



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**Disposizioni Anticipate di Trattamento:
una prospettiva internazionale.
L'infermiere nelle scelte di fine vita.**

Relatore: Chiar.ma
Dott.ssa Raffaella Paci

Tesi di Laurea di:
**Maria Rita
De Angelis**

A.A. 2018/2019

INDICE

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1: LE DISPOSIZIONI	5
1.1 La legge 219/2017 tra bioetica e diritti umani	5
1.2 Il Comitato nazionale di bioetica e la riflessione sulle disposizioni.....	7
1.3 Il diritto all'autodeterminazione, la Convenzione di Oviedo e la Costituzione	10
1.4 Art.1 il consenso informato	13
1.5 Le finalità delle disposizioni anticipate di trattamento	15
CAPITOLO 2: NON SOFFRIRE.....	16
2.1 Trattamento di fine vita e il diritto di non soffrire.....	16
2.2 Eutanasia e suicidio assistito	19
2.3 Il caso Eluana Englaro	23
2.4 L'infermiere come vive la morte dei propri pazienti.....	26
<i>Tabella 1 Quesiti somministrati nel corso dell'intervista suddivisi per ambito di trattazione</i>	<i>27</i>
<i>Tabella 2 Il significato del valore di PTSD secondo le caratteristiche demografiche e professionali degli infermieri</i>	<i>30</i>
CAPITOLO 3: LO SGUARDO INTERNAZIONALE.....	33
3.1 Prospettiva internazionale delle disposizioni anticipate di trattamento	33
CAPITOLO 4: I CITTADINI.....	37
4.1 La risposta dei cittadini alle disposizioni anticipate di trattamento	37
4.2 Mini Estrapolazione della quantità di adesioni alle DAT	38
<i>Tabella 3 Numero di DAT depositate nei rispettivi comuni e le caratteristiche di genere e religione di chi le ha redatte</i>	<i>39</i>
CAPITOLO 5: IL CASO CLINICO.....	41
5.1 Esempio caso clinico di un Paziente affetto da SLA.....	41
<i>Tabella 4 Modelli funzionali di Gordon applicati ai bisogni dell'assistito</i>	<i>44</i>
<i>Tabella 5 Diagnosi di alta priorità riferite all'assistito</i>	<i>45</i>
<i>Tabella 6 Diagnosi di media priorità riferite all'assistito.....</i>	<i>46</i>

CONCLUSIONE.....	49
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....	50
RINGRAZIAMENTI	53

INTRODUZIONE

L'argomento che viene trattato nella tesi tenta di spiegare cosa rappresentano le disposizioni anticipate di trattamento e le sue implicazioni a livello sanitario. Quindi a livello infermieristico, quali sono le responsabilità dell'infermiere durante il processo del fine vita del paziente. La scelta dell'argomento deriva dalla forte convinzione che ognuno di noi esseri umani ha il diritto di autodeterminarsi e questo non solo quando si è coscienti e senza malattia, ma soprattutto quando ci si trova a dover affrontare una patologia progressiva, inguaribile che porta poi alla morte. Alle scelte sul fine vita, alla morte e a tutto ciò che il paziente vive nei suoi ultimi momenti di vita non si dà la giusta importanza. Quante volte nelle unità operative dei nostri ospedali si assistono persone ormai logorate dalla malattia abbandonate ai loro familiari senza una giusta terapia del dolore, senza ascoltare le loro ultime richieste, senza far presente loro che esistono cure palliative. Noi infermieri siamo i garanti della persona e come tali dobbiamo far valere i suoi diritti. L'infermiere deve parlare di questi argomenti, di Cure Palliative e di DAT, deve essere informato e sempre aggiornato per poter far rispettare completamente le volontà dell'assistito. Per la prima volta in Italia, la legge 219 del 2017 dà vita alle disposizioni anticipate di trattamento, al consenso informato e ribadisce l'importanza dell'eliminazione del dolore. In ritardo di molti anni rispetto agli altri Paesi Europei che hanno approvato già da parecchio tempo il biotestamento e alcuni di loro hanno anche legalizzato l'eutanasia, mentre altri solo il suicidio assistito. La strada è ancora molto lunga da fare per affermare completamente le DAT e far capire alle persone che determinare personalmente quali interventi far eseguire sul proprio corpo e quali non, rende la persona responsabile di decidere ciò che è più giusto per la sua vita. Dieci anni fa non si poteva pensare di poter interrompere la nutrizione e l'idratazione artificiali ad una ragazza in uno stato vegetativo permanente che non aveva lasciato alcuna disposizione, come accadde per Eluana Englaro che per far valere i suoi diritti ha dovuto aspettare 17 anni. Oggi grazie alle DAT possiamo far valere i nostri diritti e scegliere se interrompere o meno la nutrizione artificiale, la rianimazione cardiopolmonare e così via. Il fine vita accompagnato dalla morte non deve spaventarci, ma deve diventare un percorso consapevole sia per il malato che per l'infermiere che lo assiste, e se la persona diviene incosciente è bene che si rispettino le sue volontà. Dobbiamo parlarne e c'è grande bisogno di informazione per quanto riguarda il fine vita. A tal proposito, nella parte finale della tesi vi è una piccola estrapolazione del numero di DAT che sono state consegnate in alcuni comuni italiani e ci fa capire con una semplice tabella, che molti ancora non

sono a conoscenza delle DAT o che hanno paura di disporre volontà per l'avvenire. La fase terminale della vita è un momento importante che può essere pieno di significato e come tale, l'ultima fase della vita, deve essere favorita e accompagnata con le giuste modalità, senza far subentrare lo stress e le possibili difficoltà legate alla morte, sia per l'infermiere, che assiste, sia per il malato.

CAPITOLO 1: LE DISPOSIZIONI

1.1 La legge 219/2017 tra bioetica e diritti umani

Le dinamiche delle direttive anticipate di trattamento non possono prescindere da una visuale interdisciplinare da parte del professionista infermiere, l'unico professionista in grado di prendere in carico il paziente fragile, nella sua globalità, seguendo un approccio olistico dell'assistenza.

Se parliamo di bioetica, dobbiamo definirla come Disciplina accademica che si occupa dell'analisi razionale dei problemi morali emergenti nell'ambito delle scienze biomediche. La stessa si propone di definire criteri e limiti di liceità alla pratica medica e alla ricerca scientifica, affinché il progresso avvenga nel rispetto di ogni persona umana e della sua dignità.” “Il termine bioetica comparve per la prima volta nel 1970, in un articolo dell'oncologo americano V.R. Potter. Di fronte al rapido progresso del sapere biomedico e biotecnologico, Potter riteneva che il solo modo per garantire la sopravvivenza dell'umanità fosse quello di costituire «una nuova disciplina che combinasse la conoscenza biologica (bio) con la conoscenza del sistema dei valori umani (etica)»: una disciplina che facesse da ‘ponte’ tra il sapere scientifico e il sapere umanistico per usare con ‘saggezza’ le nuove conoscenze.”¹ “Il progresso scientifico e tecnologico nell'ambito della biologia e della medicina e il relativo studio del comportamento umano nell'ambito delle scienze della vita e della salute ha dunque portato l'attenzione del diritto sugli interventi relativi alla vita. Da qui il recente ambito di studio che va sotto il nome di “biodiritto” o “biogiuridica”, all'interno del quale si colloca tutta la riflessione sui diritti umani. Per parlare di questi ultimi, si deve necessariamente citare la Dichiarazione Universale dei diritti umani del 1948. I suoi articoli ruotano intorno al diritto alla vita, alla sicurezza e alla libertà nonché alla salvaguardia della persona fisica, al benessere, all'identità spirituale degli individui e alla loro uguaglianza. Per la densità del suo significato, La Dichiarazione può considerarsi il documento fondativo del biodiritto”.² Si parla quindi di una disciplina che si occupa delle dimensioni giuridiche in riferimento alla vita, alla cura della persona e all'essere umano. In Italia, in riferimento alle questioni sul fine vita e sul consenso informato, si è attivato un lungo percorso legislativo iniziato nel 2011, anche a seguito di casi in giurisprudenza

¹ (Treccani, Bioetica , s.d.)

² (Casini)

come quello di Eluana Englaro, del caso Welby, che hanno portato alla nascita della legge sul biotestamento nel 2017. Le radici della legge risalgono alla Carta dei diritti umani dell'Unione Europea del 2000, alla Convenzione di Oviedo del 1997 e ai codici deontologici dell'infermiere, delle professioni sanitarie e dei medici, esplicitate con la legge 219 del 2017: "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), definite "testamento biologico" o "biotestamento", sono entrate in vigore il 31 gennaio 2018. Quattro sono i temi trattati: il consenso informato, la pianificazione condivisa delle cure, la terapia del dolore e le disposizioni anticipate di trattamento. Nell'art.4 comma 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, maggiorenne, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci." Il disponente può redigere per atto pubblico o per scrittura privata autenticata e consegnare personalmente presso l'ufficio dello stato civile del proprio comune di residenza le proprie disposizioni e può revocarle in qualsiasi momento. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o del fascicolo elettronico, possono regolamentare la copia delle DAT e il loro inserimento nella banca dati.³ La legge di bilancio del 2018 ha finanziato l'istituzione di un registro nazionale dei testamenti biologici e il Ministero della Salute doveva emanare un decreto per stabilire le modalità di registrazione delle DAT presso la banca dati, ma ancora questo non è stato attuato.⁴ Tornando al cuore della legge, troviamo che contiene principi propri del codice deontologico dell'infermiere come il principio di autonomia, beneficenza, giustizia, veridicità e fedeltà. Si legge nell'art.25 del codice deontologico del 2019 che l'infermiere tutela le volontà dell'assistito di porre limiti agli interventi che non ritiene proporzionati alla sua condizione clinica e non coerenti alla sua concezione di qualità di vita. (FNOPI, IL CODICE DEONTOLOGICO DELL' INFERMIERE, 2019)

³ (Repubblica Italiana, 2017)

⁴ (Mainardi, 2019)

1.2 Il Comitato nazionale di bioetica e la riflessione sulle disposizioni

Un ruolo importante nel campo della bioetica viene affidato al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), istituito il 28 marzo 1990, esso “propone un approfondimento tematico e una riflessione sui problemi di natura etica e giuridica che emergono con il progredire delle conoscenze nel campo delle scienze della vita.”⁵ Proprio sulla legge del biotestamento il CNB ha espresso il suo parere in un documento, lontano ancora dalla legge a cui facciamo riferimento oggi ovvero la 219 del 2017 ma attuale nei contenuti, nelle riflessioni e nei dubbi che col passare degli anni non si sono risolti del tutto. La riflessione parte dall’esigenza di dare piena attuazione alla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e garantire la tutela alla dignità e integrità della persona nelle situazioni che potrebbero generare dubbi soprattutto etici sul tipo di trattamento sanitario da attuare in presenza di dichiarazioni espresse in precedenza dal paziente prima di perdere le proprie capacità naturali. La partecipazione del paziente nelle decisioni che lo riguardano, si applica a tutto il processo di cura ed è particolarmente richiesta quando la persona potrebbe essere privata della propria coscienza e facoltà cognitive, trovandosi a dipendere dalla volontà di terzi. Le dichiarazioni anticipate di trattamento tendono ad evitare che l’eventuale incapacità del malato possa indurre le figure sanitarie a considerarlo, magari inconsapevolmente e contro le loro migliori intenzioni, non più come una persona, con la quale concordare il programma terapeutico ottimale, ma soltanto come un corpo, da sottoporre ad un trattamento. Le disposizioni quindi hanno il compito di rendere ancora possibile un rapporto personale tra il paziente e l’operatore sanitario nelle situazioni più estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi si trova a decidere. Il CNB afferma che pur essendo numerosi i problemi bioetici sollevati dalle dichiarazioni anticipate, sul piano etico non esistono obiezioni nei loro confronti, ma avanza dei dubbi che finiscono per assumere un’incidenza etica. Il CNB riassume così le domande poste: come evitare il carattere astratto delle disposizioni? Quale vincolatività assumono e quale affidabilità? Quali strumenti servono per implementare i documenti? L’astrattezza è dovuta alla distanza, psicologica e temporale, tra la condizione in cui la dichiarazione viene redatta e la situazione reale di malattia in cui essa dovrebbe essere applicata. Queste preoccupazioni possono essere mitigate dalla previsione che la persona può in ogni momento revocare le sue precedenti volontà, o modificarle in riferimento agli eventuali mutamenti nella

⁵ (Comitato Nazionale per la Bioetica , s.d.)

percezione della propria condizione esistenziale determinati dall'esperienza concreta della malattia. In questi casi le disposizioni anticipate di trattamento possono assumere la forma di pianificazione anticipata delle cure per attenuare problemi di terapia e trattamento soprattutto se pianificati nelle prime fasi della malattia come ad esempio in patologie a lenta evoluzione, ad esempio per pazienti con il morbo di Alzheimer, AIDS o tumori. Le disposizioni anche se redatte con scrupolo e in modo consapevole, potrebbero sempre rilevarsi non calibrate per la situazione esistenziale reale con il quale il paziente viene a trovarsi. L'astrattezza per questi motivi non può essere del tutto evitata. Un altro punto su cui discutere è l'affidabilità delle disposizioni, formulate in un tempo precedente a quello in cui devono attuarsi. Per tale ragione queste vengono considerate con diffidenza perché si potrebbe determinare il rischio per il paziente di essere privato di un documento che potrebbe desiderare qualora la sua volontà potesse confrontarsi con la situazione concreta, che potrebbe essere caratterizzata dalla scoperta di nuove acquisizioni scientifiche, di nuove tecniche di trattamento, tali da rendere curabile o comunque diversamente curabile rispetto alle previsioni del paziente una patologia precedentemente conosciuta come irrimediabile. Ma ci sono delle contro argomentazioni a riguardo in quanto si tratterebbe di una persona maggiorenne, autonoma e capace di intendere e di volere che nonostante conosca il rischio di precarietà delle disposizioni, con la sua firma e la volontà decidesse di redigerle comunque, assumendosi il rischio almeno sul piano etico. Per ridurre il rischio grave della sproporzione che sussiste tra il contenuto della decisione del paziente e il momento in cui essa viene elaborata, si correrebbe il rischio altrettanto grave di sottovalutare l'autonomia del malato nel momento in cui il sanitario agisse senza tener conto delle disposizioni anche se redatte molto tempo prima della condizione attuale del paziente. Inoltre, la persona conserva il diritto di revocare o modificare le disposizioni in qualsiasi momento prima della perdita di coscienza. Quindi si ritiene preferibile far prevalere le indicazioni espresse dal paziente quando era nel pieno delle facoltà mentali e quindi si presume coerenti con la sua concezione di vita, piuttosto che disattenderle facendo prevalere il dubbio di un presunto cambiamento delle volontà. Il CNB discute sulla vincolatività delle disposizioni e afferma che il paziente nel momento in cui redige le disposizioni, esprime una volontà desiderata e non imposta a terzi. La persona chiede che i suoi desideri siano rispettati a condizione che mantengano la propria attualità senza incoraggiare l'abbandono terapeutico. Il carattere espresso dai desideri del paziente non è né vincolante, né meramente orientativo e non costituisce una privazione dell'autonomia che anzi si esprime con tutta la sua pienezza. Qui entra in gioco il ruolo del medico e dell'infermiere che devono rispettare i desideri espressi dal paziente e

valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica, alle nuove tecnologie e sviluppi medici. Quindi tenere in considerazione le volontà del paziente non significa che debbano essere rispettate meccanicamente ma vanno valutate insieme a tutto il loro contesto. Come implementare le disposizioni è l'altro argomento su cui si esprimono i bioeticisti, che ritengono che esse vadano implementate, con una corretta formulazione e applicazione per chi se ne vuole avvalere. Si evita così il rischio di favorire nei pazienti, soprattutto in quelli anziani, un atteggiamento di resa nei confronti della morte, accelerando questo processo. Secondo ulteriori significative osservazioni, il vero problema bioetico delle dichiarazioni anticipate di trattamento è di carattere pratico e operativo, e non dottrinale; e il come realizzare e consolidare una corretta prassi in materia è problema di natura culturale, prima ancora che giuridica. Vanno implementate per permettere ai professionisti sanitari di esprimere dei giudizi sui trattamenti da effettuare ed eliminando i dilemmi deontologici.⁶

⁶ (BIOETICA, 2003)

1.3 Il diritto all'autodeterminazione, la Convenzione di Oviedo e la Costituzione

Nel panorama bioetico, la persona prima che destinataria di un dovere, quello della vita come bene indisponibile, è titolare del fondamentale diritto all'autodeterminazione. Il problema dell'autodeterminazione si riduce a tre domande: ha valore per l'uomo autodeterminarsi? La risposta è sì e la possiamo trarre dal *Summa Theologiae* di San Tommaso dove egli afferma che la dignità dell'uomo sta nel fatto che l'uomo è soltanto l'uomo "*est suorum operum principium, quasi liberum arbitrium habens et suorum operum potestatem*", ovvero San Tommaso ricorda che l'uomo è dotato di intelletto, di libero arbitrio e del potere dei suoi atti ed ha potere su di essi in virtù della sua libertà di decidere e operare. La seconda domanda è: esiste un diritto all'autodeterminazione? Sì che esiste ed è riconosciuto, promosso e protetto dalle leggi e anche su questo punto non è ipotizzabile alcun compromesso. La terza domanda pone in esame l'esistenza del limite all'autodeterminazione e la risposta anche qui è sì. In astratto è possibile negare la presenza di limiti ma in realtà se si ragiona, si ammette che almeno un limite all'autodeterminazione esiste, quello della non maleficenza, ossia ogni persona può liberamente autodeterminarsi purché con le sue azioni non arrechi danni ad altri.⁷ Per comprendere il diritto all'Autodeterminazione non possiamo non richiamare il principio etico di Autonomia, questo afferma, da un lato, la capacità della persona di autodeterminarsi e di compiere con libertà le proprie scelte, senza subire pressione alcuna, dall'altro implica il dovere da parte degli altri di rispettare tale autonomia. L'autonomia però non va intesa in un modo che finisca per lasciare la persona sola nelle sue decisioni.⁸ Quindi la persona durante la relazione di cura va accompagnata attraverso un percorso di coinvolgimento e informazione in modo da poter compiere una scelta consapevole. Una delle responsabilità dell'infermiere è proprio quella, dato che detiene competenze professionali e le conoscenze scientifiche, di garantire alla persona assistita le informazioni che quest'ultimo desidera. Il principio etico di Autonomia della persona è rispettato e promosso grazie all'infermiere e leggiamo all'interno del Codice Deontologico del 2019, all' Art. 13 che "*L'infermiere partecipa al percorso di cura e si adopera affinché la persona assistita disponga delle informazioni condivise con l'equipe, necessarie ai suoi bisogni di vita e alla scelta consapevole dei percorsi di cura proposti.*" Nella pratica assistenziale, il principio di autonomia trova la sua massima espressione nel

⁷ (D'AGOSTINO, 2011)

⁸ (CALAMANDREI & D'ADDIO, 1999)

consenso informato e nelle disposizioni anticipate di trattamento. Quando invece il paziente non è più cosciente e non ha lasciato disposizioni di volontà, il diritto all'autodeterminazione diventa presunto da terzi che ricostruiscono le volontà precedenti della persona. Questo diritto, in relazione al trattamento sanitario, trova fondamento nella Carta Costituzionale all'art. 2: "La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità" e agli art. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che "la libertà personale è inviolabile", e che "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge". "Il diritto all'autodeterminazione e il diritto alla salute sono una sintesi contenuta all'interno del consenso informato, in quanto se un individuo ha il diritto di essere curato, egli ha anche il diritto a ricevere le corrette ed esaustive informazioni riguardo la propria condizione clinica. Questo per garantire una maggior consapevolezza delle cure e quindi la sua stessa libertà personale, conforme all'articolo 32 della Costituzione.⁹ In particolare, l'art. 24 della Convenzione sui diritti del fanciullo, firmata a New York il 20 novembre 1989, dispone che tutti i gruppi della società in particolare i genitori ed i minori ricevano informazioni sulla salute e sulla nutrizione del minore. L'art. 5 della Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997, prevede che un trattamento sanitario può essere praticato solo se la persona di interesse abbia dato il proprio consenso libero ed informato. Ancora, l'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, proclamata a Nizza il 7 dicembre 2000, sancisce, poi, che "ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica e che nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato, tra gli altri, il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge". Inoltre, il dlgs 833 del 1978, afferma che le cure sono volontarie e che nessuno può essere obbligato ad un trattamento sanitario se ciò non è previsto da una legge. Il diritto all'autodeterminazione va rispettato, protetto e garantito. A chi se non all'infermiere è affidato questo compito. Quest'ultimo prende il nome di Advocacy, un principio fondamentale per l'assistenza infermieristica. Possiamo definire l'atto di advocacy come l'azione di essere promotore e difensore pubblico di qualcun altro. Gli assistiti, nel loro percorso di cura, potrebbero incontrare difficoltà nell'esprimere liberamente le loro scelte ed opinioni per via della malattia e della fragilità legata ad essa e per questo c'è la necessità di identificare qualcuno che supporti il loro

⁹ ("Epicurei", 2019)

percorso decisionale e preservi il loro diritto all'autodeterminazione. Detto ciò riconoscendo all'infermiere le specifiche conoscenze tecniche, scientifiche e relazionali, e la vicinanza al paziente rispetto ad altre figure sanitarie, si può intuire che la persona elegga l'infermiere come garante per difendere sé stesso, le rispettive famiglie e la comunità. Inoltre, nel codice deontologico attuale dell'infermiere si legge che l'infermiere è garante e difensore del paziente. L'infermiere nella pratica quotidiana si sente responsabile del percorso di presa in carico del paziente e la funzione di advocacy e garanzia rappresenta un elemento fondamentale dell'assunzione di responsabilità, che si concretizza con l'educare, l'informare e supportare l'assistito, proteggendo i suoi diritti fondamentali. La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona, essere garante significa farsi carico a trecentosessanta gradi del malato, assicurare assistenza in tutte le sue componenti (bio-psico-fisiologiche) interessandosi non solo della componente oggettiva della malattia (*disease*) ma anche di quella soggettiva (*illness*). Rendere consapevole l'assistito e coinvolgerlo nelle decisioni con lo scopo di permettergli di compiere scelte consapevoli è la funzione propria del farsi garante e il coinvolgimento decisionale riguarda anche i *caregiver*, attraverso la messa in atto di interventi di natura educativa. Assumere il ruolo di garante migliora la relazione di fiducia con l'assistito e fa sperimentare un vissuto di benessere e di soddisfazione personale e professionale. Tutto ciò si accompagna al senso di gratificazione per essere stati di aiuto all'assistito e alla percezione di sentirsi un professionista autonomo. Però, la responsabilità legata al ruolo di tutela e garanzia deve essere configurata come dovere collettivo perché molte volte la posizione viene assunta dal singolo infermiere riducendo così le potenzialità e i possibili esiti poiché non condivisi. Il ruolo dell'infermiere dell'*advocacy* va valorizzato all'interno dei luoghi di cura per migliorare la qualità dell'assistenza e perché è un vantaggio sia per il paziente che per il professionista stesso. Farsi garante dell'assistito infatti permettere a quest'ultimo di vivere la malattia in modo più positivo e consente una presa in carico assistenziale personalizzata e supportata dalla relazione di fiducia ed empatia che si instaura.¹⁰

¹⁰ (VENTIMIGLIA & ARCADI, 2017)

1.4 Art.1 il consenso informato

Il diritto all'autodeterminazione di cui abbiamo parlato fino ad ora è alla base del consenso libero e informato. Nell'articolo 1 della legge sul biotestamento 219 del 2017, si parla del malato come colui che partecipa attivamente alle cure in relazione al suo concetto di dignità. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni cliniche e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile. Da qui all'articolo 1 comma 1 "Nessun trattamento può essere iniziato o proseguito senza il consenso libero e informato della persona interessata"¹¹. Il consenso informato deve essere personale, libero, esplicito, consapevole, specifico, attuale e revocabile in qualsiasi momento. Questo si inserisce nella relazione di cura del professionista col paziente, basata sulla comunicazione e sull'ascolto, all'interno della quale l'individuo partecipa attivamente. Nel comma 2, la legge afferma che in base alle rispettive competenze, i professionisti esercenti una professione sanitaria, contribuiscono alla relazione di cura. Per far ciò si fa riferimento ai propri codici deontologici. All'interno del nuovo codice deontologico dell'infermiere, si legge: "Il tempo di relazione è tempo di cura" e il professionista infermiere è colui che tramite ascolto attivo, dialogo e counseling stabilisce un rapporto di fiducia con la persona. All'articolo 4: "L'infermiere 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". Inoltre "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 coinvolge, educa e supporta l'interessato, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili". Inoltre, all'articolo 20, si parla del rispetto della volontà del paziente di non essere informato sul proprio stato di salute e dell'infermiere che si adopera per responsabilizzare l'assistito fornendo informazioni sui rischi dell'informazione rifiutata.¹²L'infermiere si inserisce nel processo del consenso informato, non solo sugli aspetti relativi alla diagnosi, prognosi, interventi terapeutici, ai possibili rischi e complicanze, ma anche su quelli relativi all'esperienza della dipendenza alle cure che molto spesso sono una conseguenza delle stesse; si basti pensare ad un paziente anziano che si sottopone ad un intervento al femore per via di una frattura, dovrà essere informato dell'assistenza infermieristica su cui i potrà

¹¹ (Repubblica Italiana, 2017)

¹² (FNOPI, CODICE DEONTOLOGICO DELL'INFERMIERE , 2019)

contare ed è importante anche che la persona sia a conoscenza delle condizioni di mancata autonomia. Il tempo della comunicazione quindi è inteso dalla legge e dal codice deontologico come tempo di cura. La relazione che si sviluppa tra l'infermiere e l'assistito, è definita terapeutica e può garantire un'assistenza personalizzata, maggior soddisfazione e migliori esiti di cura. *Hildegard Peplau* definisce la relazione terapeutica come "l'essenza dell'infermieristica, una relazione influenzata da entrambi i partecipanti ma unica perché combinazione dei contributi di ciascuno" La relazione terapeutica si basa sul concetto di collaborazione: consente all'assistito di essere protagonista della propria salute assumendo maggiore potere e responsabilità in condivisione con l'infermiere che ha il compito di tutelarne il coinvolgimento. La relazione terapeutica è caratterizzata da tre fasi: la prima di orientamento dove la fiducia inizia a svilupparsi, la seconda fase di lavoro, ovvero l'identificazione dei problemi e l'ultima di risoluzione, ovvero la fine del rapporto. La chiave di volta terapeutica all'interno della relazione è la comunicazione efficace. Quando si comunica nel giusto modo, l'utente acquista fiducia, si sente rispettato e coinvolto nel processo di cura e può esternare i propri sentimenti, una condizione ideale per il miglioramento dell'alleanza terapeutica. La letteratura corrente descrive la collaborazione tra infermiere e utente come un rapporto interpersonale tra due o più persone che lavorano insieme verso uno scopo comune, con l'obiettivo di far acquisire all'utente maggior potere decisionale nel processo di cura. Coloro che guardano alla qualità della comunicazione come un aspetto prioritario sono in grado di soddisfare i bisogni informativi e di gettare le basi per lo sviluppo di un rapporto di reciproca fiducia al fine di instaurare una relazione terapeutica dai risvolti positivi per entrambe le parti. Tuttavia, una condizione necessaria affinché questo avvenga è che ci sia volontà, da parte dell'équipe infermieristica e non solo, di orientare le attività clinico assistenziali non in funzione del mero compito da svolgere. L'infermiere è colui che passa più tempo con l'assistito e quindi ha una notevole possibilità di influenzare lo stesso e di instaurare un rapporto di fiducia per far sì che la persona possa scegliere ed esprimere un consenso consapevole delle cure e in linea con le sue volontà.¹³

¹³ (Danilo, Giuseppe, & Maura, 2013)

1.5 Le finalità delle disposizioni anticipate di trattamento

La finalità delle disposizioni anticipate di trattamento è quella di raccogliere le volontà del paziente, le sue decisioni sui trattamenti sanitari, “le cure che non autorizza, senza che difensori legali e giudici invadano il rapporto esclusivo tra sanitario e paziente”¹⁴. L’individuo in caso di perdita delle capacità di decidere o nell’impossibilità di comunicare può disporre che i trattamenti siano iniziati o meno anche se il loro risultato fosse il mantenimento di uno stato di incoscienza permanente e senza possibilità di recupero. Può disporre che venga praticata o meno la rianimazione cardiopolmonare in caso di arresto cardio-respiratorio, può disporre che si pratichino, o meno, nutrizione e idratazione artificiali o forme di respirazione meccanica, nonché trasfusioni di sangue e può disporre che si ricorra, o meno, a sedazione profonda e a tanti altri interventi¹⁵. Viene spontaneo affermare che la redazione del modulo delle disposizioni anticipate di trattamento da parte dell’assistito diviene orientamento, per i sanitari come medici e infermieri, per compiere scelte di questo tipo, come capita frequentemente nei reparti di Terapia intensiva o Rianimazione. Le Dichiarazioni inoltre non devono permettere eventi di abbandono terapeutico. Come si evince dal comma 5 dell’articolo 4 della legge 219/2017: “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”. Ciò sta ad indicare che al fine di prendere decisioni compatibili con le volontà e preferenze del paziente, si devono fornire quanti più elementi conoscitivi della persona ai sanitari. Qui ricopre un ruolo fondamentale l’infermiere che si trova a contatto quotidianamente con la persona e che deve valutare insieme all’equipe multidisciplinare le volontà dell’assistito, ascoltando familiari e raccogliendo testimonianze, accertandosi di quando le DAT sono state disposte e se nel frattempo le volontà del paziente siano cambiate.

¹⁴ (GORI & DE MONTE, 2010)

¹⁵ (Coscioni)

CAPITOLO 2: NON SOFFRIRE

2.1 Trattamento di fine vita e il diritto di non soffrire

Nel 2019 sono ancora molte le persone che non conoscono il diritto di non soffrire, eppure il 15 Marzo 2010 la legge n. 38 afferma il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, garantite nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza. La legge definisce le cure palliative l'insieme degli interventi terapeutici, assistenziali, rivolti sia alla persona malata che ai familiari, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti con prognosi infausta. Definisce terapia del dolore invece l'insieme di interventi volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche, idonee terapie, allo scopo di elaborare percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore¹⁶. L'articolo 2 della legge sul biotestamento parla proprio della terapia del dolore e afferma inoltre che ci si deve astenere da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione di cure e trattamenti sproporzionati nei casi di pazienti con prognosi infausta¹⁷. Le cure palliative si rivolgono maggiormente a tutti quei pazienti che più di tutti sono esposti al dolore intenso della malattia, che vedono la morte come liberazione dalla sofferenza. Chi si occupa di questo tipo di cura sono strutture chiamate Hospice, Unità di cure palliative oppure è possibile anche a domicilio tramite l'ospedalizzazione domiciliare per le cure palliative e l'assistenza domiciliare integrata. Nella nostra realtà la percezione delle cure palliative è ancora distorta, è diffusa l'opinione che si tratti di un intervento inutile e continua ad esserci una maggiore propensione da parte dei pazienti a richiedere la chemioterapia anche nelle ultime settimane di vita. Come spiega Saverio Cinieri, direttore della divisione oncologica medica dell'ospedale Perrino di Brindisi, bisogna educare tutti fin dall'inizio, spiegando che le terapie oncologiche contribuiscono ad allungare la vita e che le cure palliative ne migliorano la qualità. Inoltre, l'utilizzo delle cure palliative risulterebbe meno costoso e dannoso rispetto ad una chemioterapia portata avanti in un paziente terminale.¹⁸ Oltre alle cure palliative, è stata definita in Italia la liceità etica e giuridica della sedazione palliativa profonda e continua che può essere richiesta se il paziente si trova nell'imminenza della morte ed è finalizzata a ridurre il dolore, ad annullare del tutto la coscienza e continua se atta a proseguire fino al sopraggiungere della morte. Nell'update del 2018 delle raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla

¹⁶ (SALUTE, 2010)

¹⁷ (Repubblica Italiana, 2017)

¹⁸ (DI TODARO, 2016)

persona morente nel setting della terapia intensiva, viene di nuovo sottolineata l'importanza della relazione con i familiari e delle scelte sui trattamenti da sospendere o da non iniziare. Si raccomanda di limitare gli interventi intensivi e parallelamente aumentare le cure palliative, che non vanno intese come alternative alle cure intensive ma come presa in carico globale del paziente critico che si sostanzia nel controllo del dolore, nell'attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, nel rapporto con i familiari nel supporto spirituale e psicologico in caso di lutto. Le dosi dei farmaci analgesici e sedativi devono essere titolate in funzione della risposta del paziente¹⁹. Ma chi si occupa dell'assistenza alla persona morente in terapia intensiva o negli Hospice o all'interno dell'unità di medicina è l'infermiere che partecipa all'identificazione, valutazione e monitoraggio delle forme di sofferenza del paziente non solo intese come dolore fisico, ma anche come sofferenza esistenziale. Il dolore è un parametro vitale, perché la sua presenza modifica le condizioni fisiche e psichiche della persona. Gli strumenti per la rilevazione del dolore sono vari ma si raccomanda l'utilizzo di scale come la *Behavioural pain scale* (bps) o NRS o la *Critical care pain observation tool*, che permettono di determinare il grado di dolore che la persona percepisce, anche se non in grado di esprimersi verbalmente, non sempre però si può valutare solo il dolore fisico. Nei pazienti oncologici a fine vita, il dolore è una realtà inevitabile ed è uno dei sintomi più angoscianti descritti, perché non interessa solo la sfera fisica ma anche quella psicologica e sociale. Si definisce dolore totale, termine coniato da Dame Cicely Saunders, contributrice dell'attuale sistema degli Hospice, per caratterizzare la natura multidimensionale del paziente ed include il dolore fisico, psicologico, sociale e spirituale. Il dolore da cancro si distingue da altri tipi di dolore perché segue un corso imprevedibile, infatti la maggior parte dei pazienti con cancro avanzato, riferisce più di un tipo di dolore, il che significa che sebbene i pazienti possano presentare un episodio acuto di dolore, questo può progredire e diventare cronico in modo imprevedibile e diventare un fenomeno onnipresente. Gli infermieri hanno l'opportunità unica di prendersi cura di questo tipo di pazienti e di conseguenza la valutazione del dolore diventa la parte critica, senza una corretta concettualizzazione del dolore totale diventa difficile valutarlo in modo appropriato. Il dolore causato da cause psicologiche spirituali e sociali può contribuire all'esperienza del dolore per il paziente. Importante quindi la valutazione tramite una lente multidimensionale e anche attraverso i familiari. L'infermiere riunisce

¹⁹ (SIAARTI, 2018)

i familiari e tramite la collaborazione anche con altri sanitari apprezza tutte le possibili cause e influenze del dolore totale.²⁰

²⁰ (MEHTA & LISA, 2008)

2.2 Eutanasia e suicidio assistito

Ogni uomo è padrone della propria vita e come affermato nel primo capitolo, si tratta di un diritto umano, quello di poter scegliere di rifiutare trattamenti da cui dipende la propria sopravvivenza durante il fine vita. Ci si può assumere la responsabilità in prima persona e tramite le proprie disposizioni anticipate con la legge entrata in vigore il 31 Gennaio 2018 sul Testamento biologico. La morte anticipata accende un confronto fra diversi principi e valori etici, in particolare vi sono due contrapposizioni, da una parte troviamo in primo piano la Chiesa che sostiene la sacralità della vita intesa come bene assoluto da difendere a tutti i costi perché la vita è un dono di Dio e non spetta all'uomo porre fine alla propria vita. Dall'altra parte troviamo chi appoggia e sostiene caldamente la dignità umana intesa come il diritto all'autodeterminazione e il limite a legittimare trattamenti sanitari. Essi infatti sostengono che lo Stato in quanto laico, non può farsi sostenitore di valori che appartengono solo a una parte della popolazione. Partendo dalla definizione, l'Eutanasia dal greco sta a significare "buona morte" e viene definita dal dottor Mario Riccio, anestesista, rianimatore di Piergiorgio Welby, "come trattamento sanitario condotto con il consenso esplicito ed attuale del paziente, allo scopo diretto ed indolore di provocarne la morte attraverso la somministrazione di farmaci. Mentre il suicidio assistito consiste nel fornire da parte di un terzo, un farmaco che poi sarà utilizzato dal suicida e consiste anche nel chiarire la successione degli eventi che lo porteranno alla morte."²¹ Ma prima facciamo chiarezza sulla legislazione italiana in materia; In Italia l'eutanasia è illegale ed è paragonata all'omicidio volontario con l'articolo 575 del Codice penale, all'omicidio del consenziente con l'articolo 579 e 580 per il suicidio assistito. A differenza di quello che si crede, culture di accettazione dell'eutanasia rappresentano una costante nella storia europea dall'antichità ad oggi. Si hanno notizie di pratiche eutanasiche sin dall'antica Grecia. Infatti, il concetto di eutanasia nel mondo greco e romano è riferito a morte giusta, non sicuramente connessa al suicidio assistito o all'omicidio del consenziente. A dispetto dell'altezzosa scuola di stretta osservanza ippocratica, sembra incontestabile che nell'antichità fra i compiti della pratica medica si annoverasse di fatto anche la preparazione di veleni come la cicuta diretti a procurare una buona morte. A Roma era pratica usata il suicidio per motivi razionali e ritenuta anche morte onorevole, una valida alternativa alla malattia incurabile. Seneca scriveva lapidariamente che per tutta la vita si deve imparare non soltanto a vivere ma anche a

²¹ (RICCIO, 2019)

morire. Interessante era l'istituto di *liberum arbitrium mortis* per cui, nella prospettiva di una condanna, si poteva chiedere una sorte di pubblica autorizzazione al suicidio, che aveva tutti i colori di un'eutanasia autorizzata. Come nel caso del poeta Lucano che partecipe della congiura pisoniana, ottenne il libero arbitrio sulla propria morte. La razionale eutanasica spesso prevedeva la presenza di un medico ma non con ruolo attivo. Un caso emblematico fu la fine dell'imperatore Adriano. Le sue ultime settimane di vita non furono affatto serene, con dolori che diventavano sempre di più insopportabili. Il suo unico ed ossessivo desiderio era quello di morire ma nessuno osava dargli la morte. Egli chiese un veleno al suo medico, il quale pur di evitare di darglielo si uccise. Nel mondo cristiano come oggi, il suicidio viene inteso come *malamorte* e ostacolo alla salvezza dell'anima. Agostino arriva al rifiuto di qualsiasi forma di omicidio del consenziente e a qualsiasi forma di eutanasia fisica. La cultura cristiana medievale e moderna è incentrata sull'orrore per la morte rapida e improvvisa, nonché sul rifiuto per ogni forma di accelerazione della morte. Chi introduce l'eutanasia nel linguaggio moderno è Francesco Bacone, filosofo del 1600, egli diceva "Io penso che l'ufficio del medico non sia soltanto quello di ristabilire la salute, ma anche quello di mitigare i dolori e le sofferenze causate dalla malattia. E non soltanto quando ciò, può giovare e condurre a guarigione; ma anche quando, perduta ogni speranza di guarigione, tale mitigazione serve soltanto per rendere la morte facile e serena". Il termine eutanasia, in questo contesto, ha un significato positivo e ricorda che il compito dei sanitari non è solo quello di curare (*to cure*) ma prendersi cura (*to care*). Nella metà del XX secolo, si fondano alcune associazioni che promuovono la "liberalizzazione" dell'eutanasia individualistica. Ciò avvenne nel 1935 in Gran Bretagna e nel 1938 negli Stati Uniti d'America. Gli anni citati sono da tenere a mente poiché rappresentano l'avvio di un consenso cresciuto esponenzialmente e che ha portato in alcuni paesi occidentali ad un clima tale da consentire delle aperture legislative nei confronti dell'eutanasia.²² Ad oggi, in Italia gli interrogativi sono ancora molti e sono dettati dal continuo avanzamento delle tecnologie in campo medico, inoltre ancora vi è un forte dibattito per quanto riguarda i principi etici e morali sulla vita umana. Un passo importante si è compiuto recentemente per quanto riguarda il suicidio assistito. La legge come ho scritto in precedenza, condanna con l'articolo 580 del Codice penale chi determina altri al suicidio o ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione ed è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Ma questo articolo è stato rivisto dalla Corte costituzionale per via del caso Dj Fabo. La Corte si è riunita per

²² (CAVINA, 2015)

esaminare le questioni sollevate dalla Corte d'Assise di Milano, in merito al suicidio assistito di Fabiano Antoniani conosciuto come dj Fabo. Quest'ultimo era rimasto vittima nel 2014 di un incidente stradale, riportando lesioni al midollo spinale e diventando cieco. Immobilizzato a letto, con nutrizione enterale e completamente dipendente, nel Gennaio del 2017 Fabo registra un video appello destinato al Presidente della Repubblica chiedendo di poter porre fine ad una vita che non ha scelto, scegliendo di morire senza soffrire. Davanti al silenzio politico, annuncia di voler andare in Svizzera dove l'eutanasia è legale e accompagnato dal radicale Marco Cappato, esponente dell'associazione Luca Coscioni, il 27 Febbraio 2017 si reca in una clinica svizzera e decide di morire attraverso il morso di un pulsante per attivare l'immissione del farmaco letale. Tornato in Italia poi Marco Cappato si autodenuncia affermando: "Ho chiesto il giudizio immediato perché voglio che in Italia finalmente si possa discutere di come aiutare i malati a essere liberi di decidere fino alla fine". Dopo diversi processi e udienza, la Corte costituzionale rinvia a settembre 2019 il verdetto sull'aiuto al suicidio per via del vuoto legislativo. La decisione della consulta poi arriva il 25 Settembre 2019. La Corte ha ritenuto non punibile ai sensi dell'articolo 580 del Codice penale, a determinate condizioni, chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che egli reputa intollerabili ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli. In attesa di un indispensabile intervento del legislatore, la Corte ha subordinato la non punibilità al rispetto delle modalità previste dalla normativa sul consenso informato, sulle cure palliative e sulla sedazione profonda continua e alla verifica sia delle condizioni richieste che delle modalità di esecuzione da parte di una struttura pubblica del SSN, sentito il parere del comitato etico territorialmente competente.²³ Anche il Comitato Nazionale per la bioetica ha dato il suo parere per quanto riguarda il suicidio medicalmente assistito. Il dibattito pubblico concernente il suicidio assistito illustra la grande difficoltà di riuscire a conciliare i due principi, così rilevanti bioeticamente, della salvaguardia della vita da un lato e dell'autodeterminazione del soggetto dall'altro. La questione in merito afferma il Comitato, presenta una serie di problemi e interrogativi a cui non è possibile dare una risposta univoca. All'interno del Comitato infatti si riscontrano diverse opinioni. Alcuni membri del CNB sono contrari alla legittimazione, sia etica che giuridica, del suicidio medicalmente assistito, e ritengono che la difesa della vita umana debba essere affermata come un principio essenziale in

²³ (COSTITUZIONALE, 2019)

bioetica, e che l'agevolare la morte segni una trasformazione inaccettabile del paradigma del "curare e prendersi cura". Altri membri del CNB sono favorevoli sul piano morale e giuridico alla legalizzazione del suicidio medicalmente assistito sul presupposto che il valore della tutela della vita deve essere bilanciato con altri beni, quali l'autodeterminazione del paziente e la dignità della persona. Un bilanciamento che deve tenere in particolare conto di condizioni e procedure che siano di reale garanzia per la persona malata e per il medico. Altri ancora evidenziano i concreti rischi di un pendio scivoloso a cui condurrebbe, nell'attuale realtà sanitaria italiana, una scelta di depenalizzazione o di legalizzazione del suicidio medicalmente assistito. Malgrado queste divergenti posizioni, il Comitato è pervenuto alla formulazione di alcune raccomandazioni condivise e che in qualunque sede avvenga il dibattito sull'aiuto medicalizzato al suicidio si sviluppi nel pieno rispetto di tutte le opinioni al riguardo, ma anche con la dovuta attenzione alle problematiche morali, deontologiche e giuridiche costituzionali che esso solleva.²⁴

²⁴ (d'Avack, Canestrari, Casonato, Re, & Palazzani, 2019)

2.3 Il caso Eluana Englaro

Dopo aver fatto dei riferimenti sull'eutanasia, sul suicidio assistito e sulle novità apportate a quest'ultimo per via del caso di dj Fabo, non possiamo non citare il caso di Eluana Englaro, che negli anni passati ha suscitato molte discussioni a livello politico e pubblico per quanto riguarda le scelte sul fine vita, ma che ha portato, insieme ad altri casi diventati poi mediatici, alla redazione della legge sulle disposizioni anticipate di trattamento. Il caso Englaro aveva aperto un nuovo scenario poiché la sua volontà poteva solo essere desunta dalla vita condotta precedentemente dalla paziente prima dell'incidente nel 1992, a soli 21 anni, che l'aveva ridotta ad uno stato vegetativo permanente. Eluana nutrita con sondino nasogastrico, respirava in maniera del tutto autonoma, tuttavia non era capace di intendere e volere, ma dopo quattro anni viene dichiarata interdetta per assoluta incapacità e viene nominato tutore il papà Beppino Englaro. Il padre nel 1999 inizia una lunga battaglia per poter interrompere l'alimentazione alla figlia. Il caso però era complesso, in primis perché Eluana non poteva esprimere le sue volontà e in secondo luogo c'era da considerare se la nutrizione si poteva considerare un trattamento sanitario oppure un sostegno vitale. Beppino convinto che Eluana non avrebbe voluto vivere in questo stato, nel 2003 presenta nuovamente richiesta per sospendere l'alimentazione ma viene respinta perché non considerata come trattamento sanitario. L'uomo continua la sua battaglia dichiarando che il coma irreversibile è lesivo della dignità della propria figlia, mentre la morte potrebbe restituirla. Sia il padre che le persone più care di Eluana hanno testimoniato l'inequivocabile volontà di Eluana di lasciarsi morire qualora si fossero presentate tali condizioni. Così nel 2008 la Corte di Appello di Milano autorizza il padre ad interrompere il trattamento di idratazione e alimentazione forzata. Si apre così un conflitto con la Camera e il Senato che viene fermato dal Presidente della Repubblica non firmando il decreto-legge dove si affermava la negazione della sospensione dell'idratazione e dell'alimentazione nei pazienti in stato vegetativo. Così il 9 Febbraio del 2009 muore Eluana Englaro. Da questo momento in poi il Governo si propone di ridiscutere in maniera più dettagliata di disposizioni in materia di fine vita e testamento biologico.²⁵ Tutti si pronunciavano a favore e contro. La storia di Eluana come quella di altri, uscendo dalla cerchia ristretta della propria famiglia e diventando di dominio pubblico, ha favorito il dibattito su temi di cui di solito non si discute, ovvero il fine vita. Otto anni dopo viene redatta così la legge sul biotestamento. Inoltre, negli anni a seguire

²⁵ (COSCONI)

le vicende di Eluana, per quanto riguarda l'idratazione e l'alimentazione artificiali, le principali società scientifiche italiane come la Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE), hanno definito la nutrizione artificiale come un trattamento sanitario, fornito a scopo terapeutico o preventivo, non da considerarsi come una misura ordinaria dell'assistenza. La storia di Eluana, per qualcuno ha portato ad una meditazione profonda sul rapporto fine/morte e ad una ricerca interiore, per altri è stato solo un pretesto per polemizzare e attaccare chi in quei momenti ha affiancato e appoggiato Beppino Englaro nella sospensione della terapia nutrizionale artificiale. Proprio negli ultimi giorni di Eluana, il medico anestesista rianimatore responsabile del team assistenziale Amato de Monte e l'infermiera Cinzia Gori coordinatrice del gruppo di infermieri che hanno assistito Eluana a La Quieta di Udine nell'ultima settimana della sua vita, hanno raccontato la sua vicenda trascrivendo emozioni e riflessioni etiche, sia sul fine vita che sulle problematiche legate oggi alla continua affermazione delle tecnologiche in campo sanitario. Così Amato scrive: "La sopravvivenza di Eluana per oltre 17 anni contro il suo volere mi appariva priva di senso, lo stato vegetativo, condizione inedita che in natura non esiste, è un artificio della medicina, il più tragico insuccesso del processo rianimatorio. Obbligare gli individui a sopravvivere in tale condizione non si addice ad uno stato civile, basato sul rispetto dell'autonomia personale." L'infermiera che accolse Eluana nella casa di cura per poter attuare le disposizioni di interrompere la nutrizione artificiale, fece alcune riflessioni: "Mi girai a guardarla e mi ripetei: anche se sentissi e vedessi le persone intorno a me, che senso avrebbe il mio ruolo da spettatrice delle vite altrui, che mi relega per sempre ad un letto, bisognosa di cure e totalmente dipendente? Si rafforzava in me l'idea che consentire a questa creatura di liberarsi da una condizione che lei aveva sempre considerato una prigionia era una cosa giusta".²⁶ Da queste riflessioni si può prendere spunto per capire come le cose ad oggi siano cambiate grazie alle disposizioni anticipate di trattamento, e alla luce del fatto che la nutrizione artificiale non è più considerato un sostegno vitale ma bensì un trattamento sanitario bisognoso del consenso informato. All'interno del modulo per le DAT infatti si può ritrovare la voce sospensione della nutrizione e idratazione artificiali. Un diritto quello di poter scegliere quali trattamenti poter far applicare sul proprio corpo in un momento specifico della propria vita, quando non si è più coscienti e non si ha più le capacità per far rispettare le proprie volontà, affidandosi anche ad un fiduciario che si faccia garante delle proprie disposizioni. Un diritto che Eluana, come tanti altri, ha potuto far valere solo dopo anni

²⁶ (AMATO & CINZIA, 2010)

di lunghi processi e polemiche da parte di chi forse non si era mai fermato a pensare o a riflettere sul vero significato della vita e su come potrebbe essere vivere per 17 anni in un letto completamente dipendenti, con la continua fuoriuscita di saliva, una nutrizione tramite un sondino nasogastrico e dei calli sulle orecchie dovuti ai cambi di posizione per prevenire il rischio di ab ingestis.

2.4 L'infermiere come vive la morte dei propri pazienti

Adele Calori e Cristiana Gerosa, sulla Rivista italiana di Cure Palliative hanno pubblicato: “Gli infermieri che vivono la morte dei loro pazienti in ospedale: pensieri e idee su come si prendono cura delle persone alla fine della loro vita”, dove hanno esposto i risultati di un’indagine effettuata ai colleghi tramite un’intervista con lo scopo di indagare gli aspetti organizzativi, emozionali, deontologici e professionali del lavoro infermieristico verso i pazienti in fase di fine vita in ospedale. Gli infermieri incontrano la morte ogni giorno, ma come affrontano questo evento? Nell’articolo i due gruppi di infermieri e coordinatori intervistati, dell’Ospedale di Asti e Vimercate definita, esprimono i loro pensieri e racconti e suggeriscono programmi sugli aspetti etici dell’assistenza ai pazienti in fase di fine vita, in modo da avere l’occasione sia per riflettere su aspetti legati alla considerazione del malato come persona, sia per poter modificare l’approccio clinico e assistenziale. Nella seguente tabella sono riportate le domande che sono state poste durante l’intervista.

Tabella 1 Quesiti somministrati nel corso dell'intervista suddivisi per ambito di trattazione ²⁷

Tabella 1. Quesiti somministrati nel corso dell'intervista, suddivisi per ambito di trattazione.
<p><u>Ambito formativo</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Quali aspetti formativi vorrebbe approfondire per l'assistenza al malato in fine vita? es.: formazione clinico-farmacologica per la gestione dei sintomi refrattari (sedazione terminale)... altro? 2. Formazione etica: Vorrebbe intraprendere dei percorsi di approfondimento filosofico e mantenere un atteggiamento di ricerca e di attenzione per meglio affrontare l'assistenza alle persone in fase di fine vita? 3. Formazione in tecniche di counseling: Conosce le tecniche di counseling utili per la comunicazione con il paziente e i familiari? 4. Ritiene indispensabile una supervisione di gruppo? 5. Ritiene indispensabile un supporto psicologico personale? <p><u>Ambito emozionale</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 6. Che cosa rappresenta il morente per l'infermiere? 7. Come definirebbe, in base alle Sue esperienze, una BUONA morte? E, viceversa, una CATTIVA morte? 8. Quando Le risulta più difficile "accettare" la morte di un malato? <p><u>Ambito deontologico</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 9. L'art. 4 del codice deontologico degli infermieri cita il rispetto di valori etici, religiosi e culturali degli utenti: nella sua realtà lavorativa riesce, in senso personale, a perseguire tale indicazione? E dal punto di vista organizzativo? 10. Sono previsti dei momenti di ascolto del paziente? Anche durante i gesti di cura? 11. Quando la famiglia o il contesto limitano l'espressione dei bisogni dell'assistito, Lei cerca di tutelare la volontà della persona malata e la sua concezione di qualità di vita (art. 32 del codice deontologico degli infermieri)? 12. Se sì, quali difficoltà trova? 13. Cosa pensa della possibilità di parlare del suo stato di fine vita con il paziente e la sua famiglia? <p><u>Ambito logistico/organizzativo</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 14. Secondo Lei, il luogo di cura (camera) del paziente in fase di fine vita, che è chiamato ad assistere, permette a chi lo desidera - familiari, amici - di stare con lui in modo adeguato alla situazione? 15. Come considera gli orari per visitare e stare con il paziente in fase di fine vita? (sono elastici, rigidi, ...) 16. È permesso portare oggetti, cibo che servono e/o fanno piacere al paziente? Se sì, quali? 17. Che cosa pensa della possibilità che il parente possa partecipare agli atti assistenziali che Lei e/o gli OSS fanno al paziente? 18. Che cosa pensa della presenza in reparto di una stanza "dedicata" al commiato, dove possano stare i parenti con il paziente morto, mentre lo si compone? 19. Vista la varietà di religioni, pensa sia congruo prevedere che ci sia la possibilità di rispettare i diversi culti riguardo alla composizione della salma e al rito del commiato? 20. Come pensa che debba essere organizzata l'assistenza al lutto ai familiari? 21. Laddove lavora, è prevista nel piano di assistenza una parte specifica dedicata al paziente in fine vita? 22. Che tipo di prestazioni erogate a tali pazienti? <p>Infine, può dirci se ha una foto, un'immagine, una frase, un libro o un oggetto ricevuto in regalo da un paziente, che esprima come questa persona ha vissuto gli ultimi giorni della sua vita o, invece, che rappresenti quello che per Lei è vivere l'assistenza a queste persone?</p>

I colleghi, per quanto riguarda l'ambito formativo, pensano ad una formazione su misura del gruppo di lavoro del reparto di appartenenza per quanto riguarda gli aspetti etici dell'assistenza ai pazienti nel fine vita. Inoltre, molti infermieri sono interessati ad approfondire il counseling, per avere maggiori strumenti e abilità nella relazione col paziente. I colleghi nell'intervista sono orientati a vivere il paziente morente come persona che avrebbe bisogno di un ambiente il più possibile simile a quello della propria casa con la presenza di cose e persone a lui care. Nell'ambito emozionale i colleghi nell'intervista rievocano vissuti di buona e cattiva morte. I primi, rari, rievocano situazioni in cui il paziente è stato capito nei suoi bisogni ovvero la presenza di persone care, l'assenza del dolore, la consapevolezza della propria terminalità accompagnata dall'accettazione. I ricordi di cattiva morte invece sono legati a persone che hanno vissuto gli ultimi giorni con la presenza di dolore, di fame d'aria, sole e quindi senza la possibilità

²⁷ (CALORI & GEROSA, 2010)

di parlare o solo stare vicino alle proprie persone care. Nelle realtà delle nostre unità operative si riscontrano casi come quest'ultimo. Così il vissuto dell'infermiere in queste situazioni diventa difficile da elaborare, soprattutto se si tratta di un giovane, di una mamma o un papà o di un bambino. Inoltre, quando il malato è un coetaneo dei propri cari, colpisce molto gli operatori che si rispecchiano nella figura dei figli. Per quanto riguarda l'ambito deontologico invece c'è una grande difficoltà nell'applicazione dell'art.4 sul rispetto dei valori etici e religiosi per motivi culturali e per ignoranza, in quanto manca la conoscenza delle abitudini di vita di chi è diverso secondo la concezione comune. Un'altra difficoltà che emerge è che molto spesso il paziente si trova schiacciato e nell'impossibilità di esprimere il proprio valore quando la famiglia non è in un atteggiamento di ascolto verso il caro ma si interpone tra paziente e sanitario, mettendo al di sopra scelte per chi vivrà invece che per chi si avvicina alla fine della vita. Gli infermieri riferiscono che non sono presenti momenti specifici dedicati all'ascolto del paziente, molte volte trasversale ad altre attività e ciò comporta negli operatori una maggior difficoltà nel saper individuare i veri bisogni dell'assistito e di attuare dialoghi con al centro le parole "fine vita". Il paziente nella fase finale della propria vita ha bisogno di stare con i propri familiari, in un luogo dedicato e personalizzato, invece ci ritroviamo, anche nelle nostre unità operative, a dover fare i conti con camere a due letti con pazienti che hanno bisogni assistenziali diversi. La difficoltà nell'ambito formativo invece è la mancanza di piani assistenziali integrati medico-infermieristico per i pazienti in fase di fine vita.²⁸ L'infermiere tramite una buona introspezione deve evitare i rischi legati a un processo di lutto più o meno esteso per evitare che i suoi sentimenti incidano sul rapporto e il sostegno con il paziente. Ma ciò non è sempre facile e nel momento in cui l'emotività è troppo forte, si ha necessità dell'aiuto di colleghi ma anche di gruppi di confronto con psicologi per elaborare nel modo migliore tutte le esperienze di morte e sofferenza in cui l'infermiere viene coinvolto. "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"²⁹. Ciò è sempre possibile? Ci sono dei fattori di stress che possono compromettere l'intervento dell'infermiere in situazioni di fine vita. La morte suscita emozioni forti e molte volte l'infermiere si scontra con essa, nelle unità operative di lungodegenza ma anche in quelli di emergenza e urgenza, dove i sanitari sono spesso a contatto con eventi traumatici. Il continuo confronto con la morte quindi diviene

²⁸ (CALORI & GEROSA, 2010)

²⁹ (FNOPI, CODICE DEONTOLOGICO DELL'INFERMIERE , 2019)

fonte di stress che può portare a fenomeni di Disturbo post traumatico da stress (PTDS) o burnout. Il PTDS è una sindrome che può svilupparsi in persone che hanno subito o assistito a un evento traumatico, catastrofico o violento, oppure che sono venute a conoscenza di un'esperienza traumatica accaduta a una persona cara. In particolare, alcune figure professionali come i militari, membri delle forze dell'ordine, personale sanitario o vigili del fuoco hanno maggiori probabilità di essere esposti a episodi violenti. Quando la sofferenza della vittima si prolunga per oltre un mese dall'esposizione al trauma e interferisce significativamente con la vita lavorativa dell'individuo, vanno valutati i criteri per fare diagnosi di PTDS. Il burnout invece è definito come una sindrome di esaurimento emotivo, causato da una situazione cronica di stress e può colpire tutti i professionisti, con implicazioni relazionali importanti. La complessità degli ospedali, che è associata a compiti difficili, al lavoro quotidiano imprevedibile, al soddisfacimento delle aspettative dei pazienti e dei loro cari, al prendersi cura dei pazienti in emergenza, nel loro fine vita o nell'assistere alla morte dei propri assistiti, crea condizioni stressanti per gli infermieri che sono i professionisti che sono a contatto per periodi prolungati con il paziente. Questo può causare lo sviluppo di problemi psicologici legati al lavoro come i sintomi di PTSD. Circa un terzo degli infermieri nelle unità di emergenza ha sintomi di PTSD, di questi, il 12-18% soddisfa tutte le condizioni per la diagnosi di PTSD. In uno studio condotto negli Stati Uniti, i sintomi di PTSD sono stati segnalati negli infermieri delle unità di terapia intensiva e delle unità di emergenza nel 20-30% dei casi. In uno studio trasversale effettuato in Iran, attraverso un questionario, è stato valutato tutto il personale infermieristico dell'unità di emergenza degli ospedali affiliati all'università di scienze mediche di Mazandaran nel 2017. Lo studio ha voluto indagare la presenza di PTSD e dei relativi fattori tra gli infermieri che avevano lavorato nel dipartimento di emergenza. Il questionario era composto da due parti, la prima, comprendeva le caratteristiche demografiche come età, sesso, stato coniugale, ore di lavoro, l'interesse per il lavoro, il contatto diretto col paziente e l'esperienza di eventi traumatici. Nella seconda parte invece è stata utilizzata la *Civilian Mississippi Scale* per indagare la prevalenza di PTSD. La scala è composta da 35 voci in cui i partecipanti rispondono attraverso una scala a 5 punti. Il punteggio pari o superiore a 107 indica presenza di PTSD. Allo studio hanno partecipato 131 infermieri dell'unità di emergenza dell'ospedale di Mazandaran, dei quali la maggior parte erano donne. Di questi 131, 111 infermieri aveva avuto un contatto diretto con i pazienti e 96 di loro hanno menzionato vissuti di incidenti traumatici nelle loro esperienze passate.

Tabella 2 Il significato del valore di PTSD secondo le caratteristiche demografiche e professionali degli infermieri³⁰

Table 2 – Mean of PTSD score in terms of nurses' demographic and professional characteristics.					
Variables		No.	PTSD score (mean)	SD	P-value
Gender	Male	50	82.96	14.63	0.698
	Female	81	82.08	10.95	
Duration of employment	1-5 Years	64	87	9.57	0.659
	5-10 Years	36	82.69	15.07	
	10-20 Years	21	82	16.64	
	Above 20 Years	10	75.07	8.19	
Marital status	Married	84	85.33	13.44	0.195
	Single	39	79.35	10.54	
	Other	8	89.25	7.49	
Educational level	Bachelor's	122	82.08	12.57	0.254
	Master's	9	87	9.88	
Direct contact with the patient	With Direct Contact	96	78.02	13.32	0.545
	Without Direct Contact	35	83.51	9.69	
Experience of traumatic events	Yes	111	83	12.9	0.210
	No	20	79.20	8.72	
Interest in the job	Low	24	83	9.39	0.942
	Moderate	66	82.51	13.52	
	High	41	81.92	12.43	
Regular weekly exercise	Never	43	80.62	10.86	0.480
	Very Low	37	83.40	9.83	
	Low	15	79.40	20.96	
	Average	22	78.09	11.73	
	Regular	14	79.92	12.66	
Working shift	Night	62	82.20	13.13	0.855
	Day	69	82.60	11.87	

Nella tabella sopra riportata il punteggio di PTSD è 82,96 negli uomini e 82,08 nelle donne senza alcuna significativa differenza. Il punteggio medio negli infermieri che hanno lavorato per oltre 20 anni nell'unità di emergenza è 75,07, mentre il punteggio di quelli con un background lavorativo inferiore a 5 anni è di 87. Negli infermieri sposati, il punteggio medio di PTSD è 85,33, non significativamente distante da 79,35 degli infermieri single. In conclusione, l'82,96% degli infermieri ha avuto esperienza di PTSD, inoltre la prevalenza del disturbo era maggiore negli infermieri con un background lavorativo più breve rispetto a quelli con un'attività lavorativa superiore ai 20 anni. Ciò potrebbe essere causato dalla moltitudine di esperienze accumulate nel corso degli anni facendo rafforzare nei lavoratori più anziani i meccanismi di difesa e a maturare l'abitudine alle sollecitazioni e per quanto riguarda le esperienze più traumatiche. Inoltre, anche se non significativamente rilevante dalle statistiche si osserva che le persone sposate sono più soggette a questo disturbo, questo risultato può essere giustificato dalle maggior responsabilità che hanno i coniugi e i fattori stressanti di cui sono protagonisti

³⁰ (Seyed Mohammad Hosseininejad1, 2019)

molto spesso. Inoltre, si è riscontrata una prevalenza di PTSD negli uomini rispetto alle donne forse dovuto a una minor espressione delle proprie emozioni. Lo studio si conclude con delle raccomandazioni e possibili suggerimenti per evitare e limitare il PTSD e disturbi associati come ansia, paura e stress. Dato l'ambiente di lavoro così frenetico e stressante e il continuo rapporto con la morte, sarebbe necessaria una preparazione psicologica del personale, in più la disponibilità al supporto sociale e la possibilità di poter parlare con i colleghi. Si dovrebbero prendere in considerazione programmi educativi sistematici per aiutare le persone che manifestano questo disturbo e ancora prima adottare dei programmi per individuare le persone che sono maggiormente soggette a stress e che hanno meccanismi di *coping* alterato. Lo studio ha permesso di rilevare la presenza di PTSD negli infermieri che lavorano nell'unità di emergenza e di suggerire supporto e educazione agli infermieri per prevenire il PTSD e migliorare anche le loro prestazioni. ³¹L'infermiere ha dei doveri nei confronti di tutte quelle persone che arrivando in ospedale cercano il suo aiuto e sostegno, ma se l'infermiere stesso soffre dei disturbi citati prima, nessuno dei due, paziente e sanitario, troverà beneficio nell'assistenza. Per arginare lo stress e tutti i disturbi collegati ad esso per via di situazioni difficili e del carico emozionale eccessivo, molti ospedali soprattutto negli Stati Uniti e in Europa hanno introdotto dei corsi, al loro interno, di meditazione o più precisamente di "*Mindfulness*", che sta a indicare un processo che coltiva la capacità di portare attenzione al momento presente, consapevolezza e accettazione del momento attuale. Gran parte delle idee, delle pratiche e degli interventi che oggi vanno sotto il nome di *mindfulness* sono il frutto di un percorso iniziato con gli studi pionieristici di Jon Kabat-Zinn, un biologo e professore della School of Medicine dell'Università del Massachusetts che, a partire dal 1979, ha sviluppato un protocollo per introdurre la meditazione di consapevolezza come intervento in contesti clinici. Molti sono stati gli studi condotti riguardo al programma di Mindfulness e una revisione della letteratura del 2017 svolta da Halm M., recupera 11 studi per valutare gli effetti che producono i programmi di mindfulness sugli esiti individuali degli infermieri. Gli interventi di *mindfulness* andavano da seminari di 1 o 2 giorni a programmi di 4 o 8 settimane con sessioni da 30 minuti a 2 ore ogni settimana. Includevano la scansione del corpo: monitoraggio del corpo per aumentare la consapevolezza delle sensazioni, la meditazione seduta: attenzione consapevole alla respirazione con consapevolezza non giudicante di pensieri e distrazioni nella mente, Hatha yoga: respirazione con dolce allungamento, e

³¹ (Seyed Mohammad Hosseininejad1, 2019)

attivazione intenzionale di gratitudine e autocompassione. Inoltre, due studi hanno integrato gli interventi mente-corpo nella routine del turno giornaliero tramite una breve sessione di Mindfulness di 5 minuti prima del turno o una sessione di gruppo settimanale di 1 ora. Gli studi quindi hanno dimostrato che i programmi di meditazione mindfulness, di consapevolezza, effettuati in modo regolare hanno apportato risultati positivi sugli infermieri, supportando l'autocura e la resilienza.³² In conclusione, l'infermiere deve prendersi cura di sé stesso in modo tale da potersi prendersi cura degli altri.

³² (HALM, 2017)

CAPITOLO 3: LO SGUARDO INTERNAZIONALE

3.1 Prospettiva internazionale delle disposizioni anticipate di trattamento

Di fronte allo scenario italiano presentato fino ad ora sulle disposizioni anticipate di trattamento, può essere utile fare un esame comparativo con le altre legislazioni straniere, anche per avere una visione globale sulle DAT e sulle differenze di tempo tra la legislazione italiana per formulare la legge e quelle straniere. Secondo gli ultimi aggiornamenti del *Centre d'information sur l'Europe*, i Paesi europei che hanno legalizzato il suicidio assistito e l'eutanasia attiva sono quattro. Svizzera, Olanda, Belgio e Lussemburgo. A questi si aggiungono nel resto del mondo anche Cina, Giappone e Colombia. Riportiamo in seguito alcuni esempi di legislazione nei diversi Paesi.

In **Olanda** con la legge del 12 Aprile del 2001, è stato disciplinato il Testamento biologico “Legge per il controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio”. All'interno contiene anche la disciplina relativa al Testamento biologico. Le dichiarazioni di volontà possono essere sottoscritte anche dai minori con il consenso dei propri genitori per i ragazzi tra i 12 e 16 anni di età, mentre basta solo che i genitori siano stati informati per i ragazzi dai 16 ai 18 anni di età. L'Olanda è stato il primo Paese in tutto il mondo a legalizzare l'eutanasia e il suicidio assistito, modificando il Codice penale. Vi è la pena di esclusione se tali atti vengono compiuti nel rispetto di determinate procedure e criteri di adeguatezza.

Il **Belgio** segue il modello olandese e con la legge del 2002, nella quale, ai fini dell'attuazione della legge, l'eutanasia viene definita come l'atto, praticato da una terza persona, che mette volutamente fine alla vita di una persona su richiesta della stessa. Infatti, il medico che pratica l'eutanasia non commette alcuna violazione qualora adempia le condizioni e le procedure previste dalla legge. Ai cittadini viene riconosciuta anche la possibilità di predisporre le dichiarazioni anticipate di trattamento, scegliendo a quali cure sottoporsi e quali rifiutare. Nel 2014 viene introdotta l'eutanasia anche per i minori.

Il **Lussemburgo** dal 2009 permette il ricorso all'eutanasia se la sofferenza causata dalla malattia è considerata intollerabile da parte del paziente. Requisiti legali rigorosi garantiscono la trasparenza e il controllo delle procedure mediche relative alla cessazione della vita. Il medico in ogni caso deve rispettare determinate condizioni di forma e di procedura.

In **Svizzera** l'eutanasia attiva e passiva sono legalmente vietate. Nel 1942 però la Svizzera ha legalmente ammesso il suicidio assistito per motivazioni di altruismo, e lo considera reato solamente se il movente è egoistico. Non è reato nemmeno se è personale non

medico ad operare il suicidio assistito, il che rende la Svizzera l'unico paese al mondo ad avere una legge di fine vita che non richieda il coinvolgimento di un medico. Il Paese, per di più, è noto per il "turismo del suicidio", in quanto il destinatario del suicidio assistito non deve essere cittadino svizzero.³³ Per quanto concerne la Svizzera, il Codice civile prevede che, in presenza di direttive anticipate, il personale curante è tenuto a rispettarle. Considerando l'importanza e le implicazioni di questo documento, più la formulazione è chiara maggiormente le volontà in esso contenute potranno essere osservate durante il percorso di cura. Per queste ragioni, nonostante la Legge non preveda l'obbligo di rinnovo, si consiglia di rivalutare, aggiornare e firmare le direttive anticipate regolarmente.³⁴

In **Svezia**, nel 2010, il Consiglio nazionale svedese per la salute e il benessere ha chiarito che in Svezia l'eutanasia passiva è legale, consentendo ai medici di interrompere le terapie di sostegno vitale se il paziente lo richiede. In Svezia, tuttavia, l'eutanasia attiva è considerata illegale e equiparata ad un omicidio. La BBC, nel 2008, ha riportato i risultati di un sondaggio secondo i quali l'84% dei medici svedesi non prenderebbe mai in considerazione la possibilità di aiutare un paziente a morire, anche se fosse il paziente a richiederlo e fosse legale. In Svezia inoltre le direttive anticipate sono consentite.

In **Danimarca** è stata istituita una banca dati che detiene le disposizioni anticipate di trattamento presentate dai cittadini. Le disposizioni devono essere rispettate da tutti i sanitari e come in Italia, i danesi possono scegliere di interrompere cure e trattamenti. L'eutanasia e il suicidio assistito non sono specificatamente illegali ma l'assistenza alla morte può avere ripercussioni legali. Infatti, la questione dell'eutanasia in Danimarca viene periodicamente valutata e discussa.

In **Francia** con la legge n. 370 del 2005 "*loi relative aux droits des malade et à la fin de vie*" prevede la possibilità per un soggetto maggiorenne di redigere un documento scritto i propri desideri sulle limitazioni o l'interruzione di trattamenti medici in caso di perdita di coscienza. Con il successivo decreto 119 del 2006 tali disposizioni possono revocate o modificate in ogni momento e devono essere formulate a distanza di meno di tre anni dalla perdita di coscienza del paziente. Nel marzo del 2015, la Francia ha approvato una legge che dà ai medici la possibilità di mettere i malati terminali in una condizione di "sonno profondo" fino alla morte. Sebbene alcuni non categorizzino completamente la norma come una forma di eutanasia, molti concordano sul fatto che sia un passo verso la

³³ (Beck, 2015)

³⁴ (CANTONALE)

sua legalizzazione. I sondaggi indicano che 8 francesi su 10 sono favorevoli all'eutanasia.³⁵

In **Germania**, il Parlamento tedesco ha approvato, alla fine del 2015, una modifica del Codice penale per regolare il suicidio assistito. La soluzione scelta dal legislatore è stata quella di prevedere un disposto molto generico, secondo il quale è penalmente punibile chi offre “professionalmente” un supporto alla volontà suicida, mentre viene esonerato da responsabilità chi agisce nei confronti di una persona cui è legato da vincoli di parentela o amicizia. Così formulata, la norma condanna tutti i tipi di assistenza al suicidio in modo organizzato: da quella a scopo di lucro a quella non profit (come avviene in Svizzera), ma anche a quella medica.³⁶

In **Spagna** dal 2008 l'eutanasia attiva resta illegale, ma si può decidere di rinunciare all'accanimento terapeutico e scegliere quindi una morte dignitosa in caso di malattia terminale o danni cerebrali irreversibili. Una volta espresse per iscritto le proprie volontà, in un testamento biologico o testamento di vita che entrerà a far parte di un registro nazionale, il personale sanitario è tenuto a rispettare la volontà del paziente di non prolungare la sua vita indebitamente. Ad oggi, hanno depositato il proprio testamento biologico 30.500 persone di 12 diverse comunità, secondo fonti del ministero della Salute spagnolo citate dal quotidiano *'El Pais'*.³⁷

Nel **Regno Unito** l'aiuto al suicidio è perseguito per legge dal Suicide Act che risale al 1961, come ogni forma di eutanasia, ma un giudice può autorizzarlo in casi estremi. Nel 2007 è entrata in vigore la legge *Mental Capacity Act*, che all'art. 24 e seguenti regola le *Advance Decisions to Refuse Treatment*, che ha consolidato una lunga prassi precedente disciplinando i soggetti **incapaci** di prendere decisioni in modo autonomo e le **dichiarazioni anticipate di volontà** in via generale e non solo per i trattamenti sanitari. Affinché la dichiarazione anticipata di volontà abbia valore e sia rispettata completamente dai sanitari l'interessato deve metterla per iscritto, firmarla alla presenza di due testimoni e farla controfirmare dalla persona incaricata di rappresentare il soggetto. In caso di rifiuto di ipotesi di trattamenti sanitari il soggetto deve essere necessariamente maggiorenne, pena la validità. Nei limiti previsti non è ammesso dichiarare preventivamente il rifiuto di cure di base (l'esser riscaldato, riparato, nutrito e idratato non artificialmente) o il rifiuto di cure per malattie mentali. Inoltre, è stato

³⁵ (Beck, 2015)

³⁶ (PERITI, 2017)

³⁷ (La Spagna dice «sì» a testamento biologico, 2008)

creato *l'Independent Mental Capacity Advocate* per coloro che non abbiano dichiarato volontà e non abbiano relazioni familiari o sociali. L'IMCA esprime la volontà del malato e può opporsi alle decisioni dei medici.³⁸

Negli **Stati Uniti**, più di quaranta Stati dispongono di una norma riguardante le disposizioni anticipate di trattamento. La prima fu il *Natural death act* nel 1976, le leggi dello Stato della California riconoscevano il diritto di una persona adulta a compilare delle direttive per istruire il medico a prendere decisioni per quanto riguarda la sospensione, la revoca e le procedure di mantenimento della vita in caso di condizione terminale. Successivamente con il *Patient Self-determination act* nel 1990, si istituisce una legge federale e obbligatoria. Lo scopo era quello di garantire il diritto di autodeterminazione del paziente per quanto riguarda i trattamenti sanitari. Inoltre, si stabilisce che gli operatori sanitari dovranno informare gli interessati circa la possibilità di redigere direttive anticipate, oltre che insegnare ai singoli pazienti come tale atto dovrà essere redatto.³⁹

In **Cina**, una legge del 1998 autorizza gli ospedali a praticare l'eutanasia ai malati terminali con parere solo dei medici. Un sondaggio nel 2013, effettuato dall'Università di Shanghai su 3.400 cittadini di 34 città, ha evidenziato che 70% degli intervistati non era contrario all'eutanasia. Il Prof. Yan Sanzhong dell'Università di Jiangxi spiega la situazione cinese come segue: “La Cina non è ancora pronta per legalizzare l'eutanasia. A causa della mancanza di un sistema globale sociale i cittadini non possono ancora scegliere come e quando morire. Il sistema sanitario è troppo concentrato sulle città sviluppate, che rende difficile per ospedali in aree rurali di essere preparati per prendere decisioni di tale portata”.⁴⁰

³⁸ (Testamento Biologico: la disciplina italiana e il panorama internazionale, s.d.)

³⁹ (K, 1995)

⁴⁰ (Agterberg, 2019)

CAPITOLO 4: I CITTADINI

4.1 La risposta dei cittadini alle disposizioni anticipate di trattamento

Dopo aver parlato brevemente delle legislazioni internazionali per quanto riguarda le disposizioni anticipate di trattamento e il fine vita, appare importante conoscere le reazioni dei cittadini e come vengono viste e valutate le disposizioni anticipate di trattamento anche tra i muri dell'ospedale.

L'associazione Luca Coscioni, che per anni si è battuta per la legge sulle DAT, ha registrato più di 40.000 moduli sulle DAT scaricati tra il 2018 e il 2019. Nei comunicati l'associazione afferma che una piccola percentuale di italiani è informata sul testamento biologico, infatti le campagne informative obbligatorie per legge non sono mai state promosse dal Governo, manca una vera e propria informazione e sensibilizzazione a carattere nazionale e regionale che coinvolga i cittadini e la classe sanitaria, diretta a diffondere una maggiore conoscenza dei contenuti previsti dalla normativa in vigore ed in particolare dalla possibilità di redigere le Dat. Inoltre, come detto nei precedenti capitoli, ancora non è stato emanato il decreto per stabilire le modalità di registrazione delle DAT presso una banca dati nazionale.⁴¹ La Fondazione Umberto Veronesi fa sapere che sono stati scaricati 6.937 moduli nell'anno 2018-2019 e intervista una signora che è stata tra i primi italiani che a fine dicembre ha redatto le disposizioni anticipate di trattamento. Anna Rita 57 anni nell'intervista afferma di essere in buona salute, di amare la vita, di avere tre figli e un buon lavoro, queste le sue parole: "L'approvazione della legge 219 mi ha portato a non procrastinare ancora questa decisione". Nel testo, consegnato poi nelle mani del notaio, c'è una premessa sarcastica sulla morte, che sembra parlare. «Venite sulla Terra con una data di scadenza che nessuno conosce da anni e ancora non mi accettate. Non dovrete avere paura di me, sono l'altra faccia della medaglia. Prima o poi tutti arrivano al mio varco». Parole scritte di proprio pugno sull'unica facciata che riporta la volontà di essere curata, nel momento in cui dovesse subentrare una malattia, ma soltanto fino a quando ci sarà la speranza di guarire.⁴²

⁴¹ (COMUNICATI- un anno di biotestamento. dal nostro sito scaricati circa 30 mila moduli, 2018)

⁴² (Todaro, 2018)

4.2 Mini Estrapolazione della quantità di adesioni alle DAT

Lo studio è stato effettuato proponendo una tabella con all'interno i nomi dei comuni, i relativi abitanti e il numero di Disposizioni anticipate di trattamento che sono state consegnate negli anni solari 2018 e 2019. Sono stati presi in considerazione i comuni del nord Italia (Milano – Genova – Imperia – La Spezia – Savona – Torino – Bergamo), del centro (Firenze – Bologna – Ancona – Fermo – Ascoli Piceno – Macerata – Pesaro) e del Sud Italia (Taranto – Napoli – Lecce – Barletta – Brindisi – Foggia). Sono state inviate e-mail a cui non tutti hanno risposto o non hanno voluto comunicare il valore numerico delle DAT consegnate. La piccola estrapolazione che è stata effettuata non vuole presentarsi come uno studio osservazionale perché non sono state prese in considerazione tutte le regioni e tutti i comuni italiani, sono stati inclusi solo alcuni comuni e regioni in maniera casuale. La tabella proposta quindi ha lo scopo di far notare in maniera immediata, la differenza tra la popolazione di un comune e il numero di DAT che sono state consegnate.

Tabella 3 Numero di DAT depositate nei rispettivi comuni e le caratteristiche di genere e religione di chi le ha redatte

REGIONE	COMUNE	N°ABITANTI	N°DAT	% DAT Rispetto o agli abitanti	M	%M	F	%F	RELIGIONE
MARCHE	ASCOLI PICENO	48.171	65	0,1%	ind	ind	ind	ind	Testimoni di Geova
	MACERATA	41.776	133	0,3%	ind	ind	ind	ind	0
	ANCONA	100.696	272	0,2%	ind	ind	ind	ind	0
	FERMO	37.238	189	0,5%	77	40%	112	60%	0
	PESARO URBINO	94.958	659	0,7%	280	42%	379	58%	0
LOMBARDIA	BERGAMO	121.887	256	0,2%	90	35%	166	65%	0
LIGURIA	GENOVA	578.000	1954	0,3%	ind	ind	ind	ind	0
TOSCANA	FIRENZE	382.258	1028	0,2%	ind	ind	ind	ind	0
PUGLIA	TARANTO	196.702	498	0,2%	184	37%	314	63%	0

Legenda: **ind** = indefinito, **M** = maschi, **% M** = percentuale di maschi rispetto al numero di DAT depositate, **F** = femmine, **% F** = percentuale di femmine rispetto al numero di DAT depositate
DAT = disposizioni anticipate di trattamento.

I risultati dell'indagine sono i seguenti: la percentuale di DAT depositate in rapporto con il numero di abitanti dei rispettivi comuni, risulta essere inferiore all'1 %. Pesaro Urbino è il comune con la percentuale più alta, 0,7%, sempre in relazione con il numero di abitanti. Segue il comune di Fermo con lo 0,5%, Macerata con lo 0,3% come il comune di Genova e risultano avere la stessa percentuale, 0,2%, i comuni di Ancona, Bergamo, Firenze e Taranto. Invece risulta avere una percentuale inferiore a tutti i comuni elencati, Ascoli Piceno, dove solo l'1% della popolazione, che risulta essere Testimone di Geova, ha depositato le DAT. Tra i comuni che hanno riferito anche il genere di chi ha depositato le DAT, risulta che le femmine sono in maggior numero sia nel comune di Bergamo con il 65% di femmine, di Taranto con il 63%, Fermo con il 60% e Pesaro Urbino con il 58%.

Discussione

Dalla tabella il numero di DAT è in numero inferiore, anche di molto, rispetto al numero degli abitanti dei rispettivi comuni. Inoltre, nel comune di Ascoli Piceno, le 65 persone che hanno consegnato le DAT sono Testimoni di Geova, questo per via del fatto che attraverso le Disposizioni, si può decidere anche se accettare o rifiutare le trasfusioni di sangue e i Testimoni di Geova per via della loro religione non accettano di farsi trasfondere per cui molto probabilmente sarà stata questa la motivazione che li ha spinti a far valere il loro ideale. Inoltre, come si evince dalla tabella, i comuni che hanno espresso il sesso delle persone dichiaranti, ci sono state più femmine a consegnare le DAT rispetto ai maschi, sia nel comune di Bergamo, che a Pesaro, a Fermo, che a Taranto. Dall'analisi dei relativi dati in tabella, si conclude che dal momento che una piccola parte della popolazione ha depositato le disposizioni, manca forse un'adeguata sensibilizzazione e informazione, inoltre, forse molti hanno ancora paura a redigerle perché non vogliono assumersi la responsabilità di dichiarare delle volontà per quando non saranno più in grado di autodeterminarsi.

CAPITOLO 5: IL CASO CLINICO

5.1 Esempio caso clinico di un Paziente affetto da SLA

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.

Di seguito si riporta un esempio di caso clinico di un paziente affetto da SLA, riportando gli interventi infermieristici da attuare durante tutto il processo di cura, tra cui una giusta comunicazione, una corretta educazione terapeutica, anche per quanto riguarda la stipulazione delle DAT e tutti quegli interventi al fine di soddisfare i bisogni fisici e psichici della persona dalla presa in carico fino a tutte le fasi del fine vita.

Presentazione del caso: paziente maschio che chiameremo FA di 45 anni, con anamnesi patologica remota non significativa, forte fumatore, affetto da lieve ipertensione arteriosa, viene sottoposto a ricovero in reparto di neurologia ospedaliera per alcuni accertamenti a causa della comparsa, avvenuta 4 mesi prima, di impaccio motorio nella dorsiflessione del piede destro accompagnata da frequenti fascicolazioni; inoltre da circa 1 mese era comparsa ipostenia prossimale all'arto superiore destro. Durante la degenza viene sottoposto a numerosi accertamenti, tra cui un accurato esame obiettivo neurologico che evidenzia fascicolazioni spontanee diffuse ai 4 arti. Sulla base dell'età del paziente e della rapidità di progressione dei sintomi viene eseguita una biopsia muscolare che evidenzia un quadro istologico di atrofia muscolare neurogena. Sulla base del quadro clinico caratterizzato da sintomi e segni clinici ed elettromiografici di sofferenza diffusa del I e II motoneurone, anche nel distretto bulbare, livelli di CPK, viene posta la diagnosi di SLA definita, forma classica sporadica. Il paziente viene quindi preso in carico dal Centro SLA e viene sottoposto ad ulteriori valutazioni tra cui visita fisiatrica per gli ausili e di fisioterapia passiva e di mantenimento. Il paziente inizia la terapia con Riluzolo. Nei mesi a seguire il quadro clinico inizia a progredire con comparsa di dispnea da sforzo e in clinostatismo che porta alla necessità di utilizzare una ventilazione non invasiva NIV con iniziale beneficio soprattutto di notte. L'ipostenia ai 4 arti mostra un andamento ingravescente, che lo porta a tetraplegia completa. Durante questo periodo viene seguito a domicilio attivando l'ADI e il percorso con il neurologo del Centro SLA, attivando figure come il Case manager.⁴³

⁴³ (Calvo, Ghiglione, & Chiò, 2008)

La SLA modifica profondamente la vita: la persona sente in maniera angosciante che il corpo risponde sempre meno ai suoi bisogni, che non può più muoversi, non può più nutrirsi, non può più parlare, fino a sperimentare la drammatica sensazione di essere imprigionato. Il malato si mantiene quasi sempre lucido e nel pieno delle sue capacità cognitive, può amare e compiere scelte.

Vivere con la SLA è difficile; richiede una grande capacità di accettare il cambiamento, di affrontare giorno per giorno le difficoltà che si incontrano, di guardare con coraggio e fiducia alla possibilità di mantenere uno spazio di autonomia personale anche quando aumenta la dipendenza e il bisogno degli altri. La SLA determina progressivamente la perdita di autonomia, col progredire dei deficit muscolari l'intervento a domicilio assume un ruolo centrale nell'assistenza. Inoltre, la SLA comporta la perdita della capacità di comunicare e progressivamente porta alle compromissioni delle altre funzioni vitali fino alla tetraplegia completa. La persona col progredire della paralisi muscolare deve attuare sempre di più scelte individuali e responsabili per la propria qualità di vita, scegliendo o meno la nutrizione artificiale e i supporti di ventilazione meccanici. A questo punto l'infermiere che è il responsabile dell'assistenza infermieristica deve prendere in considerazione tutti i bisogni da soddisfare della persona, informando la persona delle disposizioni anticipate di trattamento e educando la persona a comprendere l'importanza delle cure palliative e della terapia del dolore per alleviare le sofferenze.

Il paziente FA affetto da SLA viene seguito a domicilio. L'infermiere Care manager è costituito dall'infermiere che effettua in primis il monitoraggio dei bisogni assistenziali, coordinati dal Care management, oltre al proprio ruolo professionale di assistenza domiciliare. Il Care management si assume la responsabilità del controllo dell'attuazione degli interventi previsti nel Piano Assistenziale Individuale (PAI) per ogni singolo paziente, pertanto ne è il garante. Ha in mano il controllo della fase operativa dell'assistenza e deve assicurare che gli interventi assistenziali sul singolo caso siano effettuati in maniera coordinata senza sovrapposizioni, intralci reciproci e/o vuoti di assistenza. Costituisce il primo riferimento "organizzativo" per l'assistito e la sua famiglia. L'infermiere comunica con l'assistito iniziando così un rapporto di fiducia che permette a FA di sentirsi a proprio agio e libero di esprimersi. Successivamente passa ad una valutazione obiettiva della persona per rilevare tutti i suoi bisogni. FA si presenta con uno stato emotivo alterato, con ansia. Il progredire della malattia lo ha rifiutare il suo corpo. Così l'infermiere deve sostenere la persona e anche tutti i suoi famigliari durante tutto il corso delle cure palliative. Quest'ultime non sono limitate al puro trattamento sintomatico né alla sola fase terminale della malattia: si tratta di un approccio

multidisciplinare che inizia dal modo in cui la diagnosi viene comunicata e prosegue per tutta la durata della malattia fino al momento del lutto. La persona in questione e la sua famiglia accolgono positivamente le cure palliative e in seguito il paziente richiede anche il modulo delle DAT per far conoscere e far valere i suoi diritti, dichiarando quali trattamenti acconsentire e quali non sul suo corpo.

Nelle disposizioni anticipate di trattamenti il signor FA esprime che in caso di arresto cardio-circolatorio, non si pratici la rianimazione cardiopolmonare, che non si pratici dialisi e non si praticino interventi chirurgici d'urgenza e che non praticino forme di respirazione meccanica invasiva. La persona invece dispone che si praticino l'idratazione e l'alimentazione artificiale e che si ricorra alla sedazione profonda quando la sua malattia si troverà nello stato ormai avanzato e al termine. Dispone inoltre trasfusioni di sangue e terapie antibiotiche. La persona dispone anche che si somministri qualsiasi tipo di terapia analgesica in caso di dolore e terapia per alleviare l'ansia e la depressione. Dispone che venga disposta l'assistenza religiosa ed un funerale religioso e autorizza dopo la propria morte la donazione dei suoi organi per trapianto e scopi scientifici. Di seguito poi nomina il suo fiduciario, sua moglie, sig.ra GA qualora il paziente perdesse la capacità di decidere o di comunicare le sue decisioni.

Tabella 4 Modelli funzionali di Gordon applicati ai bisogni dell'assistito

MODELLI DI SALUTE	
Percezione e gestione della salute	Percezione di salute e benessere alterato, secondario alla malattia. Persona consapevole delle proprie condizioni cliniche e aderente ai trattamenti.
Attività ed esercizio fisico	Mobilizzazione assente per via della tetraplegia completa secondaria a SLA.
Nutrizionale e metabolico	Nutrizione e idratazione tramite PEG in paziente disfagico.
Eliminazione	Eliminazione intestinale e urinaria alterata secondaria a tetraplegia completa. Persona portatrice di catetere vescicale.
Sonno e riposo	Alternanza sonno veglia alterata per via dell'ansia.
Cognitivo e percettivo	Modello sensorio percettivo alterato, difficoltà nel comunicare. Paziente predisposto ad usare ausili per la comunicazione.
Coping e tolleranza allo stress	Strategie di <i>coping</i> a rischio compromissione. La malattia è il fattore di stress che suscita nell'assistito forte ansia e rischio di depressione.
Percezione di sé e concezione di sé	Concetto di sé alterato, la persona non riconosce più il corpo come il suo.
Sessualità e riproduzione	Modello di sessualità alterato per via della tetraplegia e della malattia.
Ruolo e relazioni	Relazioni interpersonali a rischio, perdita del lavoro e la persona non assume più un ruolo centrale nella propria comunità.
Valori e convinzioni	Persona cattolica praticamente.

Il case manager nel piano di assistenza individualizzato, individua, dopo un'accurata osservazione, le diagnosi infermieristiche dando loro delle priorità.

Tabella 5 Diagnosi di alta priorità riferite all'assistito

DIAGNOSI INFERMIERISTICHE ALTA PRIORITA'	DEFINIZIONE
1 IMMOBILIZZAZIONE	Stato in cui la persona ha un deterioramento dell'organismo in conseguenza ad un'inattività muscolo-scheletrica.
2 DISTURBO DELL'IMMAGINE CORPOREA	Stato in cui la persona è soggetta ad un'alterazione del modo di percepire l'immagine del proprio corpo.
3 ANSIA DI MORTE	Stato in cui la persona prova un senso di inquietudine o apprensione, in risposta alla consapevolezza della morte imminente.
4 INSONNIA	Stato in cui la persona ha un'interruzione limitate nel tempo della durata e qualità del sonno.
5 COMUNICAZIONE COMPROMESSA	Stato in cui la persona ha difficoltà a scambiare con altre persone idee, necessità, esigenze.

Tabella 6 Diagnosi di media priorità riferite all'assistito

<p align="center">DIAGNOSI INFERMIERISTICHE MEDIA PRIORITA'</p>	<p align="center">DEFINIZIONE</p>
<p>1 COMPROMISSIONE DELLA DEGLUTIZIONE</p>	<p>Stato in cui la persona ha una diminuita capacità di far passare volontariamente sostanze liquide e solide dalla bocca allo stomaco.</p>
<p>2 COMPROMESSA ELIMINAZIONE URINARIA E INTESTINALE</p>	<p>Stato in cui la persona è soggetta a disfunzioni dell'eliminazione urinaria e intestinale.</p>
<p>3 INEFFICACE LIBERAZIONE DELLE VIE AEREE</p>	<p>Stato in cui la persona presenta un'incapacità di rimuovere le secrezioni o le ostruzioni del tratto respiratorio.</p>
<p>4 RELAZIONE COMPROMESSA</p>	<p>Stato in cui la persona ha difficoltà nella relazione interpersonale per via della patologia.</p>
<p>5 DOLORE ACUTO</p>	<p>Stato in cui la persona riferisce sensazioni spiacevoli e gravi fastidi in relazione alla sua patologia.</p>
<p>6 SINDROME DA DEFICIT NELLA CURA DI SÉ</p>	<p>Stato in cui la persona ha una compromissione delle funzioni motorie o cognitive, che provocano una diminuzione delle capacità nello svolgere le attività della cura personale.</p>

DIAGNOSI DI RISCHIO: RISCHIO DI COMPROMISSIONE STRATEGIE DI COPING

definizione: stato in cui la persona rischia di compromettere le strategie per arginare lo stress.

Gli obiettivi riferiti all'assistito sono volti a migliorare la sua qualità di vita e non a ripristinare le sue funzioni compromesse, dal momento che la sua malattia è progressiva e cronica e inguaribile. Con il termine cure palliative infatti si intendono tutte le misure utili per alleviare le sofferenze della persona migliorando la sua qualità di vita fino alla fine.

In riferimento alle diagnosi definiamo i seguenti obiettivi: la persona parteciperà positivamente alle sedute con il fisioterapista mirate a mantenere la mobilità articolare allo scopo di ridurre irrigidimenti; FA riuscirà ad accettare la propria malattia e il cambiamento del proprio corpo, riuscirà a trovare nuove strategie per ridurre l'ansia. FA aderirà positivamente alla terapia con sedativi per dormire. La persona riuscirà a utilizzare e gestire gli ausili elettronici e a controllo mioelettrico per comunicare quindi entro un mese riuscirà a comunicare tramite ausili. La persona quindi riuscirà a mantenere i suoi rapporti sociali tramite l'utilizzo di social network. FA accetterà in maniera positiva la gastrostomia endoscopica percutanea PEG per l'alimentazione. Tramite il coinvolgimento di un suo familiare, comunicherà di sentirsi libero dalle secrezioni dense e soddisfatto da una corretta aspirazione orotracheale. Inoltre, grazie all'aiuto del suo familiare, accetterà positivamente l'utilizzo di ausili per l'eliminazione fecale e urinaria. La persona riferirà collaborazione per quanto riguarda tutte le attività di cura di sé, dal fare la barba al vestirsi. Per concludere non riferirà più dolore osteoarticolare e preverrà la compromissione delle proprie strategie di coping. Gli obiettivi del paziente sono valutati durante tutto il decorso della sua malattia.

L'infermiere attua tutti gli interventi anche in chiave multidisciplinare per migliorare la qualità di vita del paziente.

L'infermiere attua una relazione basata sulla fiducia e l'empatia; assicura un ambiente tranquillo e che i familiari facciano dei turni per stare con lui senza creare troppa confusione per la persona. L'infermiere attua il counseling, un supporto specifico per prevenire alleviare i disturbi di ansia del signor FA, tramite utilizzo di immagini e ausili per comunicare. L'infermiere valuta tramite scale come la *self-rating depression scale* (SDS) la presenza della depressione e avvia degli incontri con lo psicoterapeuta attui a prevenire un peggioramento delle sue condizioni psicologiche. In concomitanza l'infermiere somministra la terapia con farmaci appositi per l'emotività e i disturbi del sonno, aiutando il paziente a cercare delle distrazioni per favorire il sonno, come l'ascolto di musica o la visione di un film o la lettura in compagnia di alcune pagine di un libro. L'infermiere poi educa il familiare sul come e quando aspirare FA per eliminare le secrezioni dense che si vengono a formare. Inoltre, educa sia la persona che i familiari

a capire l'importanza nel mantenere una ventilazione intermittente non invasiva anche durante la notte e assicurando il comfort della maschera facciale. Inoltre, informa l'assistito e i parenti che nel momento in cui la NIV non sia più efficace e si debba passare ad una ventilazione meccanica invasiva, verrà rispettata la sua volontà ovvero quella di non essere ventilato meccanicamente. Rassicura il paziente e la famiglia che nel momento in cui egli decida di interrompere la NIV saranno disponibili tutte le cure necessarie e farmaci adeguati a evitare la morte per soffocamento. L'infermiere presenterà all'assistito diversi presidi utili per la sua comunicazione, aiutandolo a scegliere quello più opportuno per le sue esigenze. Lo educa al corretto utilizzo del dispositivo elettronico per comunicare e inoltre favorisce la compagnia dei famigliari assicurandosi che la persona svolga ogni giorno attività volte a tenerlo occupato. L'infermiere effettua il bilancio idroelettrolitico per evitare disidratazione e scorretta alimentazione. Controlla il corretto posizionamento del catetere vescicale. Educa i famigliari sulla corretta gestione della PEG e della sua pulizia. Inoltre, li educa ad una corretta mobilitazione durante i processi che prevedono la vestizione e la cura di sé, come il bagno a letto e l'igiene perineale. L'infermiere educa i familiari alla mobilizzazione ogni due ore per prevenire le lesioni da decubito, cerca di rallentare il progressivo deterioramento muscolo-scheletrico. L'infermiere tratta al bisogno il dolore riferito tramite delle scale o tramite il dispositivo elettronico, con i FANS e nel caso non siano sufficienti in collaborazione con il neurologo di riferimento si prevederà l'utilizzo di oppiacei con conseguente attenzione a stipsi e nausea. Gli *outcomes* si riferiscono al paziente e includono la riuscita o meno e il grado di soddisfazione della persona assistita. In riferimento agli interventi attuati dall'infermiere si riferiscono i seguenti NOC (*nursing outcomes classification*): lesioni da decubito assenti, funzionalità respiratoria mantenuta stabile nel corso della malattia, dolore assente, benessere migliorato, *coping* della persona e della famiglia intensificato, cure palliative insieme alla terapia del dolore attuate, attività da svolgere con la famiglia per vivere gli ultimi momenti della sua vita tranquilli, attuate. Cura di sé della persona ottimale rispetto alle sue condizioni di base. Comunicazione e relazione interpersonale migliorata grazie all'uso di dispositivi elettronici. Educazione dei famigliari alla corretta aspirazione e al corretto utilizzo di presidi attuata. Attività atte a favorire il sonno svolte con successo e diminuzione dell'insonnia. Volontà del paziente di non ricevere ventilazione meccanica invasiva rispettata.

CONCLUSIONE

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. Dall'analisi delle disposizioni anticipate di trattamento trattate nei precedenti capitoli è possibile sostenere che l'infermiere assume un ruolo fondamentale durante il percorso che porta la persona a scegliere di redigere le DAT. L'infermiere insieme agli altri professionisti assume un ruolo di educatore per il paziente che chiede di far rispettare le sue volontà. L'infermiere è il garante della persona e durante il percorso di cura o durante il fine vita, deve tener conto di quello che il paziente desidera. Le DAT meritano di essere implementate, nel senso di favorire loro una corretta formulazione ed applicazione per coloro che intendono avvalersene. Si deve evitare però il rischio che sotto il pretesto di implementare le DAT si cerchi di favorire un atteggiamento di resa nei confronti della morte. Le scelte nel fine vita, le cure palliative e il trattamento del dolore devono essere implementate anch'esse e l'infermiere che è il professionista che sta di più a contatto con il paziente, deve rilevare, attraverso appositi strumenti, il dolore e fare in modo che la persona viva gli ultimi momenti della sua vita in maniera serena e assicurandosi che vengano rispettate le sue scelte. Una forte sensibilizzazione deve essere fatta per le cure palliative, che vanno ad intendersi come presa in carico globale del paziente che si sostanzia nel controllo del dolore, nell'attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, nel rapporto con i familiari, nel supporto spirituale e psicologico in caso di lutto. Come afferma il profilo professionale dell'infermiere, l'assistenza infermieristica è di natura tecnica, relazionale, educativa per cui le competenze tecniche vanno acquisite e migliorate giorno per giorno ma risulta fondamentale l'approccio relazionale, educativo al paziente, che non sempre viene applicato dai professionisti infermieri e che perciò deve essere migliorato per fare in modo che si crei un'ottimale relazione di cura dove il paziente è in grado di fidarsi di chi lo sta curando e assistendo. Appare chiaro, da tale osservazione effettuata, che occorre fare campagna di sensibilizzazione su questo tema sconosciuto e ignorato dalla maggior parte della popolazione italiana.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Epicurei gruppo di lavoro Fnopi, La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/2017, (2019).
- Agterberg Johannes (2019, Aprile 16). Cina: il fine-vita volontario ancora lontano. Tratto da Associazione Luca Coscioni <<https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/blog/fine-vita-volontario-in-cina>>
- Amato De Monte & Cinzia Gori, Gli ultimi giorni di Eluana, Pordenone: Biblioteca dell'immagine, (2010).
- Beck Michael, Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo,(3 Giungo 2015. Tratto da Radicali Italiani: <<https://www.radicali.it/20150603/aggiornamento-indice-libert-ricerca-scientifica-autodeterminazione-nel-mondo>>.
- Calamandrei C., D'Addio L., Benci L., (1999), Commentario al nuovo codice deontologico dell'infermiere, Milano: Ed. McGraw-Hill.
- Calori A., Gerosa C., (2010). Gli infermieri che vivono la morte dei loro pazienti in ospedale: pensieri e idee su come si prendono cura delle persone alla fine della loro vita. La Rivista italiana di Cure Palliative, 32-36.
- Calvo A., Ghiglione P., Chiò A, (2008). Management del paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica, Pubmed, 104.
- Cantonale ente ospedaliero, Opuscolo informativo per i pazienti- Le direttive anticipate. Tratto da Commissione dell'etica clinica dell'EOC: <https://www.eoc.ch/dms-static/f01c6fce-0a5b-41ce-a983-28699a646019/Direttive_Anticipate_EOC-I-IOSI-036_A.pdf>.
- Casini M., Diritti dell'uomo, la bioetica e l'embrione umano. Tratto da <https://www.academia.edu/1882547/Diritti_delluomo_la_bioetica_e_lembrione_umano>.
- Cavina M. (2015), Andarsene al momento giusto, Bologna: Società editrice il Mulino.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. Tratto da <<http://bioetica.governo.it/it/il-comitato/presentazione/>>.
- Comitato Nazionale per la bioetica (18 Dicembre 2003), disposizioni anticipate di trattamento. Tratto da Comitato nazionale per la bioetica: <<http://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri-e-risposte/dichiarazioni-anticipate-di-trattamento>>.

- Comunicati- un anno di biotestamento. dal nostro sito scaricati circa 30 mila moduli. (2018, DICEMBRE 14). Tratto da Associazione Luca Coscioni: <<https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/comunicati/un-anno-legge-sul-biotestamento/>>.
- Coscioni L. associazione, Il caso giudiziario di Eluana Englaro. Tratto da Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica: <<https://www.associazionelucacoscioni.it/caso-giudiziario-eluana-englaro/>>.
- Coscioni L. associazione, modulo dat 2018 . Tratto da Associazione Luca Coscioni: <<https://www.associazionelucacoscioni.it/wp-content/uploads/2018/08/modulo-dat-2018.pdf>>.
- Corte Costituzionale (2019, SETTEMBRE 25), Comunicato stampa corte costituzionale. Tratto da giurisprudenza penale:< <http://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2019/09/comunicato-stampa-corte-cost-corretto.pdf>>.
- D'Avack L., Canestrari S., Casonato C., Re Da A., Palazzani L. (2019, LUGLIO 30). Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito. Tratto da: <<http://bioetica.governo.it/it/comunicazione/notizie/riflessioni-bioetiche-sul-suicidio-medicalmente-assistito/>>
- D'Agostino F. (2011). Bioetica e biopolitica: ventuno voci fondamentali: Torino, Giappichelli.
- Danilo C., Giuseppe R. L., Maura L. (2013). Caratteristiche ed efficacia della relazione terapeutica tra infermiere e utente: una revisione della letteratura. Rivista l'Infermiere n°6 99-105.
- Di Todaro F. (2016, MAGGIO 29), Troppi pregiudizi attorno alle cure palliative. Associazione Umberto Veronesi.
- Europa. (2000). Carta di Nizza sui diritti fondamentali. Gazzetta ufficiale .
- FNOPI. (2019). Codice deontologico dell'infermiere, Roma.
- Gori C., De Monte A., (2010), Gli ultimi giorni di Eluana. Pordenone: Edizioni biblioteca dell'immagine.
- Halm M. (2017). The Role of Mindfulness in Enhancing Self-Care for Nurses, American journal of critical care, 1-6.
- K K. (1995). The Patient Self-Determination Act. A matter of life and death. Tratto da pubmed: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10141946>>
- La Spagna dice «sì» al testamento biologico, (2008, APRILE 23). Tratto da <<https://www.lagazzettadelmezzogiorno.it/news/home/75450/la-spagna-dice-si-a-testamento-biologico.html>>

- Mainardi M. (2019, Giugno 10), Testamento biologico, a che punto siamo? Tratto da <<https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/blog/testamento-biologico-punto/>>
- Mehta A., LISA S. (2008). Understanding of the Concept of "Total Pain" - CEConnection. Journal of hospice and palliative nursing, 26-31. Tratto da <<https://nursing.ceconnection.com/ovidfiles/00129191-200801000-00008.pdf>>
- Periti M. (2017, Febbraio 28). Biotestamento e ultime volontà: un confronto tra Italia e Germania. Tratto da ILBOLIVE-UNIVERSITA' DI PADOVA: <<https://ilbolive.unipd.it/it/biotestamento-ultime-volonta-confronto-italia-germania>>
- Repubblica Italiana legge 22 dicembre (2017) n°219. art. 1 Consenso informato.
- Riccio M. (2019, APRILE 8). Associazione Lucs Coscioni. Tratto da Mario Riccio-Camera dei Deputati: <https://www.camera.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/upload_file_doc_acquisiti/pdfs/000/001/508/Memoria_del_dott._Mario_Riccio_ALC_per_audizione.pdf>
- Legge 15 MARZO 2010 N.38- “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, La Gazzetta ufficiale.
- Senato della Repubblica. (1947). La Costituzione. Principi fondamentali : art.2.
- Seyed Mohammad Hosseininejad1, F. J. (2019). The prevalence of post-traumatic stress disorder among emergency nurses: a cross sectional study in northern Iran. BioMedicine, 26-30.
- Siaarti. (2018, Giugno 27). Documento siaarti fine vita: <<http://www.siaarti.it/Ricerca/documento-siaarti-fine-vita.aspx>>
- Testamento Biologico: la disciplina italiana e il panorama internazionale. (s.d.). Tratto da: <<http://www.prodemos.it/testamento-biologico-la-proposta-di-legge-in-esame-e-il-panorama-internazionale/>>
- Todaro F. d. (2018, Maggio 28). «Ecco perché ho compilato il mio testamento biologico». Tratto da Fondazione Umberto Veronesi magazine: <<https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/neuroscienze/ecco-perche-ho-compilato-subito-il-mio-testamento-biologico>>
- Treccani Bioetica . Tratto da Treccani: <<http://www.treccani.it/enciclopedia/bioetica/>>
- Ventimiglia R., Arcadi P. (2017). L'advocacy nella professione infermieristica: un'analisi concettuale. Rivista l’Infermiere n°5, 88-95.

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio la dottoressa Paci per avermi aiutato e sostenuto durante l'elaborazione della tesi e inoltre ringrazio il direttore Marcelli, le mie tutor, la professoressa Traini, Andreucci e Simonetti per la loro disponibilità. Un ringraziamento speciale va ai miei genitori, ai miei nonni e a tutta la famiglia, che mi ha sostenuto fin da subito e al personale della "Magnana". Ringrazio Ludovico e per ultimi ma non meno importanti, ringrazio tutti i miei amici, in particolare Cristina, Sara, Melissa e Greta, che sono state al mio fianco durante tutto il percorso universitario.