portavoce e difensore della volontà del paziente e dei suoi valori; in un concetto, l'infermiere è Advocate delle persone che incontra nel suo essere professionista. Il secondo innovativo passaggio della riscrittura del Codice Deontologico riguarda la promessa della scienza al servizio dell'uomo: lo sviluppo della conoscenza basata su criteri di evidenza è anch'esso un dovere deontologico.

Di seguito gli articoli del Codice più rilevanti per corroborare la tesi di questo studio e i più significativi a supporto dei temi centrali espressi nella Legge 219/2017.

*ART. 3 – RISPETTO E NON DISCRIMINAZIONE L'Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare.*

*ART. 4 – RELAZIONE DI CURA Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso*

*dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.*

E' fatto obbligo al professionista di riconoscere il tempo a disposizione per istaurare il miglior percorso di cura e di relazione. Altresì l'infermiere si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono e il tempo che verrà impiegato nella relazione di cura sarà la costante che guiderà il professionista infermiere.

*ART. 15 – INFORMAZIONI SULLO STATO DI SALUTE L'Infermiere si assicura che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate. Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza.*

La prima caratteristica della relazione tra curante e curato, che il professionista infermiere fa proprie nell'incontro con la persona assistita, è rappresentata dal fatto che il rapporto di fiducia passa attraverso una relazione onesta. E a proposito di relazione e rapporto di fiducia, è del tutto evidente la rilevanza del pur indiretto richiamo al profilo professionale infermieristico D.M. n. 739/94 lettera d) quando si declina che "l'infermiere garantisce la corretta applicazione delle procedure diagnostico-terapeutiche", anch'esse fonte di informazioni che devono essere rese adeguate, pertinenti e rispondenti alla pratica, alla scienza e alla competenza. Questa norma deontologica deve essere collegata, dal punto di vista normativo, con la Legge n. 219/2017, quantomeno nella parte specifica che riguarda sia la riconosciuta autonomia in linea generale della persona assistita nelle scelte di cura. Questa affermazione viene ben delineata con lo strumento della Pianificazione Anticipata e Condivisa delle Cure che riporta nelle mani della persona assistita la potestà di aderire o meno alle proposte di cura. Chiaramente il principio si lega in modo stringente all'istituto del consenso/dissenso informato, per il quale si rimanda alla disanima dell'art. 13 – Agire competente, consulenza e condivisione delle informazioni. L'articolo del Codice richiama correttamente anche l'ipotesi che la persona assistita abbia indicato una persona di riferimento, in sua vece, per disporre delle informazioni sanitarie atte alla

presa di decisioni consapevole in tema di salute. Prima della promulgazione della legge n. 219/2017 il tema giuridico era spesso confuso, anche dagli stessi “addetti ai lavori”, in quanto erronea prassi consolidata era riferirsi ai familiari più prossimi per ottenere il consenso alla pratica sanitaria, spesso indipendentemente dalla capacità di autodeterminazione della persona assistita, soprattutto nell’ambito delle diagnosi infauste. Deve essere evidenziato che la legge n. 219/2017 istituisce una nuova figura di riferimento, specificatamente deputata in ambito sanitario alla tutela della volontà della persona divenuta incapace: il fiduciario. Nell’ottica della pianificazione condivisa delle cure, quindi, i sanitari sono tenuti al rispetto delle D.A.T., le quali possono anche essere disattese, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario qualora: appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente oppure, sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. L’efficacia delle D.A.T. è vincolante e in caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, la decisione è rimessa direttamente al giudice tutelare. Il rispetto è l’elemento costitutivo del rapporto tra l’Infermiere e la persona. Vi è rispetto quando si “riconosce” l’altro, i suoi diritti, silenzi, stati emotivi; le sue volontà, sensazioni, paure, e quelli dei suoi cari. Solo attraverso questo rispetto può nascere la fiducia nel rapporto, che è uno dei fattori di qualità della dinamica infermiere-persona. Questo è il tratto identitario della professione infermieristica, ciò che la distingue. Questa competenza è quella competenza propedeutica a tutte le altre: è quell’elemento che non deve mai essere sacrificato nell’esercizio quotidiano della professione. La cura che l’infermiere garantisce si compone anche della relazione improntata su rispetto e fiducia. Il tempo di relazione è tempo di cura, sempre, in ogni momento della vita.

*ART. 17 – RAPPORTO CON LA PERSONA ASSISTITA NEL PERCORSO DI CURA*  
*Nel percorso di cura l’Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l’espressione della sofferenza. L’Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l’interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l’adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.*

Chi soffre chiede innanzitutto di essere creduto e credere nella sofferenza fisica o morale di un altro non è sempre facile e immediato. Essere creduto nella sofferenza costituisce la porta per essere compreso e attraverso la comprensione si può dispiegare la possibilità di instaurare un rapporto di fiducia che consenta di essere aiutato. È fondamentale per l'Infermiere diventare esperto e capace nell'aiutare l'altro attraverso gesti concreti quotidiani di vicinanza che consentano di rielaborare la sofferenza attraverso la premura, l'ascolto, l'attenzione. È inoltre necessario farsi carico anche del contesto di riferimento della persona assistita, che può costituire una risorsa importante per l'adesione al percorso di cura. La medicina e le organizzazioni sanitarie in genere, si sono sviluppate verso il curare inteso sempre più come trattamento della malattia (to cure) in una ricerca sempre più esasperata di tecnologie e di risultati, trascurando la persona come essere soggettivo e unico. La persona, considerata nella sua soggettività e nella sua totalità, ha bisogno, oltre che del trattamento della malattia, ambito della medicina, di tutte quelle cure abituali – le attività di vita quotidiane – che assicurano il mantenimento e lo sviluppo della vita, perché rivolte ai suoi problemi e ai suoi bisogni, e che sono definite con il termine to care, il prendersi cura. Nelle professioni di cura ed in particolare in quella Infermieristica, si incontrano quotidianamente volti di persone che domandano risposta ad un loro problema di salute: il processo assistenziale si propone di determinare la natura delle cure da prodigare, la ragione di queste cure, ciò che esse vogliono ottenere e i mezzi necessari ad assicurarle. Nel rapporto infermiere persona assistita viene attribuito un importante valore al concetto di caring e i comportamenti orientati al caring sono spesso considerati fondamentali per il ruolo dell'infermiere. Tutto questo richiede sensibilità, capacità di relazione e coinvolgimento così come capacità di dare assistenza, conoscenze e abilità.

*ART. 24 – CURA NEL FINE VITA L'infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.*

La presenza degli infermieri è garantita durante l'intero percorso di vita di una persona, dalla nascita fino al termine della vita. L'assistenza che gli infermieri offrono nella parte finale di questo percorso ha lo scopo di continuare a valorizzare la vita e preservare la dignità della persona anche se la morte è un evento atteso. Anche quando il recupero dell'indipendenza, nel soddisfacimento dei bisogni fondamentali di una persona, non è più possibile, gli infermieri si impegnano a non abbandonare mai una vita, a prendersi cura della persona tramite un supporto in alcune situazioni complementare, in altre sostitutivo, continuando a stimolare le migliori risposte adattive alle condizioni di dipendenza che si instaurano a causa di malattie non più guaribili e dei relativi esiti. Il valore della professione infermieristica non deriva semplicemente dall'insieme dei gesti tecnici che gli infermieri svolgono, ma dalla relazione che veicola ogni gesto di cura e dal senso che ne deriva. L'assistenza infermieristica utilizza una varietà infinita di attività, di natura tecnica, relazionale ed educativa, che mirano appunto a mantenere e custodire la vita e a permetterle di continuare ad esprimersi anche nelle condizioni di conclamata malattia. Gli atteggiamenti e i valori degli infermieri diventano aspetti centrali caratterizzanti la professione, elementi che nutrono costantemente sia le relazioni con i pazienti, sia il lavoro che si svolge all'interno dell'équipe di cura. Attraverso il processo di pianificazione condivisa della cura è possibile valorizzare sempre di più la partecipazione attiva della persona assistita nell'assistenza. Gli infermieri non solo riconoscono, mettono anche in atto quotidianamente percorsi assistenziali in cui i processi decisionali siano condivisi e soprattutto valorizzino non solo le competenze dei curanti (medici, infermieri ecc.) ma soprattutto l'incontro e l'integrazione anche delle competenze individuali della persona assistita, fatte di storie di vita, di desideri, di preferenze, di obiettivi da riconoscere, condividere e raggiungere insieme.

*ART. 25 – VOLONTÀ DI LIMITE AGLI INTERVENTI L'infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa.*

L'azione di tutela che quotidianamente gli infermieri garantiscono nei confronti dei propri assistiti fa riferimento ad una specifica responsabilità infermieristica ed è parte integrante delle competenze della professione. Il termine "tutela" evoca il concetto di protezione, vicinanza, non abbandono. Quando si tutela la volontà della persona assistita le si è accanto, assicurando una sua continua e puntuale partecipazione alla cura. La partecipazione può essere diretta e in questi casi il processo della pianificazione condivisa delle cure può aiutare a comprendere meglio le volontà, le preferenze ma anche le paure le perplessità riferite alle condizioni di salute della persona stessa, agli interventi che si possono attuare e alle possibili limitazioni da prendere in considerazione riguardo gli stessi. In questo caso gli aspetti relazionali, l'informazione e la comunicazione aperta e autentica, guidata soprattutto dall'ascolto di ciò che è importante per la persona che si sta assistendo, diventano aspetti assistenziali prioritari. In queste circostanze gli spazi e i tempi assistenziali rivestono un ruolo centrale per definire in maniera congiunta gli obiettivi che è possibile raggiungere per il miglioramento del benessere e della qualità di vita della persona. Alla base del processo assistenziale infermieristico e interprofessionale c'è la possibilità di rimodulare quando è necessario le cure. Alcuni interventi, infatti, nel decorso della malattia possono diventare prioritari, alcuni vanno intensificati, altri vanno modificati, altri ancora sospesi. La rimodulazione è alla base della pianificazione assistenziale specialmente nelle cure palliative e nel fine vita e si traduce in una continua variabilità di obiettivi di cura che segue l'andamento della malattia e la partecipazione dei pazienti alle cure. La partecipazione alle cure può essere anche espressa in forma anticipata nel caso la persona assistita non sia più in grado di compiere delle scelte a causa del suo stato di salute. In questi casi, le DAT e l'eventuale nomina di un fiduciario possono essere risorse utili per garantire che le volontà della persona vengano rispettate. L'impegno degli infermieri nel tutelare le volontà dell'assistito si fonda sul rispetto dell'autonomia dell'assistito e sulla conoscenza del principio o criterio di proporzionalità delle cure che comporta la possibilità di porre dei limiti a tutti quegli interventi che vengono proposti alla persona assistita. Il concetto di proporzionalità ha uno stretto legame con quello di appropriatezza. Un intervento è appropriato se, oltre ad essere efficace, viene erogato a quei soggetti che lo hanno consapevolmente accettato e che ne possono realmente beneficiare, con la modalità assistenziale più idonea e con le caratteristiche (di

tempestività, di continuità ecc.) necessarie a garantirne effettivamente l'utilità. Un intervento è proporzionato non solo se è appropriato, ma anche in considerazione del risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni della persona assistita e delle sue forze fisiche e morali. In altre parole, qualsiasi intervento (terapeutico, diagnostico, assistenziale, riabilitativo ecc.) dovrebbe essere erogato rispettando il quadro clinico del paziente, la storia di quella persona, le indicazioni per le quali si è dimostrato efficace, nel momento giusto e tenendo sempre in considerazione la sua coerenza con il concetto di qualità di vita della persona che si assiste. Laddove anche uno di questi criteri venisse meno è necessario rivalutare gli interventi stessi con la finalità di evitare forme di accanimento terapeutico. L'articolo 25 del Codice deontologico sottolinea in maniera esplicita la necessità di un ulteriore sforzo da parte degli infermieri per cercare di comprendere sempre la prospettiva di significato che lo stesso paziente attribuisce alla sua malattia e alla sua qualità di vita. Concetto che non sarà mai interpretato nello stesso identico modo dai singoli pazienti perché connotato da una grande soggettività. 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. Solo attraverso la profonda convinzione che nella relazione di cura entrano in gioco due competenze, quelle dei professionisti che assistono (scientifiche) e quelle delle persone assistite (individuali) sarà possibile tutelare fino in fondo le volontà delle stesse anche e soprattutto in tutti quei casi in cui esiste un concreto rischio di accanimento terapeutico.

## CONCLUSIONI

L'articolo 32 della Costituzione della Repubblica Italiana afferma, al comma primo, che la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti e, al comma secondo, che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. Al diritto alla salute si aggiunge quindi il diritto alla autodeterminazione per cui la volontà del paziente è il principio fondante delle scelte terapeutiche. L'esigenza di formulare una legge specifica sul fine vita affonda saldamente le radici nel tessuto sociale odierno e può essere ricercata nella stessa nostra società moderna che, diventata iper-tecnologica, consente alla medicina di prolungare sine die la vita del paziente, anche se questi è incosciente, ha perso le funzioni cerebrali e può sopravvivere solo alimentato artificialmente. Si è sentita la necessità, paradossalmente, di tornare al tempo di Ippocrate quando affermava che l'elemento più importante è l'uomo e non la malattia, rimettendo al centro la figura del paziente, ascoltandone le esigenze emotive, fisiche e psicologiche, cercando di rispettarne i limiti oltre i quali non si ritiene dignitoso e conveniente spingersi. La maggior parte delle persone che si avvicinano alla fine della vita esprime una preferenza per il trattamento non invasivo mirato al miglioramento della qualità della vita e dei sintomi. Ancora spesso i trattamenti forniti non sono concordi con le preferenze delle persone e sono più intensivi del desiderato [14]. Man mano che le persone si avvicinano al momento in cui è necessario prendere decisioni sulla cura durante una malattia grave verso la fine della vita, potrebbero non essere in grado di comunicare le loro preferenze. Alcuni articoli dimostrano che quando i pazienti si sono impegnati nella precedente pianificazione preventiva dell'assistenza (ACP) per cui hanno espresso i propri valori e desideri in materia di salute, cura, nomina di un fiduciario, le esperienze di fine vita sono migliorate per i pazienti e i familiari, ci sono tassi più bassi di depressione e altre conseguenze psicologiche tra le famiglie ed è più probabile che si eviti un'escalation indesiderata dei trattamenti [14, 29]. L'assistenza primaria è ideale per facilitare l'ACP grazie alla natura delle relazioni tra pazienti e fornitori dell'assistenza: i medici di famiglia sono guidati da un approccio incentrato sul paziente, esplorano il contesto del paziente coinvolgendo anche le famiglie come

partecipanti attivi nella loro cura e servendo come sostenitori del rapporto fiducioso e longitudinale tra pazienti e fornitori di cure primarie. Proprio per questo i professionisti che lavorano nel setting delle Cure Primarie possono facilitare l'ACP attraverso educazione, spiegazione, advocacy sulle decisioni, e sulle informazioni. I maggiori fruitori del sistema delle Cure Primarie sono gli anziani e soprattutto quelli fragili che hanno maggiori probabilità di entrare in contatto con ACP se questo diventa parte della pratica quotidiana come parte di un approccio integrato, completo, a livello di sistema che si verifica nel tempo, piuttosto che come un evento una tantum. I professionisti devono riconoscere, agire e creare opportunità per gli anziani di interagire, scoprire e conoscere il processo di ACP. Messaggi chiave sono che gli anziani, soprattutto i fragili, dovrebbero essere coinvolti nelle prime fasi del processo di ACP, che ACP dovrebbe essere riformulato come una discussione di obiettivi di assistenza attuali e pianificazione futura, e che i professionisti hanno bisogno dell'opportunità di sviluppare le capacità e competenze richieste per riconoscere, utilizzare proattivamente e creare opportunità ACP lungo le traiettorie di fine vita degli anziani. Per consentire questo, i professionisti hanno bisogno del supporto di leader impegnati all'interno delle loro organizzazioni e del sistema più ampio, compresa la fornitura di tutte le risorse necessarie come personale, finanze, istruzione e documentazione comune. Questo modello rimanda a molte riflessioni circa i principi, le raccomandazioni e sollecitazioni che da anni provengono da molteplici comunità scientifiche nazionali ed internazionali e che sempre di più caldeggiando ed esortano l'implementazione di modelli che favoriscano un approccio globale, multidisciplinare e integrato orientato a garantire l'accesso alle innovazioni in modo tempestivo, sostenibile ed efficace. Infatti, se da un lato l'innovazione farmaceutica e tecnologica garantisce opportunità senza precedenti per il potenziamento della sanità, dall'altro l'OMS evidenzia che le tecnologie sanitarie vanno intese nell'ampia accezione che comprende le apparecchiature biomedicali, i dispositivi medici, i farmaci, le procedure cliniche ed i percorsi assistenziali e organizzativi con i quali viene erogata l'assistenza sanitaria, così come i modelli organizzativi e i programmi di prevenzione e promozione della salute. Questa visione olistica delle tecnologie sanitarie invita ad andare oltre alla mera introduzione di innovazioni scientifiche e tecnologiche, adottando un approccio che includa una governance in grado di porre il cittadino e il suo benessere al centro. In un tale nuovo

ecosistema digitalizzato, sia a livello regionale che nazionale ed internazionale, può nascere e consolidarsi una sanità basata sul valore, dove il potenziamento delle persone e dei processi determina la diffusione di una medicina personalizzata, predittiva, preventiva e partecipativa, ad alto impatto individuale e sociale, nonché accessibile e sostenibile, e per questo capace di generare e mantenere la salute nelle comunità non solo come servizio, ma soprattutto come diritto universale. Il paziente e i suoi caregiver sono oggi sempre più “connessi” ed informati e richiedono di essere posti al centro di un percorso di cura che sia consapevole, personalizzato, partecipativo, nonché efficiente ed efficace. Lo sviluppo di modelli che includano le ACP possono essere il driver per la piena operatività della medicina d’iniziativa che qualifica le Cure Primarie. Elemento costitutivo imprescindibile per far decollare questo modello assistenziale, come espressamente dichiarato dalla Legge 219/2017, è rappresentato dalla relazione tra medico o operatore sanitario, come l’infermiere, e persona 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. Il pilastro è la comunicazione con i pazienti, i familiari e tutti i soggetti coinvolti nel percorso di malattia per una Pianificazione Anticipata e 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’infermiere ne è parte. 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. L’infermiere 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 la centralità della relazione-comunicazione sia divenuta patrimonio condiviso e trasversale nella società e nella cultura del nostro Paese. Gli infermieri sono in prima linea chiamati a partecipare al processo di attuazione e promozione della Legge 219 e costituiscono anche uno strategico trigger per la diffusione e implementazione della norma all'interno dei Servizi. L'infermiere è parte attiva nel del processo di informazione del paziente e ne riconosce il valore; 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, 2019 Art. 15). L'infermiere si inserisce nel processo di Pianificazione Condivisa e Anticipata delle Cure 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" [30]. 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

- [1] B. Rechel, E. Grundy, J.M. Robine, et al., Ageing in the european union, *Lancet* 381 (9874) (2013) 1312–1322.
- [2] M.J. Prince, F. Wu, Y. Guo, et al., The burden of disease in older people and implications for health policy and practice, *Lancet* 385 (2015) 549–562.
- [3] XIV Rapporto annuale Meridiano Sanità, The European House-Ambrosetti, novembre 2019 (consultato il 29 maggio 2020 disponibile all'indirizzo [www.ambrosetti.eu](http://www.ambrosetti.eu))
- [4] 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.
- [5] 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.
- [6] Morin E. (2000), I sette saperi necessari all'educazione del futuro. Cortina, Milano
- [7] Sudore RL, Lum HD, You JJ, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *Journal of Pain and Symptom Management* 2017;53:821-832.
- [8] Institute of Medicine. Dying in America: improving quality and honoring individual preferences near the end of life. Washington, DC: The National Academies Press, 2015
- [9] Dossier n. 490 del maggio 2017 del servizio studi del Senato, La disciplina del consenso ai trattamenti sanitari e delle dichiarazioni anticipate di volontà in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti) (consultato il 05/08/2021 e disponibile all'indirizzo [www.senato.it](http://www.senato.it)).
- [10] Chung RY, Wong EL, Kiang N, et al. Knowledge, Attitudes, and Preferences of Advance Decisions, End-of-Life Care, and Place of Care and Death in Hong Kong. A Population-Based Telephone Survey of 1067 Adults. *J Am Med Dir Assoc.* 2017 Apr 1;18(4):367.e19-367.e27

- [11] Kang L, Liu XH, Zhang J, et al. Attitudes Toward Advance Directives Among Patients and Their Family Members in China. *J Am Med Dir Assoc*. 2017 Sep 1;18(9):808.e7-808.e11.
- [12] Cattagni Kleiner A, Santos-Eggimann B, Fustinoni S, et al. Advance care planning dispositions: the relationship between knowledge and perception. *BMC Geriatr*. 2019 Apr 24;19(1):118
- [13] David D, Barnes DE, McMahan RD, et al. Patient Activation: A Key Component of Successful Advance Care Planning. *J Palliat Med*. 2018 Dec;21(12):1778-1782.
- [14] Howard M, Bernard C, Klein D, et al. Older patient engagement in advance care planning in Canadian primary care practices: Results of a multisite survey. *Can Fam Physician*. 2018 May;64(5):371-377.
- [15] Fried TR, Zenoni M, Iannone L, et al. Engagement in Advance Care Planning and Surrogates' Knowledge of Patients' Treatment Goals. *J Am Geriatr Soc*. 2017 Aug;65(8):1712-1718.
- [16] Park HY, Kim YA, Sim JA, et al. Attitudes of the General Public, Cancer Patients, Family Caregivers, and Physicians Toward Advance Care Planning: A Nationwide Survey Before the Enforcement of the Life-Sustaining Treatment Decision-Making Act. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Apr;57(4):774-782.
- [17] Lai PS, Mohd Mudri S, Chinna K, Othman S., The development and validation of the advance care planning questionnaire in Malaysia. *BMC Med Ethics*. 2016 Oct 18;17(1):61.
- [18] Kale MS, Ornstein KA, Smith CB, Kelley AS., End-of-Life Discussions with Older Adults. *J Am Geriatr Soc*. 2016 Oct;64(10):1962-1967.
- [19] Raijmakers NJ, Rietjens JA, Kouwenhoven PS, et al. Involvement of the Dutch general population in advance care planning: a cross-sectional survey. *J Palliat Med*. 2013 Sep;16(9):1055-61.
- [20] Nishie H, Mizobuchi S, Suzuki E, et al. Living will interest and preferred end-of-life care and death locations among Japanese adults 50 and over: a population-based survey. *Acta Med Okayama*. 2014 Dec;68(6):339-48.

- [21] Burt J, Roland M, Paddison C, et al. Prevalence and benefits of care plans and care planning for people with long-term conditions in England. *J Health Serv Res Policy*. 2012 Jan;17 Suppl 1:64-71.
- [22] Van den Brink-Muinen A, Spreeuwenberg P, Rijken M. Preferences and experiences of chronically ill and disabled patients regarding shared decision-making: does the type of care to be decided upon matter? *Patient Educ Couns*. 2011 Jul;84(1):111-7.
- [23] Fredriksson M, Eriksson M, Tritter J, Who wants to be involved in health care decisions? Comparing preferences for individual and collective involvement in England and Sweden. *BMC Public Health*. 2017 Jul 14;18(1):18.
- [24] Bodenheimer T., Wagner EH., Grumbach K. (2002), *Improving Primary Care for Patients with Chronic*
- [25] Cesari M, Araujo de Carvalho I, Amuthavalli Thiyagarajan J, et al. Evidence for the domains supporting the construct of intrinsic capacity. *The Journals of Gerontology: Series A* 2018;73:1653-1660
- [26] Engel GI. (1977), *The need for a new medical model: a Challenge for biomedicine*. *Science* vol 196, n.4286, pp129-136
- [27] Lim WS, Wong SF, Leong I, Choo P, Pang WS. Forging a Frailty-Ready Healthcare System to Meet Population Ageing. *International journal of environmental research and public health* 2017;14:1448
- [28] Commentario al Nuovo Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019, Maggio 2020, [www.fnopi.it/aree-tematiche/commentario-codice-deontologico/](http://www.fnopi.it/aree-tematiche/commentario-codice-deontologico/).
- [29] K.M. Detering, A.D. Hancock, M.C. Reade, W. Silvester, The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial, *BMJ* 340 (2010) 1345–1353
- [30] Collière M. F. (1992), *Aiutare a vivere. Dal sapere delle donne all'assistenza infermieristica*. Milano: Sorbona.

## **Allegato 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 clinicoassistenziali; 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. È 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. 43

#### 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 videoregistrazione 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

## **Allegato 2**

### **QUESTIONARIO**



La Legge n. 219/2017 definisce la Disposizione Anticipata di Trattamento (o Testamento Biologico) il documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti sanitari e le scelte terapeutiche alle quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel corso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato.

1. Hai mai sentito parlare di Disposizione Anticipata di Trattamento o Testamento Biologico?

- SÌ  
 NO

2. Hai mai pensato a che tipo di cure mediche vorresti o non vorresti se ti ammalassi e non potessi parlare?

- SÌ  
 NO

Se Sì, lo hai anche scritto?

- SÌ  
 NO

3. Saresti interessato a scrivere una DAT?

- SÌ  
 NO

La Legge n. 219/2017 permette ai singoli di nominare una persona di fiducia, chiamato FIDUCIARIO, per le decisioni sull'assistenza sanitaria nel caso la persona non sia in grado di decidere autonomamente. Viene anche chiamato sostituto decisore per le cure mediche o surrogato

4. Hai mai sentito parlare della nomina di un fiduciario?

- SÌ  
 NO

5. Hai nominato qualcuno, per iscritto, come sostituto decisore per le cure mediche se diventi incapace di prendere quelle decisioni da solo?

- SÌ  
 NO

6. Hai mai parlato con qualcuno dell'assistenza sanitaria futura, in particolare se tu non potessi farlo da solo?

- SÌ  
 NO

Se SÌ: Con chi hai iniziato la discussione?

- Medico di famiglia  
 Infermiera ADI

- Assistente sociale
- Assistente spirituale
- Altro medico
- Membri della famiglia/parenti
- Amici
- Avvocato
- Altro

7. Secondo te, nominare un fiduciario garantisce che i tuoi desideri saranno rispettati?

- SÌ
- NO

La Legge n 219/2017 descrive la Pianificazione Anticipata e Condivisa delle Cure un processo fondato sul dialogo che porta il paziente, i familiari e i professionisti sanitari a discutere della malattia e delle preferenze rispetto alle possibili opzioni di assistenza e di cura, cosicché, nel caso la progressione della malattia facesse perdere alla persona la capacità di decidere, le sue preferenze siano conosciute.

8. Hai mai sentito parlare di pianificazione anticipata dell'assistenza?

- SÌ
- NO

9. Saresti interessato a fare una pianificazione delle cure?

- SÌ
- NO

Se NO: Prenderesti in considerazione la possibilità di discutere la pianificazione anticipata delle cure in futuro?

- SÌ
- NO

10. Hai mai avuto una discussione (o hai concordato un piano) con un medico o un infermiere sulla gestione FUTURA dei tuoi problemi di salute?

- SÌ
- NO

Se Sì, chi ha incoraggiato/iniziato questo discorso?

- MEDICO
- INFERMIERE

11. Pensi che in Assistenza Domiciliare Integrata dovrebbero essere disponibili servizi di pianificazione anticipata delle cure?

- SI
- NO

12. Pensi che sarebbe necessaria la discussione sulla pianificazione anticipata delle cure?

- SI
- NO

13. Pensi che avere un piano possa migliorare le cure che ricevi?

- SI
- NO

14. Hai già deciso se certe situazioni di salute renderebbero la tua vita non degna di essere vissuta?

- SI
- NO

15. Secondo te, i desideri del paziente dovrebbero determinare quale trattamento dovrebbe ricevere?

- SI
- NO

16. Credi che tu e il tuo medico dovreste prendere decisioni insieme?

- SI
- NO

17. Ritieni che chi ti cura tenga conto dei tuoi desideri?

- SI
- NO

18. Secondo te, esprimere le proprie volontà sulla salute, può aiutare i tuoi familiari e i sanitari (medici, infermieri) nella tua cura e assistenza?

- SI
- NO

19. Quanto è importante per te essere coinvolto nelle decisioni che riguardano la tua salute?

- non importante
- piuttosto importante
- importante
- di primaria importanza



