



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in INFERMIERISTICA

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento e il ruolo dell'infermiere: un approccio narrativo

Relatore:
Prof. Maurizio Mercuri

Tesi di Laurea di:
Camilla Elena Magi

Correlatore:
Prof. Massimiliano Marinelli

A.A 2019/2020

Io accarezzo il silenzio.

*Il silenzio -
che mi spedisce -
tu.*

*La prontezza
della tua assenza
la assaporo -
la mancanza -
qui
nel pieno del petto
vuoto,
la sorseggio
come un vino difficile,
te la dono
come una mano grande
aperta
sotto la pioggia.
(Candiani C. L.)*

Indice

Abstract	I
Introduzione.....	1
<i>Capitolo primo</i>	
1.1 Leggere la Legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento.....	3
1.2 L'uomo custode della sua dignità	11
1.3 Da qui tutto ha inizio: il consenso informato	15
<i>Capitolo secondo</i>	
2.1 Essere qui ed esserci ora: parlare di morte a bassa voce	18
2.2 Quanta cura nella relazione di cura?.....	24
2.3 La tecnologia, tra il progresso e il vincolo	28
2.4 L'infermiere che sa curare (anche quando non si può più guarire)	30
<i>Capitolo terzo</i>	
3.1 Ripensare l'etica della cura: dalla tutela al valore di una scelta.....	37
<i>Capitolo quarto</i>	
4.1 Le Disposizioni Anticipate di Trattamento: un'indagine conoscitiva	44
Conclusioni.....	54
Bibliografia e sitografia	56
Allegati	66
Ringraziamenti.....	72

Abstract

Oggetto del presente lavoro è il rapporto tra il ruolo dell'infermiere e le Disposizioni Anticipate di Trattamento, introdotte dalla L. 219/17, e le implicazioni giuridiche ed etico-filosofiche ad esse connesse.

Nella prima parte dell'elaborato, viene presentata la legge per poter analizzare alcuni articoli su cui si rifletterà successivamente. In particolare, verranno trattati gli argomenti che emergono dalla lettura di essa: il chiaro riferimento alla dignità come diritto e come caratteristica intrinseca ad ogni persona libera, autonoma che si autodetermina; il consenso informato, che assume in questo contesto non le caratteristiche di un "contratto" tra il curante e il curato, bensì quelle di un dialogo indispensabile per l'inizio di una relazione terapeutica.

Nella seconda parte, la riflessione si sposta dal piano giuridico a quello filosofico, nel tentativo di tratteggiare l'ipotetica situazione in cui le disposizioni del paziente debbano essere quantomeno considerate. Si affronteranno i temi della morte e della sofferenza in un'ottica di accettazione e di comprensione delle capacità della persona di far fronte alle avversità della vita; si richiamerà l'importanza e il valore della relazione di cura; il ruolo della tecnologia nell'antitetico rapporto tra il progresso e il vincolo imposti da una medicina sempre più all'avanguardia. Per concludere, si parlerà dell'infermiere, il professionista della salute che sa porsi vicino alla persona assistita e che sa aiutarla nei momenti difficili, che sa curare anche quando la guarigione non è più uno scenario raggiungibile e l'obiettivo cambia: accompagnare con cura, senza sofferenza, senza abbandonare il paziente.

Nella terza ed ultima parte dell'elaborato, vengono affrontate alcune delle questioni etiche ritenute più rilevanti: dall'incomprensione e il fraintendimento che potrebbe generarsi nell'uso di alcune parole, alla riflessione di alcuni gesti, vincoli o possibilità del professionista della salute. Il principio che ha guidato questa parte è quello per cui la

libertà individuale corrisponde con la scelta di vedere il mondo in modi diversi e di vivere la propria vita secondo una personale idea di dignità, libertà ed autodeterminazione.

Infine, viene allegato all'elaborato il questionario realizzato per un'indagine conoscitiva sulle DAT.

Tale questionario è stato sottoposto agli infermieri, per il tramite dell'Ordine Professionale degli Infermieri di Ancona, che hanno risposto su base volontaria.

Sebbene l'analisi delle risposte non possa essere considerata esaustiva sotto il profilo statistico, tuttavia possono essere ricavati alcuni spunti di riflessione allo scopo di avere un'idea generale dell'importanza e della complessità della tematica per l'infermiere.

Introduzione

Il progresso tecnologico, culturale e sociale che si è sviluppato negli ultimi anni ha posto le basi per un cambiamento della sensibilità sociale nei confronti della morte, della sofferenza e della concezione della relazione di cura. Anche per questo motivo, la morte e il morire, suscitano oggi più che mai molteplici riflessioni etiche, giuridiche, sociali ed economiche.

In particolare, il progresso tecnologico nel campo della medicina ha consentito da una parte, un aumento della sopravvivenza e un incremento della qualità di vita dei pazienti e, dall'altra, un prolungamento della vita che, in alcuni casi, porta con sé un prolungamento della sofferenza e del dolore.

Il presente lavoro pone le proprie basi interrogandosi su temi fortemente radicati nella società come “il valore della vita umana, la dignità della persona con i suoi diritti fondamentali (diritto alla libertà, all'uguaglianza, alla salute, ecc.), i valori della medicina, del medico [e degli operatori sanitari], il valore delle opzioni giuridiche fatte dalle proprie politiche pubbliche” (CNB, 2019).

In merito alle decisioni di fine vita va considerata la natura specifica della richiesta della persona assistita. Molti pazienti chiedono “di essere accompagnati nel morire con conseguenze etiche e giuridiche che non ricadono nell'ambito né dell'eutanasia né dell'assistenza al suicidio” (CNB, 2019). Altri, chiedono “di essere aiutati nel morire senza sofferenza, che si traduce in una richiesta di cure palliative” (CNB, 2019). Altri ancora, potrebbero richiedere “di evitare forme di accanimento clinico, o anche di rifiuto e rinuncia al trattamento sanitario salvavita previsti dalla L. 219/2017” (CNB, 2019).

È chiaro che la diversità delle posizioni e le molteplici interpretazioni aprono una serie di questioni a cui è difficile dare una risposta univoca. La possibilità di riflessioni si articola attorno alle questioni personali e alla situazione specifica a cui ci si riferisce, in cui un individuo o una comunità si interrogano sui temi fondamentali precedentemente nominati.

Con la Legge 219/2017, si introducono le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) che riflettono l'incapacità di conciliare la salvaguardia della vita umana da un lato, e l'autonomia e l'autodeterminazione della persona assistita, dall'altro. La diversa interpretazione o assegnazione di maggior importanza ad un aspetto piuttosto che ad un altro determinano una serie di implicazioni bioetiche che chiamano in causa altri interrogativi di natura giuridica, esistenziale, psicologica, filosofica e antropologica.

Ciò che ci si propone dunque con questo lavoro è quello di mettere in luce le possibilità e le implicazioni di chi dispone le proprie volontà e di chi è tenuto (per obbligo professionale o "sentire" personale) al rispetto di tali disposizioni.

In secondo luogo, si cercherà di capire qual è il rapporto tra la persona assistita e l'infermiere, chiarendo il ruolo di quest'ultimo nel percorso che va dalla complessità del momento in cui vengono espresse le proprie volontà alla delicatezza dell'accompagnamento alla morte.

La modalità con la quale verranno affrontati tali obiettivi procederà per gradi: dalla lettura della Legge 219/17 per poi focalizzarsi su aspetti emblematici (dignità, consenso informato, morte e sofferenza, relazione di cura e tecnologia) arrivando, infine, al ruolo dell'infermiere e al suo grado di conoscenza delle DAT attraverso un questionario.

Inoltre, verranno descritti gli aspetti etici che si rivelano essere critici, in quanto, costruiscono le basi del dilemma etico, per cui sembra ancora prematuro rispondere. Così la riflessione partirà da alcuni termini della legge che risultano ambigui e che si riferiscono a tempi e spazi non ancora sperimentati.

L'analisi dei concetti chiave verrà supportata da una costante riflessione filosofica, l'unica che ha la capacità e l'autorevolezza di saper conciliare l'uso di belle parole e la continua ricerca di un significato più profondo, in quanto, solo l'atteggiamento radicalmente problematico della filosofia sarebbe in grado di raggiungere l'autenticità (non imposta ma pensata) di un discorso.

Capitolo primo

1.1 Leggere la Legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento

La Legge 219 del 22 Dicembre 2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, entrata in vigore il 31 Gennaio 2018, è composta da 8 articoli e 35 commi.

Vengono di seguito presentati gli articoli della sopracitata legge per cercare di coglierne sinteticamente il significato, sebbene i concetti e le implicazioni per il paziente e per il professionista della salute, che emergono dalla lettura di tali articoli, saranno oggetto di approfondimento nei capitoli successivi.

In premessa, vale la pena di soffermarsi sull’analisi dell’acronimo “DAT” (Disposizioni Anticipate di Trattamento) per introdurre tematiche che verranno più approfonditamente discusse in seguito.

Particolarmente interessante è, innanzitutto, il ventaglio di significati che si apre con il termine “*Disposizioni*” (o disposizione) con il quale si intende: “l’atto di disporre, di collocare cioè in una determinata maniera” o “il modo, l’ordine secondo cui più oggetti o gli elementi di un insieme sono disposti” o ancora “l’inclinazione della volontà, un proposito, un’intenzione” o infine “un ordine inteso a regolare una condotta o a far eseguire qualche cosa” (Treccani).

Dunque una disposizione è qualcosa che proviene dalla nostra volontà, da un nostro pensiero che scaturisce dalla volontà di fare qualcosa per la nostra condizione attuale o futura. Si potrebbe dire che una disposizione è una scelta. Una scelta che rispetto ad un ordine gerarchico appare più rilevante rispetto alle altre perché consapevole e proveniente dal profondo.

“*Anticipate*” si riferisce al “tempo” in cui è possibile attuare tale disposizione: in un tempo antecedente alla condizione attuale di inabilità o irreversibilità.

Infine, con la parola “*Trattamento*” viene riassunta la specificazione di ciò che è possibile disporre: un accertamento diagnostico, una singola prestazione sanitaria o un percorso terapeutico.

Analizzare la legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento significa analizzare il significato intrinseco delle scelte reputate più importanti rispetto ad altre per la nostra condizione di esseri umani. Significa inoltre valorizzare una legge che parla di diritti dell'uomo, del rispetto della sua condizione per evitare una spersonalizzazione dell'essere in quanto tale.

Art. 1: Consenso Informato

Comma 1. *La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.*

Comma 2. *È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.*

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

Comma 4. *Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.*

Comma 5. *Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario*

indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

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

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

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

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

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

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

In tale legge viene ribadita l'importanza della tutela dei diritti fondamentali dell'uomo (vita, salute, dignità ed autodeterminazione) e si chiarisce come non sia possibile iniziare o proseguire un qualsiasi trattamento sanitario in assenza del consenso libero e informato del paziente.

Il consenso informato può essere formulato in vari modi (scritto o tramite videoregistrazione) purché vengano individuati in base alle condizioni cliniche e

psicologiche del paziente, consentendo a quest'ultimo di comunicare ciò che intende esprimere. Con le stesse modalità è dunque possibile rifiutare un trattamento sanitario o un accertamento diagnostico o revocare il consenso prestato interrompendoli.

Inoltre, è proprio a partire da questo primo confronto tra il paziente e l'equipe curante che si comincia a costruire la relazione di cura, basata non più su un rapporto asimmetrico ma facendo di questo tempo parte integrante della cura stessa.

L'infermiere, infatti, fonda la propria professione e orienta i suoi comportamenti in base alla relazione di cura che si costruisce a partire dall'ascolto, dalla fiducia e dalla comprensione di ciò che il paziente esprime.

Art. 2: Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

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

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

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

Un ulteriore aspetto che riconosce il diritto all'autodeterminazione nel caso di paziente con prognosi infausta a breve termine o morte imminente o ancora, in una condizione di sofferenza non reversibile o non risolvibile, è che il paziente può chiedere al proprio medico di ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in aggiunta alla terapia del dolore. Un diritto che tiene in considerazione la proporzionalità delle cure e che garantisce un fine vita privo di dolore e sofferenza.

Art. 3: Minori e incapaci

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

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

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

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

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

In particolare il consenso informato:

- del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore;
- della persona interdetta dal tutore;
- e della persona inabilitata dalla medesima persona o dall'amministratore di sostegno.

In tutti e tre i casi, vi è un'attenzione particolare nei confronti di queste persone che vanno quanto più possibile informate ed ascoltate in merito alle loro volontà e alle loro scelte, valorizzando le loro capacità di comprensione e di decisione.

Art. 4: Disposizioni anticipate di trattamento

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, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

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

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

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

Comma 5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.

Comma 6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

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

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

Con questo articolo si entra nel “cuore” della legge, tratteggiando il valore giuridico in merito alle modalità e alla reperibilità delle volontà espresse tramite le Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura pubblica autenticata e poi depositate presso il comune di residenza o, in alternativa, presso le strutture sanitarie che ricorrano a modalità telematiche per la compilazione dei dati sanitari.

Qualora si presentino condizioni particolari, per le quali il paziente risulti impossibilitato a disporre le sue volontà secondo questa modalità, è possibile comunicarle tramite videoregistrazione o altre modalità già precedentemente menzionate. Inoltre, come per il consenso informato, con le stesse modalità le Disposizioni Anticipate di Trattamento sono rinnovabili, modificabili e revocabili in qualsiasi momento.

Dato che assumono particolare valore nel momento in cui chi l’ha disposte non è più in grado di esprimersi, viene indicato un “fiduciario”, una persona “di fiducia” che sia garante delle volontà espresse dalla persona assistita e che la rappresenti nelle decisioni e nelle dinamiche con l’equipe sanitaria di riferimento.

Art. 5 Pianificazione condivisa delle cure

Comma 1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono

tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Comma 2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

Comma 3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

Comma 4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

Comma 5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

Infine, viene aperta un'ulteriore possibilità per il paziente (e con il suo consenso anche per i suoi familiari): la pianificazione condivisa delle cure, ovvero, la possibilità di condividere informazioni sull'evoluzione della patologia e delle condizioni attuali di salute, sulla prospettiva di vita in termini di qualità, sulle alternative terapeutiche e sulle cure palliative.

1.2 L'uomo custode della sua dignità

Riflettere per comprendere la Legge 219/17 potrebbe condurci ad un pericolo: trarre conclusioni meramente retoriche o eccessivamente normalistiche di quello che si dice. Per questo motivo appare indispensabile porre al centro dell'attenzione l'uomo, o meglio, l'essere umano che prima ancora di essere *anthropos* (*ανθρωπος*)¹ è *brotos* (*βροτός*)² e quindi, poter ripensare l'uomo a partire da ciò che gli appartiene per natura: la dignità.

“La dignità dell'uomo [...] sembra essere un'idea con la quale pensiamo, ma della quale non pensiamo” (Crosato, 2014), cioè, l'uso che oggi facciamo di questa parola non sempre si associa ad un significato vero e proprio (Martinet, 2007) probabilmente derivante dall'accezione che esso ha avuto nel corso della storia.

Nel pensiero antico la dignità è l'“oggetto di conquista [...], il valore che ognuno può costruirsi, per non rimanere svilito nella ineliminabile caducità che gli è propria” (Crosato, 2014) che si identifica nell'onore che ha un uomo piuttosto che un altro³. La tradizione cristiana “interiorizza” il concetto di dignità nell'essere creato ad immagine e somiglianza di Dio; e più tardi (nel Medioevo) l'uomo diventa soggetto di quella dignità perché soggetto della creazione divina e dotato di “natura indefinita” (Pico della Mirandola, 1486).

Infine, degna di nota è la visione nell'Illuminismo secondo cui “ciò che ha un prezzo può essere sostituito con qualcos'altro come equivalente. Ciò che invece non ha prezzo, e dunque non ammette alcun equivalente, ha una dignità” (Kant, 1785; Kant, 1797).

A partire da quest'ultima interpretazione, proseguirà questa riflessione e cioè quella in cui Kant intende far coincidere la dignità con la persona che non è un mezzo, ma che ha

¹ Il termine viene tradotto dal Vocabolario GI F. Montanari come: “uomo”.

² Il termine viene tradotto dal Vocabolario GI F. Montanari come: “essere mortale, uomo”.

³ Per approfondire, si veda la teoria della prestazione e della dotazione in Hofmann H., *La promessa della dignità umana*, 1999.

un fine in sé dal quale scaturisce il rispetto per sé e per gli altri, quella in cui la dignità è dunque la possibilità di potersi confrontare e sapersi uguale agli altri.

La dignità umana non può essere più intesa “come valore ontologico e neppure come valore acquisito o sociale, ma come percezione di benessere personale, da una parte, e come atteggiamento di rispetto per la condizione umana dall’altra” (Enciclopedia Filosofica).

Allora, quando ci si interroga sul valore della dignità della vita di una persona con una patologia irreversibile o terminale, a che cosa ci si riferisce?

"Si torna alla teoria della prestazione: è pur sempre la società a stabilire a quali condizioni la vita umana sia degna di essere vissuta” (Enciclopedia Filosofica); oppure si aprono nuovi orizzonti esprimendo le proprie Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT)?

Nelle pagine seguenti si cercherà di ragionare sul significato profondo della dignità nell’ottica di pensare l’unicità di ogni singola persona come valore intrinseco di tale diritto.

La natura umana pone l’uomo in una “condizione di nobiltà ontologica e morale” (Treccani), ovvero, in una condizione di dignità che lui e gli altri devono rispettare e che si interseca, in modo indissolubile, con i concetti di uguaglianza e di libertà. Infatti, “rispetto ai diritti fondamentali che sono inviolabili e inalienabili, la dignità è intangibile” (Becchi, 2007).

Avere “pari dignità sociale” (Articolo 3 della Costituzione Italiana) e “libertà individuale” (Articolo 13 della Costituzione Italiana) amplifica ulteriormente il valore del rispetto della persona umana (e della sua dignità) in quanto, nemmeno la legge “può in nessun caso violare i limiti imposti” da tale rispetto (Articolo 32 della Costituzione Italiana). E ancora, nella Carta dell’ONU (1945) e nella Dichiarazione Universale dei diritti dell’uomo (1948) “la dignità non compare come un diritto, ma come un connotato, una qualità inerente o intrinseca alla persona umana, il cui riconoscimento

implica ed esige l'eguaglianza tra tutti gli uomini attraverso una eguale dotazione di diritti fondamentali inalienabili" (Zatti, 2009).

Il rispetto della dignità, inoltre, è un dovere deontologico per chi cura e si prende cura della salute della persona (Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019; Codice di Deontologia Medica, 2014). Per un professionista (infermiere o medico che sia) il "saper fare", dettato dalle sue conoscenze scientifiche e abilità tecniche, non può prescindere dal "saper essere" in linea con tale principio.

La dignità, dunque, costituisce l'essenza dell'identità di ogni essere umano, il valore dell'esistenza di ogni persona che custodisce auto-determinandosi: il soggetto che, per usare le parole di Stefano Rodotà, è libero se può anche veder riconosciuta la sua dignità ed è dignitoso (cioè portatore di dignità), se è libero nel determinare ciò che la dignità gli attribuisce (autodeterminandosi, dunque) (Rodotà, 2011).

Ecco perché la Legge "norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", rappresenta una ulteriore evoluzione dell'"*homo dignus*" (Rodotà, 2011).

Nel caso in questione, il diritto all'autodeterminazione dal punto di vista del paziente si realizza nella libera decisione di accettare o rifiutare un determinato trattamento diagnostico-terapeutico, dopo aver acquisito le informazioni in merito alla procedura e alle possibili alternative, dal punto di vista della struttura ospedaliera, si realizza nel rispetto dell'autonomia del paziente stesso, attraverso la compilazione del consenso informato. Si precisa che la "libertà" del paziente legata alla possibilità di accettare o meno un trattamento sanitario, è relativa alla possibilità di decidere di se accettare (o rifiutare) quelle azioni che possono mettere in pericolo l'idea di dignità che egli ha. La libertà che si esprime come difesa della propria dignità.

Essendo parte integrante del nostro essere prima persona e poi paziente, non possiamo separarci neppure idealmente dal nostro senso di dignità.

Risulterebbe inopportuno chiedersi se il diritto alla vita coincida o meno con il diritto alla dignità della vita?

Presupponendo che, il diritto alla vita è uno dei diritti inalienabili e che il rispetto di esso concilia tutte le visioni possibili, da quella scientifica a quella religiosa, del tutto diversa è la concezione rispetto al diritto della dignità della vita.

Quest'ultimo, risulta difficile da definire a livello empirico: non esistono parametri o formule attraverso cui poter dire se una persona sta conducendo una vita dignitosa o meno. Quello che è possibile fare è calarsi nelle situazioni e nelle storie delle persone assistite e cercare di capire le loro sensazioni e percezioni. Allo stesso modo, non sarebbe così semplice stabilire la non dignità della vita.

Ma alla luce del significato della dignità, chi meglio della persona stessa potrebbe essere in grado di coniugare il proprio concetto di vita dignitosa?

Se poi la dignità è il “riconoscimento di un diritto costitutivo e inviolabile corrispondente alla qualità di uomo in quanto tale, dal concepimento alla morte naturale” (Treccani), allora rientra nel diritto all'autodeterminazione anche il diritto di preservare la propria dignità anche nel processo del morire, secondo una personale idea di morte dignitosa. La consapevolezza della finitudine e il pensiero della morte innescano una serie di riflessioni che orientano i processi di costruzione del valore di sé, in un contesto in cui l'uomo, o meglio, il paziente è libero di definire il suo modo di “dignità” in termini di salute e malattia.

La possibilità di poter scegliere e di poter prendere una decisione in merito alla fine della propria vita “potrebbe migliorare la qualità del processo del morire di tutti, rendendo più sopportabile il dolore psichico e in definitiva conferendo dignità alle fasi finali dell'esistenza” (Veronesi, Caporale & Annoni, 2016).

E proprio perché alla base della dignità ci sono il concetto di libertà e il concetto di uguaglianza, per mezzo del quale tutti (anche i “minori” e gli “incapaci”) hanno il diritto ad esprimere le proprie volontà, la Legge 219/2017 assume una connotazione innovativa in ambito di consenso; infatti, il rispetto delle volontà e dei desideri della persona assistita, un tempo recepiti con il “consenso informato” ora si concretizzano con le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

1.3 Da qui tutto ha inizio: il consenso informato

Sempre dal punto di vista giuridico non possiamo non evidenziare gli aspetti della legge relativi all'informazione e alla relazione di cura che definiscono, di conseguenza, il ruolo dell'equipe di professionisti e in particolare il ruolo dell'infermiere che ruotano attorno al paziente.

Un aspetto importante è, dunque, quello della centralità della relazione di cura e di fiducia tra il paziente e l'equipe multiprofessionale (medico, infermiere, tecnico, psicologo, ...) che vede implicati l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità dei professionisti.

Innanzitutto vi è la componente dell'informazione: essa è la *conditio sine qua non* per qualsiasi forma di consenso (pertanto il consenso viene definito "libero e informato"). Infatti, anche nella legge relativa alle Disposizioni Anticipate di Trattamento, è possibile esprimere il proprio consenso (o dissenso) solo "dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche" (L. 219/2017 articolo 4 comma 1) ed "ogni struttura sanitaria pubblica o privata" (L. 219/2017 articolo 2 comma 9) si assicura che i pazienti ricevano le informazioni necessarie che siano chiare e dettagliate riguardo le conseguenze di una scelta piuttosto che un'altra.

A questo proposito, è inevitabile chiedersi se effettivamente l'informazione esaurisca appieno i dubbi ed espliciti in maniera inequivocabile il significato di un trattamento o di un accertamento. Insomma, può l'informazione aiutare ad interpretare le volontà del paziente? Può il paziente comprendere il valore dei suoi desideri espressi e disposti?

È affidata all'informazione la capacità di rendere libere, informate e consapevoli le DAT espresse da un paziente; l'informazione deve sapersi calare, soprattutto nelle questioni di fine vita, nella molteplicità delle situazioni in cui il paziente potrebbe trovarsi.

Inoltre, se da un lato la relazione si basa sull'informazione e sul consenso informato, dall'altro essa si basa sul supporto con il paziente qualora esprima "la rinuncia o il rifiuto di trattamenti necessari alla propria sopravvivenza" (L. 219/2017 articolo 1

comma 5) e sulla pianificazione condivisa delle cure, alla quale il medico e l'equipe sanitaria devono attenersi, qualora il paziente si trovi nella "condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità" (L. 219/2017 articolo 5 comma 1).

Infatti, la persona assistita entra sempre di più attivamente all'interno della relazione di cura e nelle dinamiche tra i professionisti che lo "prendono" in cura. Il punto di vista della persona assistita assume oggi un ruolo ben preciso: le sue volontà non sono solo una risposta dicotomica (sì o no) rispetto ad una scelta terapeutica, ma, sono espressione di un vissuto che l'infermiere o il medico non possono conoscere, ma che devono sforzarsi di comprendere.

E quindi, come cambierebbe il ruolo dei professionisti della salute nei confronti del paziente alla luce dell'espressione delle sue volontà? Queste ultime, fino a che punto sarebbero vincolanti per il medico, l'infermiere, ...?

"Questa legge liberalizza la relazione dalle restrizioni, dai contenimenti imposti dalla giustapposizione attuale di medici e malati, di questi con tutto il resto dell'organizzazione, compresi gli infermieri. La giustapposizione non è relazione, è un allineamento senza rapporto dove la restrizione più rilevante, dal punto di vista infermieristico e del malato, e per le tante implicazioni, è proprio quella dell'effetto del restringimento, della limitazione della facoltà di conoscere i diversi livelli di verità esistenti nel fenomeno del vissuto "uomo malato". Il semplice affiancamento medico-malato porta a dover utilizzare nella situazione di cura, necessariamente ed esclusivamente, la conoscenza di una sola conoscenza, quella oggettiva clinica" (Gostinelli, 2018).

La novità, dunque, che introduce questa legge, consiste nella possibilità di esprimere in anticipo il proprio consenso informato "in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi" (L. 219/2017 articolo 4 comma 1).

È opportuno e doveroso soffermarsi su questa novità e chiedersi: perché si dovrebbe voler dare una disposizione circa i trattamenti sanitari da accettare o rifiutare?

In questo caso, in effetti, non si tratta di una decisione *hic et nunc*, un qui ed ora ove fare valere il proprio diritto, ma si tratta di spostare la decisione nella categoria di un futuro possibile, anche lontano.

Non si tratta di decidere, quindi, su un trattamento certo di cui si possano pesare gli effetti positivi e negativi per la mia salute, ma di dirigere la mia volontà verso la categoria dell'immaginazione: l'unica in grado di tratteggiare il futuro. E l'immaginazione molto spesso agisce iconicamente attraverso un dipingere, un figurarsi uno scenario in cui non si vorrebbe stare. Ci sono immagini che non possiamo sopportare: è a queste che neghiamo l'accesso, quando siamo di fronte ad una direttiva anticipata. Ad esempio non riusciamo a tollerare il cristallizzarsi nella mente dell'immagine di colui/colei che siamo, in un intrico di cavi e di macchine, senza poter interagire con gli altri, in un tempo indeterminato a non poter sopportare. Ciò che non si riesce a sopportare è, allora, l'immagine di sé nella sofferenza, senza speranza e senza tempo.

Perché non riusciamo a sopportare queste immagini? L'etimologia della parola sopportare ci aiuta: *sub portare* ha molta affinità con *sufferre*, composto da *sub* e *fero* (portare).

In sostanza ciò che non riusciamo a sopportare è un tempo futuro dominato dalla sofferenza e forse la richiesta di emettere direttive anticipate è il portato di due grandi condizioni che sono presenti nella nostra società: da una parte una profonda incertezza e dall'altra l'emergente consapevolezza di "dover" decidere il proprio destino.

In una situazione così delineata le DAT esprimono la speranza di evitare la condanna ad una eterna sofferenza, e, in questo senso, esprimono una umana speranza.

Bisogna inoltre considerare il diritto di richiedere il supporto delle cure palliative e della sedazione palliativa profonda continua. Un diritto che consente alla persona assistita di poter meglio sopportare quel futuro, dominato dalla malattia e dalla sofferenza, che tanto lo spaventa.

Capitolo secondo

2.1 Essere qui ed esserci ora: parlare di morte a bassa voce

Il concetto di salute, diritto fondamentale della vita dell'uomo che va tutelato, rispettato e garantito (Costituzione della Repubblica Italiana, 1948; ONU, 1948)⁴, viene inizialmente definito come semplice assenza di malattia; successivamente associato a uno stato di benessere fisico, psichico e sociale (OMS, 1946; Singerist, 1941)⁵ ed infine delineato come capacità della persona di far fronte alle avversità della vita e quindi anche alla malattia in maniera pro-attiva (resilienza) (Charta di Ottawa, 1986)⁶.

“La salute [dunque] va intesa non come un fenomeno statico di esclusivo dominio dei servizi sanitari, ma come processo dinamico e multidimensionale, individuale e allo stesso tempo sociale, che comprende un pattern di fluttuazioni, autotrasformazioni ed autotrascendenza che comporta crisi e trasformazioni [...]” (Di Stanislao, 1985).

La resilienza è una capacità di adattamento e di *coping* (WordReference)⁷ propria del curato, il quale mette in gioco delle risorse che entrano ed influenzano il processo di cura.

⁴ Per approfondire vengono riportati i riferimenti relativi alla menzione: Costituzione della Repubblica Italiana, 1948, Art. 32 comma I: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”.

Dichiarazione universale dei diritti umani, ONU, 1948, Art. 25: “Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, vestiario, all'abitazione, alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; ed ha il diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà [...]”.

⁵ Per approfondire vengono riportati i riferimenti relativi alla menzione: Organizzazione Mondiale della Sanità, 1946: “Stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia”.

Singerist H.E., *Medicine Human Welfare*, 100, Yolo University Press, New Haven, 1941: “La salute non è semplice assenza di malattia, è qualcosa di positivo, un'attitudine felice alla vita e una lieta accettazione delle responsabilità che la vita stessa comporta”.

⁶ Per approfondire viene riportato il riferimento relativo alla menzione: Charta di Ottawa, 1986: “La promozione della salute è il processo che mette in grado le persone di aumentare il controllo sulla propria salute e migliorarla [...]”.

⁷ Il termine viene tradotto da WordReference come: “superare, resistere, reagire”.

Di conseguenza, la malattia è: l'assenza di salute; l'assenza del benessere fisico, psichico e sociale; e l'assenza di resilienza. Ma a questo punto, che ruolo avrebbe la cura?

Siamo abituati a ragionare e a pensare soluzioni nell'ottica del raggiungimento della "salute", ovvero, il processo patologico che determina una perdita dello stato di salute del paziente mette in moto una serie di meccanismi finalizzati alla rimozione della causa e al recupero dello stato pre-patologico del paziente, preoccupandoci (più o meno) dell'aspetto relazionale ed emotivo del paziente.

Se invece partissimo dalla morte, o meglio, dal vissuto di malattia, dall'esperienza del dolore e della sofferenza, che importanza avrebbe la cura? E la relazione tra professionista della salute e persona assistita? Che ruolo avrebbe a questo punto l'infermiere?

Morior, verbo latino intransitivo deponente, esprime un atto ma in forma passiva; infatti, il morire è un atto, sebbene non sia qualcosa che si fa. La morte ha una duplice caratteristica: quella attiva dell'atto personale di morire e quella passiva di subire la morte perché involontaria. Risulta impensabile poter separare l'aspetto attivo e passivo del morire. Nel primo caso, "l'aspetto attivo del morire non va confuso con una attività che prepari tecnicamente una causa, di cui la morte sia l'effetto, come nel suicidio o nell'eutanasia. Sotto questo riguardo, che l'attività preparatoria sia mia o di altri è indifferente. Simmetricamente, la passività della morte non deve confondersi con la circostanza che la morte sia provocata, deliberatamente o no, dall'esterno" (CNB, 1995).

Nihil certius morte hora autem mortis nihil incertius (Wikipedia)⁸ è il concetto di morte naturale, reso in passato dalla tranquillità con la quale veniva annunciata e la ritualità con la quale veniva salutata la persona morente.

⁸ La frase viene tradotta da Wikipedia come: "Niente è più certo della morte ma niente vi è di più incerto della sua ora".
Si confronti inoltre: Seneca "Ad Lucilium 26.7" e Cicerone "De Senectute 20.74".

L'idea della morte, oggi, determina invece una repulsione associata a sentimenti di ansia per il proprio futuro e paura per le proprie condizioni di salute; e una serie di interrogativi come: che cosa annulla o trascina con sé la morte? Che valore ha l'esistenza?

Si ritiene che la morte non sia "la perdita di una cosa, ma dell'unità di una cosa: dell'unità del vivente" in quanto, "non riusciamo a immaginare una trasformazione percepibile, in cui la morte consista: né come perdita di un elemento materiale, né come una alterazione di rapporti tra elementi materiali" (CNB, 1995). La mancanza della percezione del passaggio tra lo stato che precede e che segue la morte, ci disorienta e ci pone davanti ad altri interrogativi.

Prendiamo per esempio il modo di morire, l'atto della morte di un uomo. Di fronte alla morte, un vivente ha la capacità di resistere alla dissoluzione, il modo (di morire) viene infatti indicato come una lotta, un'agonia. È proprio questa resistenza alla morte che ci riporta al valore dell'esistenza, ovvero, il pensiero si sposta dall'iniziale domanda sul che cosa comporta la morte al soggetto/oggetto della morte: chi, che cosa muore?

La malattia prevarica sull'organismo solo quando quest'ultimo si arrende e l'agonia culmina, forzatamente, in una rassegnazione che costituisce la naturalità della morte. "Sul piano personale del "chi muore", alla coincidenza di resistenza e resa dell'organismo corrisponde la coincidenza indissolubile, nel morire, di un atto proprio e di una passività interamente subita. Tale coincidenza si ha quando il soggetto fa propria quella morte che, pure, subisce" (CNB, 1995).

L'idea del morire viene dunque intesa come atto e quella della morte come assoluto subire. Per capire invece il senso della dignità della esistenza, si procede per via negativa dalla dignità della morte, premettendo che, per parlare di dignità si fa riferimento ad una concezione non utilitaristica, per la quale l'utile coincide con il bene e non con il necessario.

Infatti il professionista della salute nel caso in cui vi sia speranza di vita per la persona assistita, deve attribuire valore alle proprie azioni in base all'utilità per il paziente; nel caso in cui, invece, il paziente si trovi in una condizione di "irreversibilità" o di

“terminalità” il valore è esclusivamente etico e non utilitario. “Se così non fosse, sarebbe difficile escludere un’eutanasia anche attiva, in funzione dell’utilità individuale e sociale di destinare posti letto e strumenti di cura a pazienti ancora recuperabili. La valutazione utilitaria riferita al malato terminale, gli toglierebbe quel carattere di fine e non di semplice mezzo, che, secondo Kant, pertiene all’umanità in ciascun uomo” (CNB, 1995).

Rendere dignitosa la morte, per il professionista della salute potrebbe tradursi nella ricerca della naturalità della morte: attraverso interventi per ridurre il dolore fisico (cure palliative) e la sofferenza psicologica (relazione terapeutica); e non ricorrendo alla rimozione del pensiero della morte o celandone la sua evoluzione ricorrendo alle capacità che hanno oggi gli strumenti e i macchinari in grado di tenere in vita una persona che non conserva più autonomamente le sue funzioni vitali (accanimento terapeutico).

Abbiamo parlato di dignità della morte e di che cosa comporta per il professionista della salute, ma, che valore attribuisce il paziente alla dignità della sua morte?

Lo straordinario progresso in campo medico e del suo apparato tecnico-scientifico, di cui si accennava all’inizio, ha consentito di salvare “pazienti in condizioni gravemente compromesse che però potrebbero ritrovarsi a vivere in uno stato irreversibilmente debilitato, talvolta anche di dipendenza tecnologica e di sofferenza, che può indurre i malati a ritenere la propria vita non dignitosa” (CNB, 2019). Da ciò si comprende il significato dell’ambiguità e del riduzionismo della tecnica.

Quando la tecnologia si mette “a servizio” della scienza piuttosto che del paziente, contribuisce alla disumanizzazione della cura a discapito sia del curato che del curante. Questo abuso, definito tecnicismo, è dovuto: alla spersonalizzazione del rapporto tra il professionista della salute e la persona assistita, determinato dal miglioramento e dall’ottimizzazione dell’assistenza; e alla riduzione, fino alla eliminazione completa, in alcuni casi, della componente umana della relazione che si cura anche dell’aspetto emotivo e psicologico del paziente. Ecco allora che, “la disponibilità di strumenti

diagnostici e terapeutici sempre più efficienti, sicuri, maneggevoli comporta il rischio di un abuso consistente nel rivolgere eccessiva ed esclusiva attenzione alla valutazione degli effetti della tecnica adottata, compromettendo il delicato rapporto umano con il paziente” (CNB, 1995).

Inoltre, la specializzazione e la divisione delle discipline mediche (neurologia, pneumologia, cardiologia, nefrologia, oncologia, ...) hanno indotto il medico, l’infermiere e il tecnico a porre attenzione al singolo organo o apparato, dimenticando la concezione olistica con la quale dovrebbe essere presa in carico una persona. In questo modo, il professionista della salute diviene “curatore di organi e non di organismi” (CNB, 1995).

In questo scenario, il paziente si trova illuso dal progresso in campo medico e disorientato dall’insuccesso (in alcuni casi) dovuto ai limiti della scienza. Forse, “la consapevolezza della fine della propria vita, pur affiorando alla nostra coscienza come una certezza inoppugnabile, trova difficoltà ad essere pienamente accettata, e solo l’ignoranza del momento esatto in cui essa avverrà ci consente di sopportare l’esistenza” (CNB, 1995).

In questo modo la naturalità e la naturalezza della morte appaiono completamente sovvertite: vengono sempre più emarginati discorsi che riguardano la morte, la sofferenza, la vecchiaia a fronte di un’esistenza “fatta solo di bellezza, ricchezza e successo” (CNB, 1995). È l’incapacità di raggiungere l’immortalità che determina, forse, un’incapacità di pensare la morte come naturale conclusione della vita, cercando di rimuovere qualsiasi riferimento o pensiero ad essa e negare a queste immagini l’accesso nella nostra mente e nella nostra vita.

Gli esseri umani, secondo Hannah Arendt, “non sono nati per morire ma per incominciare” (Arendt, 2017), non sono quindi fatti per morire ma per nascere. Per questo motivo la morte è vissuta come una violenza e la consapevolezza di essere “animali morenti” procura sofferenza.

È forse la disumanizzazione della cura o l'inconsistenza della relazione di cura che hanno determinato una perdita della fiducia nella scienza e una "crisi" della concezione della morte?

Massimo Recalcati sostiene che la cura è umana quando vi è una certa distanza che separa il numero dal nome e quando la cura è dell'uno per uno (Recalcati, 2020).

Il volto del paziente, infatti, non si fa ridurre ad un numero e la morte non può ridursi ad una curva o ad una cifra (dei morti). L'esperienza della morte, per alcuni versi, inevitabilmente rappresenta un dato quantitativo, ma non deve cadere nel puro anonimato, altrimenti quella morte si disumanizza.

Il numero prende il posto del soggetto e l'organo prende il posto dell'organismo, addirittura, al posto del vissuto e della storia del soggetto appare solo il suo ritratto microscopico (volto ad identificare la malattia e non il male-essere) (Recalcati, 2020).

La sofferenza, inoltre, ha sempre una componente "storica" perché è nella storia e nel vissuto del paziente che si rilevano le tracce e si rivelano le ferite che contribuiscono a quello stato. Il professionista della salute, allora, deve essere in grado di associare al sintomo del paziente anche il suo vissuto precedente.

La parola "eccomi", secondo M. Recalcati è essenziale nel percorso di cura, essa non significa risolvere o eliminare il buio del dolore, non guarisce, ma significa esserci sempre e non abbandonare il paziente. È quando si sperimentano i limiti della malattia che la relazione di cura assume un ruolo centrale, una cura fatta di parole, di gesti e della capacità di restare, senza la pretesa di guarire.

2.2 Quanta cura nella relazione di cura?

Se dunque la salute è l'armonico bene-essere e l'equilibrio da conseguire, la cura in senso lato allora, è il mezzo attraverso il quale raggiungerlo.

Per questo motivo, anche il concetto di cura è cambiato, da una cura frammentaria e quindi, da una frammentazione dei ruoli dei professionisti sanitari che si occupavano separatamente del *to care* e del *to cure*, si è giunti al *caring* che mette in contatto curanti e curati. Il *to care* viene tradotto come “sentire interesse, ansietà o dispiacere” (*Oxford Dictionary*) che si riflette nell'uso intransitivo dell'espressione *I care* (“mi interessa, mi riguarda, mi sta a cuore”), che riguarda la parte relazionale e quindi l'aspetto psicologico della cura. Al contrario, il *to cure* identifica la cura nel senso tecnico-pratico del termine, e riguarda quindi la parte della somministrazione farmacologica e altri interventi per il curato. Una successiva modifica del significato della cura è quello che mette in sinergia il *to cure*, il *to care* e il *caring*, cioè la vera e propria presa in carico del curato. Il paradigma della cura, incentrato su *to cure*, *to care* e *caring*, apre uno scenario tutto diverso: quello di una cura complessa e collaborativa, ovvero un'erogazione della cura basata su una rete di relazioni tra professionisti sanitari e con la persona in cura.

In particolare il *caring* ha un valore morale (Watson, 2008), ovvero una tensione etica che precede e connota l'azione di cura; esso ha un tratto umano (Morse, 2001), che si manifesta attraverso modi di essere del professionista; ha un'azione pratica (Maben, 2007), che coincide con l'assistenza effettuata dall'infermiere quotidianamente; ha l'accezione di una “relazione interpersonale” (Finfgeld Connett, 2008), che si crea tra l'infermiere e il paziente.

Possiamo allora concludere che “la cura non coincide affatto, e comunque non si esaurisce, con la burocratica adesione ai protocolli definiti per il medico, il quale (...) non può illudersi di scaricarne il peso attraverso la formulazione di una diagnosi o la prescrizione farmacologia” (Curi, 2017).

Dall'evoluzione dei concetti di salute e di cura, ne consegue una nuova definizione e una nuova visione del rapporto tra curanti e curati nella quale la relazione e il tempo per

la sua costruzione è tempo di cura. Un tempo in cui il curante esprime pieno coinvolgimento dal punto di vista emotivo e affettivo.

In questa prospettiva assume importanza il ruolo della Medicina Narrativa, la quale “fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia. [Inoltre] aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapeuti, a migliorare l’efficacia di cura attraverso lo sviluppo delle capacità di attenzione, riflessioni, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi” (Charon, 2001).

Poter comunicare, quindi, la propria storia clinica permette di costruire una relazione empatica, una relazione che nasce dalla condivisione di un progetto (risoluzione o evoluzione dello stato di salute) e che ha una valenza terapeutica.

La relazione consta di un processo comunicativo in cui “l’attenzione dello sguardo e l’ascolto nella relazione di cura portano al dialogo, al darsi parola per intendersi, per costruire uno spazio di senso condiviso” (Mortari, 2018). Tale relazione, risente non solo dell’evoluzione dei concetti di salute e di cura, ma anche di un cambiamento delle figure dei curanti e dei curati.

Il primo evidente segno in questa prospettiva è la scelta di chiamare il paziente, divenuto poi cliente e utente, persona assistita, quest’ultima definizione da un lato indica “un soggetto titolare di identità etica, sociale e civile [...]. Dall’altro lato, il participio passato “assistita” è funzionale a evidenziare il carattere transitorio, e comunque non sostanzialistico, della condizione in cui quella “persona” è venuta a trovarsi. Ora bisognosa di assistenza, ma non “portatrice” in se stessa di un male” (Curi, 2017; Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019).

La persona assistita non vuole essere solo destinataria delle cure, ma co-produttrice di adeguati processi ed esiti delle cure; ella non vuole essere né al centro, né all’esterno del processo di cura, ma avere un ruolo attivo, consapevole, collaborativo, ciò che viene definito “*patient engagement*”. Il professionista sanitario, in questo contesto, non ha più quindi l’atteggiamento escludente e paternalistico verso la persona assistita ma anzi, fa

della relazione terapeutica e, quindi, della capacità di condivisione di decisioni, l'essenza della propria professione, abbandonando definitivamente una cultura della professione "tecnocratica, autoreferenziale, a-razionale" (Ingrosso, 2016) verso una prospettiva partecipativa, di coinvolgimento, dinamica e pro-attiva.

In conclusione, scopo della cura è quello di costruire una "relazione che vuole eliminare le limitazioni e le interferenze derivanti da terzi poli [attraverso una rete di professionisti sanitari, *caregivers*, famiglie e persone assistite;] che implica il superamento della neutralità affettiva da parte dei professionisti sanitari a favore di più consoni e personalizzati "stili emotivi" professionali" (Ingrosso, 2018) eliminando la standardizzazione e la spersonalizzazione delle relazioni e delle cure; una relazione in cui sviluppare l'*empowerment* e l'*engagement* dei curati diventi una necessità, una relazione in cui la "consistenza relazionale dell'esserci" (Mortari, 2018) diventi il fulcro del processo di cura, illimitato e profondo.

Durante tutto il processo di cura e di costruzione della relazione di cura è dunque richiesta la partecipazione della persona assistita che si traduce nella spiegazione (informazione) delle procedure, delle alternative, di rischi e benefici ed infine nell'acquisizione del suo consenso. Particolare attenzione viene posta a questa parte nel caso in cui il paziente dovesse trovarsi in una situazione di completa dipendenza dalla volontà degli altri (come per esempio in stato di incoscienza, di coma, incapace di intendere e volere o privato delle facoltà cognitive).

Questo momento potrebbe rivelarsi particolarmente delicato, sia nella spiegazione che nella comprensione, da parte della persona assistita, qualora l'intervento o la procedura in questione metta in discussione la vita o la qualità della vita di quest'ultima.

Si tratta di uno scenario tanto semplice da immaginare, quanto più complesso da concretizzare: è proprio in quelle situazioni, più drammatiche, che le Disposizioni Anticipate di Trattamento favoriscono la socializzazione per evitare che la persona assistita possa indurre i professionisti della salute a considerarla, "magari inconsapevolmente e contro le migliori intenzioni, non più come una persona, con la

quale concordare il programma terapeutico ottimale, ma soltanto come un corpo, da sottoporre ad anonimo trattamento” (CNB, 2003).

Non possiamo intendere le dichiarazioni come una semplice estensione del consenso informato, un documento da cui parte la relazione curante-curato e un accordo che determina un impegno di cura, bensì attribuirgli il compito (delicato e complesso) di realizzare il rapporto professionista della salute-paziente nelle situazioni “in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere” (CNB, 2003).

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento dovrebbero rappresentare un valido strumento che sia capace di recuperare (nelle situazioni di incapacità decisionale già menzionate precedentemente) “il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo informato del paziente col medico e che porta il primo, attraverso il processo avente per esito l’espressione del consenso (o del dissenso), a rendere edotto il medico di ogni elemento giudicato significativo al fine di far valere i diritti connessi alla tutela della salute e, più in generale, del bene integrale della persona. È come se, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra equipe sanitaria e paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte” (CNB, 2003).

Il compito valutativo affidato all’equipe multiprofessionale e reso difficile dal mancato confronto (forzato) con il paziente, esalta la dimensione etica e deontologica di ogni professionista. Le capacità di ascolto e di comprensione delle volontà del paziente diventano, quindi, caratteristiche indispensabili per essere un professionista della salute in grado di sapersi prendere cura della persona assistita.

Non si devono perciò intendere le Disposizioni Anticipate nella prospettiva dell’abbandono terapeutico, “infatti, le indicazioni fornite dal paziente, anche quando espresse (come è in parte inevitabile) in forma generale e standardizzata, non possono mai essere applicate burocraticamente e ottusamente, ma chiedono sempre di essere calate nella realtà specifica del singolo paziente e della sua effettiva situazione clinica” (CNB, 2003).

2.3 La tecnologia, tra il progresso e il vincolo

Rispettare la scelta del paziente in merito al dissenso o alla sospensione di trattamenti sanitari, oltre ad essere un “imperativo giuridico” (Hegel, 1820), significa rispettare il suo consapevole desiderio di vita “riconducibile alla coscienza personale che non è e non può essere comprimibile” (CNB, 2019).

Il rispetto deve, tuttavia, essere reciproco in quanto anche il professionista della salute deve poter scegliere, secondo scienza e coscienza, se aderire o meno ai desideri del paziente condividendo con lui il percorso clinico-assistenziale.

“Lo scivolamento del “lasciar morire” (che riconosce il limite dell’intervento medico sul corpo del paziente, a condizione di piena consapevolezza delle conseguenze) all’“agevolare la morte” (che legittima la richiesta del malato al medico di aiuto nel suicidarsi), oltre a segnare una trasformazione inaccettabile del paradigma del “curare e prendersi cura”, su cui da sempre si fonda la professione infermieristica, non tiene in adeguata considerazione la particolare vulnerabilità dei malati che vivono in condizioni di vita che, a causa delle tecnologie ma anche senza le tecnologie, sono ritenute soggettivamente, e forse anche socialmente, non degne di essere vissute” (CNB, 2019).

Di fronte alle Disposizioni Anticipate di Trattamento qual è il compito della tecnologia? I dispositivi tecnologici prolungano la sopravvivenza o la sofferenza? In questo modo si aumenta l’aspettativa di vita e quindi la probabilità di vivere, oppure si prolunga e si rimanda solamente il momento della morte?

Sicuramente dal punto di vista bioetico, come accennato precedentemente, sarebbe auspicabile cercare di analizzare il singolo caso in base: alle condizioni del paziente, all’età, alle patologie preesistenti, all’aspettativa di vita, e, in alcuni casi, alle risorse disponibili. Quest’ultimo aspetto viene considerato in uno “scenario non soltanto strettamente di appropriatezza clinica e di proporzionalità delle cure, ma ispirato anche a un criterio il più possibile condiviso di giustizia distributiva e di appropriata

allocazione di risorse sanitarie limitate” (SIAARTI, 2020), come nel corso di una pandemia nella quale si privilegia la maggior speranza di vita.

Ma non sempre una attenta analisi della situazione porta al raggiungimento di una decisione, che sia essa giusta o sbagliata. Forse perché si aprono interrogativi più complessi e di natura esistenziale.

Le volontà espresse attraverso le Disposizioni Anticipate di Trattamento, si traducono in azioni e pensieri che rimangono sospesi tra la vita e la morte? Come è possibile stabilire dove finisce la vita e comincia la morte? Qual è l'eccesso della tecnologia che porta al tradimento della dignità dell'uomo?

Viviamo in un tempo in cui ci si affida totalmente alla tecnologia e alla scienza, all'esattezza del calcolo e delle prove empiriche e quindi non sarebbe giusto attribuire alla tecnologia la responsabilità della sofferenza in tante situazioni di malattia.

L'uomo, pertanto, deve la sua esistenza alla sapienza tecnica, a quella sapienza in grado di porre dei limiti e dei confini entro i quali poter “operare”, altrimenti, essa condurrebbe alla distruzione dell'umanità.

La possibilità di erogare nuove cure pone l'accento sulla possibilità (dal punto di vista legale ed etico) di attuare interventi ad elevato costo e tecnologia piuttosto che sul valore del progresso tecnologico nel campo della medicina e della scienza. Un progresso, così inteso, che condurrebbe al prolungamento del processo del morire stravolgendo l'evoluzione e il decorso naturale della patologia (CNB, 2001).

Il mito di Prometeo ci porta a riflettere sull'ambiguità della tecnica che, da una parte libera l'uomo dalla necessità di chiedere aiuto agli dei per guarire, ma dall'altra rischia di incatenare l'uomo stesso e sottoporlo a tortura.

“Se e poiché il nostro è il tempo della “mobilitazione tecnica universale”, quale spazio ha l'uomo? Può dirsi davvero libero?” (Dallari, 2020).

2.4 L'infermiere che sa curare (anche quando non si può più guarire)

Il ruolo della relazione tra il professionista della salute e il paziente rimane centrale nella Legge 219/2017.

La conoscenza scientifica e le abilità tecniche in campo medico, si sono concentrate sulla malattia per poterla guarire trascurando sempre di più la relazione di cura con il paziente, la sua storia e il suo vissuto. Per Michel Balint la comunicazione è fondamentale (La Rosa, 2017), attraverso questa è possibile non solo cogliere i problemi che affliggono il paziente ma raccogliere anche la sua agenda. Oltre alle competenze mediche è auspicabile, secondo Karl Jaspers (Liguori, 2016), un recupero dell'ethos umanitario che altro non è che quella tensione del professionista che si avvicina al paziente ed ascolta con attenzione la sua storia.

Per questo motivo, è oggi urgente recuperare il valore del soggetto nell'oggetto, o meglio, della soggettività con la quale il paziente vive l'esperienza della malattia e della morte. Questo significherebbe capire come l'autodeterminazione, la dignità e l'autonomia, con la quale si esprime una volontà, si inseriscono nel dualistico rapporto tra il timore della morte e la capacità (pro-attiva) di affrontarla.

Come poter comunicare per costruire una relazione che colga i problemi di salute e possa essere, allo stesso tempo, di conforto per il paziente?

“La malattia, sotto la lente d'ingrandimento della medicina, diviene trasparente” (Marinelli, 2017), bisogna dunque essere attenti a non rendere trasparente anche il paziente stesso.

La medicina ha come obiettivo (condiviso con la persona assistita) quello di alleviare la sofferenza, rimuovere la causa della malattia e ripristinare il suo benessere psico-fisico (salute). Ma probabilmente, il curare la malattia e l'ascoltare il paziente hanno definito una sempre più marcata distanza con il professionista della salute portando ad una incomprensione di fondo che determina una perdita di fiducia nei confronti del curante e una crescente insoddisfazione del curato.

Questa concezione, forse, deriva dal significato moderno del termine terapia: “studio e attuazione concreta dei mezzi e dei metodi per combattere le malattie” (Treccani).

È sbagliato e ingiusto ritenere che il bisogno del paziente si riduca all’asettica guarigione dalla malattia senza considerare che “trattare le malattie e curare gli ammalati sono questioni differenti, e individuano due dimensioni fondamentali della scienza medica” (Marinelli, 2017). La dimensione di cui il professionista della salute poco si preoccupa è proprio quella che dovrebbe essere più naturale, istintiva, umana che “riguarda le condizioni di fragilità e di precarietà costitutive dell’essere umano alle prese con il suo destino, la sua sofferenza e la morte” (Marinelli, 2017).

Infatti *therapeia* (θεραπεία)⁹, dal greco, significa “servizio” e di conseguenza chi svolge il ruolo del *therapon* (θεραπων)¹⁰ è “il servitore”. Mettersi a servizio di una persona assistita implica “obbedienza” (*ob-audire*), ovvero, “porsi all’ascolto”. Ruolo dell’infermiere dunque è quello di porsi a servizio della persona assistita ascoltandola; ascoltando le sue preoccupazioni, le sue paure ma anche le sue scelte e preferenze.

Mettersi in ascolto, però, non è così semplice perché il linguaggio medico è costruito sulla malattia: i professionisti della salute si relazionano con il paziente cercando di cogliere gli aspetti “oggettivi” di ciò che egli dice. Questa prospettiva fa della malattia una entità, un oggetto da conoscere e spiegare scientificamente.

Al contrario, la persona assistita non percepisce la malattia come ente, bensì come un insieme di preoccupazioni, ansie e paure associate (molto spesso) alla sofferenza fisica e al dolore. “È questa la voce del paziente: una girandola di preoccupazioni e problemi, mescolati con dubbi e speranze; ma che cosa rimane di quella voce, quando si è concentrati nello sforzo intellettuale di riconoscere l’ente che si esprime tramite sintomi e segni?” (Marinelli, 2017).

Il professionista della salute ascolta la voce del paziente o la voce della malattia?

⁹ Il termine viene tradotto dal Vocabolario GI F. Montanari come: “servizio, cura, rispetto”.

¹⁰ Il termine viene tradotto dal Vocabolario GI F. Montanari come: “inserviente, assistente, aiutante, compagno”.

Per questo motivo, “conoscenza scientifica e abilità tecniche non possono essere sufficienti per curare le persone: diventa necessario avere strumenti idonei ad ascoltare davvero i cittadini e riconoscere la loro agenda come la propria, senza distorcere la voce attraverso il filtro scientifico” (Marinelli, 2017).

Inoltre, nel corso di questo lavoro compare più volte il riferimento con il tempo, in correlazione con la comunicazione, con la relazione di cura, con il rapporto tra curanti e curati. Ma quando si parla di tempo a cosa ci si riferisce di preciso? Che tempo dedica l’infermiere al paziente?

Le due componenti da prendere in considerazione sono: il *chronos* (χρόνος)¹¹ che si riferisce al tempo cronologico e sequenziale, e il *kairòs* (καιρός)¹², “un tempo nel mezzo” che esprime una occasione, un’opportunità.

Siamo portati a considerare l’aspetto quantitativo necessario da dedicare ad una relazione: c’è un tempo per presentarsi, uno per spiegare ciò che si intende fare, uno per rispondere alle domande, uno per salutarsi...

Per parlare del tempo in relazione ad un gesto di cura, però, non possiamo soffermarci sul “quanto”, ma piuttosto sul “tipo”, sulla “qualità”, spostando la riflessione su un’altra dimensione. Soltanto percependo il valore del tempo come occasione si potrà cogliere ciò che il paziente vuole comunicarci e si riuscirà a “guarire” la malattia di cui soffre.

“Tra le ore che si susseguono esiste un non-tempo [ovvero] l’attimo che è segno di eternità. [...] *Kairòs* è il tempo favorevole, il tempo perfetto, il tempo in cui la cronologia si ferma e si costituisce in un’immanenza assoluta. È il tempo dell’istante, di una parola detta all’altro, di una mano sfiorata oltre ogni sicurezza clinica [...]. Ecco perché l’assistenza non ha un tempo ma è essa stessa un tempo. È il tempo del toccare, è il tempo dell’assistere, è il tempo della nostra attività quotidiana. In questo senso è il

¹¹ Il termine viene tradotto dal Vocabolario GI F. Montanari come: “tempo, periodo, durata”.

¹² Il termine viene tradotto dal Vocabolario GI F. Montanari come: “misura giusta, circostanza, opportunità, buona occasione, momento propizio”.

tempo dell'eterno nel quale il gesto assistenziale si pone, al di fuori della frenesia dell'ora ed è momento in cui l'uomo percepisce, di non essere il centro ma trova il proprio centro in quell'esperienza d'infinito che chiamiamo relazione di cura e che, così come vive nell'attimo, non si ripeterà più" (Lattarulo, 2020).

Non esiste un tempo preciso per curare, è l'attimo, ovvero, quell'opportunità che si coglie in una visita o in un dialogo che diviene tempo di cura.

In questo senso, si potrebbe dire che non può esistere tempo di un professionista della salute che non sia tempo dedicato alla cura.

Infatti, il tempo di relazione, per l'infermiere, è tempo di cura: lo stabilire una relazione di cura attraverso l'ascolto ed il dialogo consente di toccare le corde del paziente, di comprendere la sua sofferenza e di non abbandonarlo, mai (Articolo 4 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019)¹³. Grazie alla legge 219/2017 l'opinione della persona assistita viene presa in considerazione ed ha una importanza tale da poter giustificare "l'uso di un sapere diverso, diversamente scientifico, relativo all'esperienza che il malato fa della malattia e che si pensava non dovesse essere conosciuto. Così, il sapere "relativo" ora conta davvero e può determinare i fatti; può essere analizzato come un sapere oggettivo per curare la malattia quando occorre far crescere la conoscenza esistente su di essa" (Gostinelli, 2018).

Non si tratta di parlare con lo stesso "linguaggio" perché questo sarebbe impossibile, ma, di comprendere lo stesso linguaggio, che potrebbe portare un vantaggio ad entrambi: l'infermiere riuscirebbe a cogliere la richiesta in grado di ripristinare il benessere del paziente e quest'ultimo si sentirebbe compreso.

¹³ Si riporta integralmente l'articolo 4 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche: "Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura".

Assodato che l'infermiere costruisce, per dovere deontologico e propensione umanistica, una relazione con il paziente che sia una relazione di cura, quale ruolo avrebbe l'infermiere in merito alle Disposizioni Anticipate di Trattamento?

Il ruolo del facilitatore o del mediatore si addice bene all'infermiere in questo ambito più che mai, in quanto, non solo fornisce alla persona assistita le informazioni (condivise con l'equipe) necessarie ai suoi bisogni di vita, ma si assicura anche che la scelta del paziente sia una scelta consapevole rispetto ai percorsi di cura proposti (Articolo 13 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019)¹⁴.

L'infermiere può favorire l'interporsi del "termine medio che porta all'unione delle due premesse (quella del medico e quella del paziente) e quindi all'oggettività nell'intersoggettività" (Gostinelli, 2018).

Nel processo di cura, l'infermiere si pone come "agente attivo [...] promuovendo la cultura del prendersi cura" (Articolo 1 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019)¹⁵, attribuendo alle volontà del paziente importanza primaria rispetto ai trattamenti indicati e aiutandola ad "affrontare la sofferenza e il dolore, in una logica solidaristica e di sostegno anche psicologico" (CNB, 2019).

Inoltre, "valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza" (Articolo 17 del Codice Deontologico

¹⁴ Si riporta integralmente l'articolo 13 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche: "L'Infermiere agisce sulla base del proprio livello di competenza e ricorre, se necessario, alla consulenza e all'intervento di infermieri esperti o specialisti. Presta consulenza ponendo i suoi saperi e abilità a disposizione della propria e delle altre comunità professionali e istituzioni. 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".

¹⁵ Si riporta integralmente l'articolo 1 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche: "L'Infermiere è il professionista sanitario, iscritto all'Ordine delle Professioni Infermieristiche, che agisce in modo consapevole, autonomo e responsabile. È sostenuto da un insieme di valori e di saperi scientifici. Si pone come agente attivo nel contesto sociale a cui appartiene e in cui esercita, promuovendo la cultura del prendersi cura e della sicurezza".

delle Professioni Infermieristiche, 2019)¹⁶ informandolo, coinvolgendolo e supportandolo dalla malattia fino all'ultimo momento. Integra nella pianificazione assistenziale, con il consenso informato dell'interessato, le persone a lui vicine, e, nel caso in cui la persona assistita non lo desiderasse, "l'infermiere rispetta la esplicita volontà [...] di non essere informata sul proprio stato di salute" (Articolo 20 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019)¹⁷.

Il concetto di *advocacy* si colloca perfettamente nelle dinamiche che si creano a seguito delle volontà espresse tramite le DAT. Il significato del termine sopra riportato si traduce in "patrocinio" o "difesa" (Treccani) e consiste nell'atteggiamento, nella predisposizione e nell'azione dell'infermiere che si pone dalla parte del paziente e lo "protegge".

Rispettare le volontà espresse o il rifiuto di un trattamento, significa difendere i diritti del paziente e l'immagine che egli ha della vita.

"L'infermiere si rende disponibile a supportare la decisione del paziente in una relazione di cura interpersonale oltre che professionale ed è capace di incorporare le decisioni informate della persona che ha in cura nella pianificazione assistenziale [...] perché costituisce le orecchie e la voce, il supporto, l'azione di salvaguardia dell'interesse e del benessere del paziente" (Mercuri, 2010).

Tutto ciò si estende in particolar modo fino al termine della vita, dove l'infermiere funge da riferimento sia per il curato che per i suoi famigliari "riconoscendo l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della

¹⁶ Si riporta integralmente l'articolo 17 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche: "Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili".

¹⁷ Si riporta integralmente l'articolo 20 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche: "L'Infermiere rispetta la esplicita volontà della persona assistita di non essere informata sul proprio stato di salute. Nel caso in cui l'informazione rifiutata sia necessaria per prevenire un rischio per la salute di soggetti terzi, l'Infermiere si adopera a responsabilizzare l'assistito, fornendo le informazioni relative al rischio e alla condotta potenzialmente lesiva".

palpazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale” (Articolo 24 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019)¹⁸.

Inoltre “tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa” (Articolo 25 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019)¹⁹.

Come poter essere difensore degli interessi del paziente e rispettoso dei valori professionali dell’infermiere?

“L’impegno emotivo diviene il mezzo della vera comprensione del paziente ed esperienza unica, capace di alimentare il discernimento razionale all’interno della filosofia e dell’etica delle relazioni, di promuovere la giusta azione e la migliore risposta ai bisogni dell’essere umano e di alimentare la motivazione all’agire” (Mercuri, 2010).

È proprio attraverso questa tensione etica e propensione emotiva che l’infermiere può e (in un certo qual modo) deve entrare in relazione con la persona assistita: una relazione fatta di gesti e di parole che sappiano curare, un rapporto che consiste nell’essere presenti, ovvero, nell’essere curanti in qualsiasi caso.

¹⁸ Si riporta integralmente l’articolo 24 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche: “L’Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L’Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell’evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto”.

¹⁹ Si riporta integralmente l’articolo 25 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche: “L’Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa”.

Capitolo terzo

3.1 Ripensare l'etica della cura: dalla tutela al valore di una scelta

Le questioni etiche sollevate dalla L. 219/17 pongono molteplici interrogativi sui quali vale la pena riflettere, tuttavia, trovare una soluzione definitiva e una risposta univoca appare inappropriato in quanto, ogni singola situazione, ogni singolo caso è a sé e va calibrato in base a dei parametri che diventano specifici per contesto e soggetto.

La delicatezza della discussione bioetica si inserisce nella necessità di avere una medicina più attenta ai desideri della persona e una pratica medica che non si traduca in cure sproporzionate, in particolar modo nelle fasi finali della vita.

In questo capitolo, si cercherà di mettere in luce alcuni aspetti della legge che potrebbero non essere chiari o addirittura fraintesi, con l'obiettivo di riflettere sugli obblighi professionali e sulle opinioni personali dell'equipe curante.

Che valore si dovrebbe attribuire all'espressione delle volontà di un paziente?

Il valore intrinseco di una scelta in questo ambito si traduce nel consenso o dissenso circa un trattamento sanitario o una procedura diagnostica. Ogni scelta rappresenta la consapevolezza, la libertà e l'informazione delle volontà espresse da un paziente.

Il consenso informato rappresenta l'essenziale ed imprescindibile legittimazione giuridica di qualsiasi atto in ambito sanitario (altrimenti inteso come reato), allo stesso modo, vengono considerate le volontà espresse tramite le Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Dal punto di vista contenutistico, il valore di una disposizione può riferirsi a:

- "Indicazioni sull'assistenza religiosa, sull'intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull'utilizzo del cadavere o parti di esso per scopi di ricerca e/o didattica;
- Indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale ecc.);

- Indicazioni che riflettono le preferenze del soggetto in relazione al ventaglio delle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia;
- Indicazioni finalizzate ad implementare le cure palliative [...];
- Indicazioni finalizzate a richiedere formalmente la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico, cioè di trattamenti di sostegno vitale che appaiano sproporzionati o ingiustificati;
- Indicazioni finalizzate a richiedere il non inizio o la sospensione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale, che però non realizzino nella fattispecie indiscutibili ipotesi di accanimento;
- Indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale" (CNB, 2003).

Quanto possono essere considerate affidabili le Disposizioni Anticipate di Trattamento? Per rispondere, ci si deve riferire al valore sopra menzionato da attribuire alla volontà di un paziente e occorre chiedersi se sia in grado di valutare pienamente i contenuti e le implicazioni contenute nelle DAT.

La prerogativa per disporre le proprie volontà è quella di essere maggiorenne e in grado di intendere e volere (riservando ai minori e agli incapaci la possibilità di essere quantomeno ascoltati) ma, ancora una volta, molteplici sono gli interrogativi. Un neodiciottenne è in grado di formulare delle disposizioni che rispecchino i suoi valori di vita, morte e dignità? Una persona così giovane ha avuto il tempo per riflettere su tali temi e, soprattutto, è in grado di comprendere appieno ciò che esprime? Oppure, una persona che non ha mai avuto problemi di salute può immaginare ciò che vorrebbe disporre?

Per questo ed altri motivi sarebbe auspicabile che la persona assistita venga supportata da un professionista della salute (medico o infermiere) che sia in grado di fornire le informazioni in merito alle implicazioni di una determinata disposizione, che sappia sciogliere ogni dubbio e risolvere ogni incertezza al fine di rendere credibili ed affidabili le DAT.

In particolare, un paziente autonomo (che rifiuta una terapia) deve essere informato circa le opzioni terapeutiche e le conseguenze delle sue scelte, “l’informazione non deve ridursi ad una neutrale descrizione delle alternative e non deve limitarsi ad una passiva accondiscendenza rispetto alle richieste del malato, ma deve tradursi in una vicinanza umana alla drammaticità esistenziale della scelta nello sfondo di un consiglio verso la cura (mai coercitivo)” (Palazzani, 2018). L’imposizione coercitiva di un trattamento sanitario o di un “dovere di vivere” non sarebbe lecito e “la morte del paziente come effetto del rifiuto delle terapie non è intenzionalmente voluto e non attivamente provocato (non è eutanasia)” (Palazzani, 2018). Un paziente dipendente (che non è in grado di rifiutare autonomamente le cure) apre diversi problemi dal punto di vista etico e deontologico per l’equipe curante e per ogni singolo professionista che, per rispettare le richieste del curato, potrebbe avvertire “interiormente di andare contro il suo dovere professionale” (Palazzani, 2018).

Quest’ultima situazione, si configura frequentemente nell’ambito “delle DAT” che si sta analizzando e pone l’accento sull’assenza, nel testo di legge, della possibilità di ricorrere all’obiezione di coscienza.

In questo modo si aprono altri due interrogativi: le volontà espresse possono essere considerate attuali e concrete? Possono essere, per qualche motivo, ambigue?

Premesso che, concreto è il bisogno di un paziente di avere la possibilità di compilare le DAT, esiste una concreta traduzione delle volontà precedentemente espresse?

“Per la validità del consenso ai trattamenti sanitari è consolidato esigere il requisito dell’attualità della determinazione; in altri termini, si ritiene che esso sia assunto in prossimità del momento in cui il trattamento al quale si riferisce dovrebbe essere attuato” (Negrini, 2008). Questo, ovviamente, non potrebbe accadere, ma allora la distanza cronologica, la non attualità in termini di tempo, potrebbe far perdere il valore che hanno tali disposizioni?

Sarebbe indicato che le DAT fossero redatte quando “la persona è non solo nel pieno possesso delle sue facoltà decisionali, ma anche in buona salute, al riparo dallo stress provocato dall’insorgere della malattia [...]. In tal modo, infatti, la stessa decisione di

redigere (o di rinunciare a redigere) le DAT può diventare momento importante di riflessione sui propri valori, la propria concezione della vita e sul significato della morte come segno dell'umana finitezza, contribuendo a evitare la rimozione della morte, che molti stigmatizzano come tratto negativo della nostra epoca e della nostra cultura” (CNB, 2003).

Per rispondere al secondo interrogativo, ci riferiamo al carattere di ambiguità che può generarsi in seguito alla interpretazione dei documenti in cui vengono espresse le volontà del paziente. Queste ultime, infatti, “potrebbero essere di non univoca interpretazione in rapporto a un linguaggio tecnico oppure a genericità di riferimento o ad ambiguità di espressione” (Negrini, 2008).

In entrambi i casi, astrattezza e genericità da un lato e conoscibilità dall'altro, sono dovute alla distanza psicologica e temporale tra la condizione psico-fisica in cui vengono redatte le Disposizioni Anticipate di Trattamento e la situazione reale in cui dovrebbero essere attuate.

Questa distanza risentirebbe inevitabilmente dell'evoluzione continua di nuove cure e terapie, della correttezza con la quale ci si riferisce ad una particolare situazione, dell'imprecisione con la quale si immagina una situazione futura e, in questo modo, ogni direttiva anticipata potrebbe perdere tanto più autorevolezza, quanto meno viene espressa in maniera specifica ed informata (CNB, 1995).

In ogni caso, il valore dell'espressione di volontà di una persona assistita potrebbe essere garantito dal fatto che esse possono essere revocate in ogni istante e, soprattutto, dalla presenza del fiduciario, che si rende interprete delle volontà di chi l'ha disposte rendendole il più possibile attuali (in conformità con le idee e i valori della persona assistita) ed attuabili (in accordo con l'equipe curante).

Infine, quanto sono vincolanti per il professionista della salute?

“Il principio di autodeterminazione del paziente deve confrontarsi con la sfera di autonomia operativa del professionista sanitario che (...) ha il dovere di improntare la propria condotta ai dettami delle più aggiornate conoscenze e dell'appropriatezza, nonché il diritto di agire secondo coscienza” (Negrini, 2008).

Per questo motivo, appare escludente per il paziente e meramente esecutivo per il professionista, attenersi letteralmente alle volontà espresse. Si preferisce, dunque, “optare per una vincolatività ragionata, e non assoluta” (Negrini, 2008) che possa dare la possibilità al professionista sanitario “di conoscere indirettamente quali fossero i sentimenti e le volontà dei pazienti prima della perdita di coscienza, anche se simili espressioni non possono essere considerate come assolutamente cogenti per il medico” (CNB, 1995).

“Il primato assoluto della *voluntas aegroti* sulla *salus aegroti* finisce col corrispondere ad una visione della medicina come mera esecuzione di prestazioni a richiesta” (CNB, 1995): se l’acceptabilità delle DAT dipendesse “da una loro assoluta precisione di linguaggio o da una assoluta capacità in chi le formuli di prevedere i dettagli delle situazioni di riferimento” (CNB, 2003) vanificherebbe ogni sforzo fatto a coinvolgere la persona assistita nella pianificazione delle sue cure e nell’espressione delle sue volontà. In questo modo, l’automatismo distaccato e l’adesione integrale a ciò che viene riportato nel documento, amplificherebbe il carattere burocratico a discapito del valore etico, sociale e curativo della relazione tra la persona assistita e i professionisti della salute.

Perciò, se il curante si limitasse a “prendere atto della volontà del paziente (non iniziando la terapia, sospendendo una cura già iniziata o agendo al fine di soddisfare la sua richiesta)”, si configurerebbe una “medicina contrattualista”: “una esplicitazione di volontà” da parte del curante e “una esecuzione aproblematica” da parte del curato, riducendo e disumanizzando, dunque, tale relazione (Palazzani, 2018).

In questo contesto il ruolo dell’equipe curante non è quello di “curare ad ogni costo, ma è quello di comprendere i limiti del proprio sapere e della vita umana, di prendersi cura del malato, di essere vicino alle sue esigenze. Nella consapevolezza che la vera paura del malato non è quella di morire, ma di soffrire e di essere lasciato solo” (Palazzani, 2018). Umanizzare le cure significa rispettare il diritto del curato di non soffrire, di non provare dolore accompagnandolo “nel morire” e non “a morire”.

Per questo motivo, è necessaria un'etica che sappia coniugare “la corporeità e la relazionalità dei soggetti, la vulnerabilità e l'interdipendenza e all'attenzione al ruolo” dei professionisti della salute in relazione “alla vulnerabilità e alla bisognosità” della persona assistita (Botti, 2016).

È necessario affrontare la scelta di fine vita “non dall'interno di paradigmi che la riducano alla tutela dei diritti di libertà dei malati o all'affermazione della legittimità delle loro richieste” che vincono sui doveri deontologici e sul sentire professionale dell'equipe curante, ma, richiamando in quest'ultima “il valore della responsabilità, dell'attenzione, della sollecitudine e della cura nella gestione dei rapporti, o l'importanza del far vivere le relazioni e del ridescrivere le situazioni, affinché le dimensioni della scelta” del paziente, “siano agibili e i compromessi necessari siano trovati [...] senza che nessuno sia lasciato solo, ovverosia con attenzione alla sofferenza di tutti, anche se questo non vuole dire senza sofferenze” (Botti, 2016).

È necessaria, dunque, una prospettiva che consideri il prendersi cura non solo come rispetto meticoloso delle richieste di un paziente che vuole o non sottoporsi a delle cure, ma “fare in modo che quel paziente trovi la voce per formulare quella richiesta, per esprimersi ed essere ascoltato” (Botti, 2016).

L'etica della cura, così intesa, richiede “una presa in carico non solo di bisogni facilmente esprimibili e comprensibili o immaginabili, ma piuttosto l'attenzione a ciò che non si vede o non si ascolta facilmente, la consapevolezza degli sfondi materiali, sociali e simbolici in cui le identità, i bisogni, le pratiche e gli scambi, che sono al centro della riflessione bioetica, si iscrivono e risultano visibili o meno” (Botti, 2016).

In conclusione, fare una scelta in merito a ciò che si vuole disporre, qualora accadesse una situazione di incapacità (che sia più o meno prevedibile nel tempo), coincide col fare una scelta morale che rispecchia concetti di vita, o meglio, visioni del mondo diverse, che sono caratteristiche di ogni persona e che rivendicano la loro libertà individuale.

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento si riferiscono chiaramente a due grandi concezioni della vita, tra loro antitetiche: la sacralità e la qualità.

La prima, rappresenta il carattere sacro della vita e con esso la sua intangibilità, intoccabilità e il non poter disporre qualcosa che non ci appartiene come proprietà ma solo come possibilità; la seconda, invece, si riferisce al valore intrinseco della vita inteso come qualità e quindi la tangibilità con la quale poter “percepire” una vita vissuta secondo una personale idea di qualità.

Perciò, che valore e che importanza assume la libertà individuale rispetto alla vita? Quanto è importante l'autodeterminazione rispetto al valore della vita, alle imposizioni legislative e all'idea che ha la società?

Capitolo quarto

4.1 Le Disposizioni Anticipate di Trattamento: un'indagine conoscitiva

4.1.1 Obiettivo di ricerca

Riguardo alle Disposizioni Anticipate di Trattamento è stata svolta un'indagine conoscitiva con tre principali obiettivi: il primo, individuare il livello di conoscenza generale e particolare delle DAT, il secondo, comprendere la posizione personale - formativa ed etica - dell'infermiere rispetto ad esse e, il terzo, capire il ruolo della comunicazione in tale ambito.

In particolare, gli argomenti oggetto di indagine vengono riassunti come segue:

- dalla domanda 1 alla 5: quanti infermieri conoscono le DAT e quanti le conoscono nel particolare?
- dalla domanda 6 alla 9: l'infermiere è realmente preparato e disposto a rispettare le Disposizioni Anticipate della persona assistita? L'infermiere è in grado di affrontare le questioni etiche che si presentano?
- dalla domanda 10 alla 18: la relazione è tempo di cura e le Disposizioni Anticipate di Trattamento vengono considerate come un'estensione della relazione di cura. Quanto però l'infermiere dedica tempo per la relazione e la comunicazione con la persona assistita? Quale ruolo potrebbe essere adatto per l'infermiere nei confronti delle DAT?

4.1.2 Materiali e metodi

La presente indagine è stata condotta attraverso un questionario le cui domande sono state formulate consultando la letteratura ed altri due questionari: "consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento" delle Professioni Infermieristiche di Asti e "questionario somministrato agli infermieri per indagarne conoscenze e percezioni in merito al fine vita" di Stamati M.

Il questionario, elaborato con Google Moduli, è stato pubblicato dall'Ordine delle Professioni Infermieristiche il 3 Novembre 2020 e somministrato agli infermieri che hanno risposto su base volontaria con la seguente introduzione:

Gentile infermiere/a,

La Legge 219/17 "norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" affronta un argomento tanto complesso quanto delicato: la possibilità di esprimere le proprie volontà circa trattamenti sanitari o accertamenti diagnostici, prima che si verifichi un'eventuale futura situazione patologica irreversibile, che ponga il paziente in un'incapacità di autodeterminarsi. Pertanto, chiedo la sua gentile collaborazione compilando il presente questionario per la mia tesi di laurea. Le risposte, in maniera anonima, verranno rielaborate con l'obiettivo di comprendere il ruolo dell'infermiere nei confronti delle DAT e chiarire alcuni aspetti critici che emergono dagli articoli di legge, secondo il sentire personale di chi si prende cura della persona assistita.

Ringraziando, saluto cordialmente.

Camilla Elena Magi

Studentessa Corso di Laurea Infermieristica - Università Politecnica delle Marche

4.1.3 Risultati

Di seguito si riportano le risposte alle principali domande e una legenda per la sintesi dei risultati.

“n” = numero delle risposte

“FA” = frequenza assoluta

“FR%” = frequenza relativa percentuale

1. HA MAI SENTITO PARLARE DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)?

n = 50 risposte		
Opzioni di risposta:	FA	FR%
Sì	39	78%
No	11	22%

2. SE LA RISPOSTA È SÌ, DOVE NE HA SENTITO PARLARE?

n = 40 risposte		
Opzioni di risposta:	FA	FR%
Giornali o riviste	0	0%
Televisione, internet, social network	8	20%
Amici o conoscenti	1	2,5%
Scuola, università, luogo di lavoro	25	62,5%
Ospedali o ambulatori	6	15%

3. SE LA RISPOSTA È SÌ, LEI IN MERITO ALLE DAT:

n = 25 risposte		
Opzioni di risposta:	FA	FR%
Ha frequentato corsi di aggiornamento sulle DAT	6	24%
Utilizza nei reparti, ambulatori, domicilio, protocolli sulle DAT	11	44%
Mi informo solo leggendo articoli	1	4%
Niente	7	28%

4. SECONDO LEI CHE COSA RAPPRESENTANO?

n = 40 risposte		
Opzioni di risposta:	FA	FR%
Un riconoscimento della dignità e dell'autodeterminazione della persona assistita	45	90%
Una valida alternativa ad una situazione possibile di malattia e sofferenza	3	6%
Una previsione inopportuna per la poca conoscenza in ambito medico della persona assistita	0	0%
Una cosa inutile e/o inadeguata dal punto di vista etico	0	0%
Una previsione sulla storia e sull'exkursus lavorativo e sociale	1	2%
Non li conosco	1	2%

5. UNA PERSONA MAGGIORENNE CAPACE DI INTENDERE E DI VOLERE, È IN GRADO DI VALUTARE PIENAMENTE I CONTENUTI E LE IMPLICAZIONI INSERITE NELLE DAT?

n = 50 risposte		
Opzioni di risposta:	FA	FR%
Sempre	2	4%
Sempre, ma dopo aver acquisito adeguate informazioni	43	86%
Mai	0	0%
Non lo so	3	6%
Non sempre, dipende da più fattori quali: contesto sociale, livello culturale, età, qualità delle informazioni ricevute	1	2%
Anche con dovute spiegazioni, non sempre, dipende da vari fattori, contesto sociale, situazione personale e/o familiare, stato di salute attuale o pregresso	1	2%

6. SECONDO LEI, È ACCETTABILE UNA RICHIESTA DA PARTE DI UN PAZIENTE DI NON ATTUARE O INTERROMPERE UN TRATTAMENTO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO?

n = 50 risposte		
Opzioni di risposta:	FA	FR%
Si, sempre	22	44%
Dipende dalle condizioni cliniche e dalle aspettative di vita del paziente	27	54%
Mai	0	0%
Non lo so	1	2%

7. SECONDO LEI, QUALE TRA I SEGUENTI COMPORTAMENTI SAREBBE IL MIGLIORE DA TENERE IN UN PAZIENTE CON UNA PATOLOGIA IRREVERSIBILE?

n = 50 risposte		
Opzioni di risposta:	FA	FR%

Rispettare le volontà della persona assistita o del fiduciario, qualora siano condivise dall'equipe sanitaria e proporzionate alle condizioni cliniche del paziente	48	96%
Assistere la persona con tutti i mezzi tecnologici a disposizione	0	0%
Porre fine alla vita di una persona per porre fine alle sue sofferenze	1	2%
Non lo so	1	2%

8. SECONDO LEI, LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO POSSONO ESSERE DEFINITE “ATTUALI E CONCRETE”?

n = 50 risposte

Opzioni di risposta:	FA	FR%
Sempre, perché espresse dal paziente stesso	18	36%
Non sempre, perché il paziente non può esprimere in un tempo precedente le sue volontà	24	48%
Mai	0	0%
Non lo so	6	12%
Non sempre perché possono subentrare fattori, patologie, stati d'animo e psicologici che portano cambiamenti	1	2%
Non sempre perché il paziente può cambiare idea rispetto a quella espressa precedentemente	1	2%

9. SECONDO LEI, LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO POSSONO ESSERE DEFINITE “VINCOLANTI”?

n = 50 risposte

Opzioni di risposta:	FA	FR%
Sì, se non rispettate nel particolare, esprimono una violazione dell'autonomia del paziente	25	50%
Sì, esprimono un carattere assolutamente vincolante, rappresentando una violazione dell'autonomia del medico e del personale sanitario	3	6%
No, esprimono un carattere meramente orientativo, lasciando margine di decisione al medico e al personale sanitario	5	10%

No, ma vanno tenute in aggiunta alle condizioni cliniche del paziente e allo sviluppo tecnologico della medicina	17	34%
--	----	-----

10. NELLO SVOLGIMENTO DELLE ATTIVITÀ IN CUI LAVORA, CON QUALE FREQUENZA VIENE A CONTATTO CON IL PROCESSO DEL MORIRE?

n = 50 risposte

Opzioni di risposta:	FA	FR%
Tutti i giorni	7	14%
Almeno una volta alla settimana	6	12%
Almeno una volta al mese	18	36%
Almeno una volta all'anno	11	22%
Mai	8	16%

11. NEL CONTESTO IN CUI LAVORA, SONO AFFRONTATI I PROBLEMI DI NATURA ETICA?

n = 50 risposte

Opzioni di risposta:	FA	FR%
Sì	25	50%
No	25	50%

12. SE SÌ, COME SONO AFFRONTATI?

n = 25 risposte

Opzioni di risposta:	FA	FR%
In discussioni di reparto organizzate a seconda delle esigenze dei singoli casi	11	44%
In discussioni di reparto organizzate con scadenze più o meno regolari	3	12%
Coinvolgendo i familiari del paziente	9	36%
Coinvolgendo i pazienti	5	20%
Ricorrendo ad una consulenza specifica	5	20%
Affrontati in discussioni non organizzate	1	4%

13. SECONDO LEI, L'INFERMIERE DOVREBBE DEDICARE PIÙ TEMPO ALLA COMUNICAZIONE CON LA PERSONA ASSISTITA?

n = 50 risposte		
Opzioni di risposta:	FA	FR%
Sì, fa parte della cura	43	86%
Sì, ma ci sono attività più importanti	6	12%
No, è tempo perso	0	0%
Non so	1	2%

14. IN BASE AL SUO PERCORSO DI STUDI, SI SENTE SUFFICIENTEMENTE PREPARATO A RISPONDERE ALLE RICHIESTE DI ASSISTENZA AL MORENTE?

n = 50 risposte		
Opzioni di risposta:	FA	FR%
Completamente	4	8%
Abbastanza	21	42%
Poco	20	40%
Per niente	5	10%

15. HA MAI RICEVUTO RICHIESTE DA PARTE DI UN PAZIENTE DI RACCOGLIERE LE PROPRIE VOLONTÀ O LE DAT?

n = 50 risposte		
Opzioni di risposta:	FA	FR%
Sì	11	22%
No	39	78%

16. SE UNA PERSONA LE CHIEDESSE INFORMAZIONI IN MERITO ALLE DAT, CHE COSA LE INDICHEREBBE DI FARE?

n = 50 risposte		
-----------------	--	--

Opzioni di risposta:	FA	FR%
Parlare con il medico	23	46%
Parlare con il coordinatore infermieristico	4	8%
Parlare con uno psicologo	6	12%
Parlare con un assistente spirituale	0	0%
Parlarne in famiglia	10	20%
Parlare con un infermiere	5	10%
Probabilmente sarebbe opportuno formare una piccola equipe, in modo da dare risposte il più esaurienti possibili valutando vari aspetti	1	2%
Di documentarsi sul materiale scritto	1	2%

17. LEI PERSONALMENTE UTILIZZEREBBE LE DAT PER FAR VALERE LE SUE VOLONTÀ?

n = 50 risposte

Opzioni di risposta:	FA	FR%
Sì	40	80%
No	2	4%
Non lo so	8	16%

18. SECONDO LEI, PERCHÈ UNA PERSONA ASSISTITA DESIDEREREBBE ESPRIMERE LE DAT?

n = 50 risposte

Opzioni di risposta:	FA	FR%
Per una precedente esperienza di sofferenza fisica o psicologica vissuta dalla persona	13	26%
Per una precedente esperienza di sofferenza fisica o psicologica vissuta da una persona cara	19	38%
Per uno stato di disagio conseguente a incomprensioni e/o difficoltà nei confronti dei professionisti sanitari	7	14%
Per uno stato di disagio conseguente a incomprensioni e/o difficoltà nei confronti dei famigliari	0	0%

Per uno stato di disagio o paura conseguente alla convinzione “di essere un peso” per la famiglia	8	16%
Tutte le precedenti	1	2%
Per non prolungare sofferenze qualora non ci siano possibilità di cura	1	2%
Perché ogni persona deve decidere della propria vita se in grado di intendere	1	2%

4.1.4 *Discussione*

Dal 3 Novembre al 6 Novembre 2020 sono state raccolte 50 risposte pressoché equamente distribuite per fasce di età, per l’82% provenienti da infermiere di sesso femminile, nel 42% dei casi da soggetti con formazione post-laurea, con anzianità di servizio molto diverse (da 1 mese a 40 anni), appartenenti a contesti lavorativi differenti (reparti ospedalieri, RSA, sanità penitenziaria, assistenza domiciliare, ...).

Il 78% degli intervistati aveva già sentito parlare dell’argomento e nella maggior parte dei casi in ambito formativo o lavorativo (77,5%).

La quasi totalità delle risposte ricevute (90%) considera le DAT “un riconoscimento della dignità e dell’autodeterminazione della persona assistita” e ciò appare in linea con quanto rilevato da gran parte della letteratura analizzata. Inoltre, l’86% ritiene che una persona maggiorenne capace di intendere e di volere sia in grado di valutare pienamente i contenuti e le implicazioni inserite nelle DAT “sempre ma dopo aver acquisito adeguate informazioni”.

Riguardo al quesito relativo alla accettabilità della richiesta da parte di un paziente di non attuare o interrompere un trattamento diagnostico-terapeutico, le risposte indicano una netta dicotomia: per il 54% la richiesta è sempre accettabile, per il 44% “dipende dalle condizioni cliniche e dalle aspettative di vita del paziente”. C’è inoltre accordo nel ritenere che le volontà della persona assistita o del fiduciario debbano essere rispettate (96%) ma solo il 36% ritiene che possano essere definite “attuali e concrete” e nel 56% dei casi tali volontà debbono ritenersi “vincolanti” per il professionista. I soggetti intervistati entrano in contatto con il processo del morire con frequenze diverse e “mai” nel 16% dei casi.

I problemi di natura etica, nel contesto di lavoro sono oggetto di riflessione e considerazione nel 50% dei casi; per lo più la questione è affrontata in discussioni di reparto (44%), coinvolgendo i familiari del paziente (36%) e/o il paziente stesso (20%) o ricorrendo ad una consulenza specifica (20%).

Nell'86% dei casi si ritiene che "l'infermiere dovrebbe dedicare più tempo alla comunicazione con la persona assistita" ma solo l'8% si ritiene pienamente preparato a questo compito (il 42% pensa di esserlo solo "abbastanza", il 40% "poco" e il 10% "per niente"). Fa riflettere tuttavia che il 12% degli intervistati ritenga il tempo dedicato alla comunicazione meno importante rispetto ad altre attività.

Il 78% degli intervistati non ha mai ricevuto "richieste da parte di un paziente di raccogliere le proprie volontà o le DAT" e sembra impreparato a farlo poiché nell'80% dei casi suggerirebbe di rivolgersi ad una figura non infermieristica (46% ad un medico, 20% in famiglia, 12% con lo psicologo, 2% documentazione scritta) mentre solo il 20% prevede il coinvolgimento dell'infermiere (8% coordinatore infermieristico, 10% infermiere, 2% formando un'equipe specifica).

Nell'80% dei casi gli intervistati utilizzerebbero le DAT per far valere le proprie volontà e ritengono che una persona assistita potrebbe desiderare di farlo soprattutto se ha vissuto una precedente esperienza di sofferenza fisica o psicologica personale (26%) o di una persona cara (38%) o non vuole essere un peso per la famiglia (16%). È interessante notare che nel 14% dei casi la motivazione è relativa a "incomprensioni e/o difficoltà nei confronti dei professionisti sanitari".

Dall'analisi delle risposte a questo questionario, elaborato e proposto in tempi molto brevi, si possono trarre alcune considerazioni a supporto e a conferma delle riflessioni contenute in questo lavoro ma allo stesso tempo si individuano diverse possibilità di ulteriori e successivi approfondimenti.

Conclusioni

Accogliere (e rispettare) la scelta di un paziente, significa riconoscergli l'opportunità di partecipare al processo di cura, che gli appartiene.

Con le Disposizioni Anticipate di Trattamento si crea una sorta di alleanza tra la cura e la morte: non si parla della *restitutio ad integrum* e nemmeno della "guarigione sufficiente", bensì del concetto di "grande salute", la salute che coincide con la vita e, paradossalmente, anche con la morte (Spinsanti, 1999).

Esprimere le proprie DAT non vuol dire sostituirsi al sapere tecnico e alla competenza dell'equipe curante ma significa poter affidare loro oltre che la propria vita, anche la propria morte. Per evitare fraintendimenti, si tiene a specificare che il riferimento alla "morte" che viene fatto è quello dell'accompagnamento alla morte, che sia dignitosa.

Una cura che sappia trovare il giusto equilibrio tra la terapia farmacologica e la resistenza relazionale fatta di gesti, parole e sguardi.

La morte, come momento della grande salute, che è "la storia del nostro corpo [che passa] attraverso momenti patologici o fisiologici che noi possiamo registrare come la storia della nostra realizzazione. Noi, esseri umani corporei, la nostra storia, con il suo significato immanente e anche quello trascendente, la scriviamo con il nostro corpo: con il nascere, crescere, ammalarsi, guarire, ammalarsi e non guarire e perciò convivere con la malattia; con il nostro invecchiare, con il nostro decadere, con il nostro morire" (Spinsanti, 1999).

Farsi carico delle richieste di fine vita (e non di quelle che causano la fine della vita) è un compito piuttosto delicato perché crea un senso di inadeguatezza in chi per professione e per visione personale non si rassegna all'idea della morte.

Forse, il professionista della salute dovrebbe rimanere più stupito di fronte alla sofferenza ingiustificata, all'ostinazione di cure inadeguate e al tradimento della dignità della persona assistita.

Forse, il professionista della salute oltre a riconoscere l'importanza delle cure palliative e della proporzionalità dei trattamenti diagnostico-terapeutici, dovrebbe conoscere meglio la Legge 219/17.

A questo proposito, l'infermiere (e tutta l'equipe curante) dovrebbero rendersi disponibili a prestare le proprie cure in linea con le DAT espresse dal curato, in quanto "la presa in carico del dolore dell'altro è il fondamentale gesto etico che dispiega le potenzialità di umanizzazione inscrite nel soffrire" (D'Antuono, 2020).

Il ruolo affidato ad ogni singolo professionista dell'equipe è unico in quanto diverso per competenza specifica, ed indispensabile perché il suo contributo è indissolubilmente legato al rispetto delle scelte della persona assistita.

Per questo motivo è auspicabile l'unione e la condivisione di tutti i professionisti della salute per il raggiungimento dell'obiettivo comune: rendere dignitoso il processo del morire, che non appartiene soltanto tragicamente alla morte ma al ricordo della vita.

Bibliografia e Sitografia

AA. VV. *Epimeteo*. Treccani. Disponibile in: <https://www.treccani.it/enciclopedia/epimeteo/> [18 Settembre 2020].

AA. VV. *Modulo da scaricare per il testamento biologico*. Fondazione Umberto Veronesi. Disponibile in: <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/tools-della-salute/download/testamento-biologico-modulo-scaricabile> [20 Settembre 2019].

AA.VV. *Biotestamento, da oggi si può. Modulistica*. Comune di Castelfidardo. Disponibile in: <https://www.comune.castelfidardo.an.it/biotestamento-da-oggi-si-pu/> [20 Settembre 2019].

Alvaro, L. (2009). *Il living will nel mondo, Come trattano la materia i principali paesi occidentali*. Disponibile in: <http://www.vita.it/it/article/2009/03/27/il-living-will-nel-mondo/87671/> [20 Settembre 2019].

Annoni, M. (a cura di). (2018). *Il testamento biologico-una scelta consapevole. I quaderni scienza ed etica*. Disponibile in: <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/tools-della-salute/download/i-quaderni-scienza-ed-etica> [8 Ottobre 2020].

Arendt, H. (2017). *Vita activa. La condizione umana*. Traduzione a cura di Finzi, S. Milano: Bompiani Editore.

Assemblea generale delle nazioni unite (1948). *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo*. Parigi.

Associazione Luca Coscioni. *Fine vita, eutanasia e testamento biologico*. Disponibile in: <https://www.associazionelucacoscioni.it/cosa-facciamo/fine-vita-e-eutanasia/eutanasia/> [20 Settembre 2019].

Basset, C. C. (1993). *The living will: implications for nurses*. Disponibile in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8364306/> [30 Ottobre 2019].

Becchi, P. (2013). *Il principio dignità umana*. Brescia: Morcelliana Editore.

Botti, C. (2016). *Vulnerabilità, relazioni e cura. Ripensare la bioetica*. Disponibile in: https://www.openstarts.units.it/bitstream/10077/13498/1/BOTTI_EP_2016_3.pdf [01 Novembre 2020].

Camera dei deputati Servizio Studi (2020). *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*. Disponibile in: <https://www.camera.it/temiap/documentazione/temi/pdf/1105073.pdf> [20 Ottobre 2020].

Cappato, M., Rossi, M., Welby, N., Englaro, B., Frittelli, G., (2019, Novembre). *Eutanasia e aiuto al suicidio, i casi Welby, Englaro e Dj Fabo: le testimonianze dirette*. Lavoro presentato al convegno, organizzato dall'associazione Fatto&Diritto, Ancona, IT.

Cecchi, D. (2007). Prometeo senza Epimeteo, La tecnica tra estetica, filosofia critica e pensiero della differenza. *Il giornale di filosofia*. Disponibile in: <http://www.giornaledifilosofia.net/public/scheda.php?id=76> [15 Settembre 2020].

Charon, R. (2001). The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *Journal of American Medical Association*. Disponibile in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11597295/> [20 Settembre 2019].

Comitato Nazionale per la Bioetica (1992). *Informazione e consenso all'atto medico*. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Dipartimento per l'informazione e l'editoria.

Comitato Nazionale per la Bioetica (1995). *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Dipartimento per l'informazione e l'editoria.

Comitato Nazionale per la Bioetica (2001). *Scopi, limiti e rischi della medicina*. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Dipartimento per l'informazione e l'editoria.

Comitato Nazionale per la Bioetica (2003). *Dichiarazioni anticipate di trattamento*. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Dipartimento per l'informazione e l'editoria.

Comitato Nazionale per la Bioetica (2019). *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Dipartimento per l'informazione e l'editoria.

Crosato, C. (2014). *Pensare la dignità oggi. Una rassegna filosofica*. Disponibile in: <http://ilrasoiiodioccam-micromega.blogautore.espresso.repubblica.it/files/2014/08/Dignità-oggi.pdf> [7 Luglio 2020].

Curi, U. (2017). *Le parole della cura*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Dallari, E. (2020). *Prometeo ed Epimeteo, un mito ancora attuale*. Disponibile in: <https://fondazioneleonardo-cdm.com/it/news/prometeo-ed-epimeteo-un-mito-ancora-attuale/> [15 Settembre 2020].

D'Antuono E. (2014). *Dolore evitabile ed inevitabile. Linee d'ombra tra vivere e morire*. Disponibile in: <https://cirb-online.it/wp-content/uploads/2020/05/Quaderno-di-bioetica-n.-3-Chieffi-a-cura-Bioetica-e-cura-Mimesis.pdf> [3 Novembre 2020].

Dei Segni, R., Tagliabracci R., Pelaia P., Adrario E. (2020, Gennaio). *Tra bioetica e scienza*. Lavoro presentato al convegno organizzato dal Consiglio Regione Marche, Ancona, IT.

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

Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (2019). *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*.

Fingfeld Connet, D. (2008). Nella citazione di Saiani, L. (2017). *Caring: gesti e pensieri di cura*. Disponibile in: <https://www.sian-italia.it/edtna/CorsiRegionali/Padova2017/pdfpadova2017/03SaianiL.pdf> [20 Settembre 2019].

Fuchs, W. (1980). *Le immagini della morte nella società moderna*. Torino: Giulio Einaudi Editore.

Furlan, E. (a cura di). (2009). *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*. Milano: Franco Angeli Editore.

Gostinelli, M. (2018) *Dat e consenso informato. I compiti per noi infermieri*. *Quotidiano Sanità*. Disponibile in: https://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=59306 [7 Agosto 2020].

Heather, A. *The importance of Living Wills and Advance Directives*. Disponibile in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19772224/> [20 Settembre 2019].

Hegel, F. (1797). *La metafisica dei costumi*. Traduzione a cura di Cicero, V. (2006). Milano: Bompiani Editore.

Hofmann, H. (1999). La promessa della dignità umana. La dignità dell'uomo nella cultura giuridica tedesca. *Rivista internazionale di filosofia del diritto*. Disponibile in: <http://www.biblio.liuc.it/scripts/essper/ricerca.asp?tipo=scheda&codice=11010265> [5 Settembre 2020].

Ingrosso, M. (2018, Maggio). *Trasformazioni e prospettive delle relazioni di cura nello scenario contemporaneo*. Lavoro presentato al convegno “Quale ruolo della persona in cura? Relazioni di cura, innovazione digitale e cura di sé nel continuum di salute”, organizzato dal Laboratorio Paracelso, Ferrara, IT.

Kant, I. (1785). *Fondazione della metafisica dei costumi*. Traduzione a cura di Gonnelli, F. (2019). Bari: Laterza Editori.

Kant, I. (1797). *La metafisica dei costumi*. Traduzione a cura di Vidari, G. (2019). Bari: Laterza Editori.

La Rosa, V. (2017). *La comunicazione nella relazione medico-paziente*. Disponibile in: <https://www.scienzaesalutesilviadedonno.it/19-09-2017/comunicazione-relazione-medico-paziente/> [10 Giugno 2020].

Lattarulo, P., Manzoni, E. (2020). *Dalla terra al cielo, narrazione per la cura di un curante*. Disponibile in: <https://www.infermiereonline.org/2020/05/21/dalla-terra-al-cielo-narrazione-per-la-cura-di-un-curante/> [20 Settembre 2019].

Lazzari, R. *Il testamento biologico*. Disponibile in: <http://www.diocesiportosantarufina.it/dfiles/fedit/pSalute%208.pdf> [20 Settembre 2019].

Liguori, R. (2016). *Incontrare se stessi: l'impegno etico di un medico tra fatto e significato*. Disponibile in: <http://www.lachiavedisophia.com/blog/incontrare-se-stessi-limpegno-etico-di-un-medico-tra-fatto-e-significato/> [22 Luglio 2020].

Losa Iglesias, M. E., Becerro De Bengoa Vallejo, R. (2013). *Living Wills in the nursing profession: knowledge and barriers*. Disponibile in: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v19n1/art12.pdf> [30 Ottobre 2019].

Maben, J. (2007). Nella citazione di Saiani, L. (2017). *Caring: gesti e pensieri di cura*. Disponibile in: <https://www.sian-italia.it/edtna/CorsiRegionali/Padova2017/pdfpadova2017/03SaianiL.pdf> [20 Settembre 2019].

Mainardi, M. (2020). *Testamento biologico. A che punto siamo?* Disponibile in: <https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/blog/testamento-biologico-punto/> [5 Settembre 2020].

Marinelli, M. (2017). *Il “dica 33” non basta più: lo storytelling dal medico, quando farmaci e bisturi non bastano. I medici sono chiamati a misurarsi con il lato umano della loro professione*. Disponibile in: <https://www.informazioneenzafiltro.it/dica-33-storytelling-medico/> [25 Luglio 2020].

Marinelli, M. (a cura di). (2017). *Persone che curano*. Roma: Aracne Editrice.

Martinet, J. L. (2007). Nella traduzione di Crosato, C. (2014). *Pensare la dignità oggi. Una rassegna filosofica*. Disponibile in: <http://ilrasoiodioccam-micromega.blogautore.espresso.repubblica.it/files/2014/08/Dignità-oggi.pdf> [13 Ottobre 2020].

Mercuri, M. (2010). Sul concetto di advocacy. *Lettere della facoltà, Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Politecnica delle Marche*. Disponibile in: <https://letteredallafacolta.univpm.it/wp-content/uploads/simple-file-list/2.-Lettere-della-Facoltà--marzo-aprile-2010.pdf> [13 Maggio 2020].

Ministero della Salute (2020). *Disposizioni anticipate di trattamento-DAT. Banca dati delle DAT*. Disponibile in: <http://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4956&area=dat&menu=vuoto> [20 Ottobre 2020].

Ministero della Salute (2020). *Disposizioni anticipate di trattamento-DAT. Disposizioni anticipate di trattamento*. Disponibile in: <http://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4954&area=dat&menu=vuoto> [20 Ottobre 2020].

Morresi, A. (2017). Qualità o dignità della vita? Cosa ci ha insegnato Charlie Gard. *Avvenire*. Disponibile in: <https://www.avvenire.it/famiglia-e-vita/pagine/cosa-ci-ha-insegnato-charlie> [13 Maggio 2020].

Morse, J. M. (2001). Nella citazione di Saiani, L. (2017). *Caring: gesti e pensieri di cura*. Disponibile in: <https://www.sian-italia.it/edtna/CorsiRegionali/Padova2017/pdfpadova2017/03SaianiL.pdf> [20 Settembre 2019].

Mortari, L. (2018). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Negrini, G. (2008). *Direttive anticipate: questioni aperte*. Disponibile in: https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:8IdRy_dEZCoJ:https://www.italjmed.org/index.php/ijm/article/download/itjm.2008.2.58/336/+&cd=1&hl=it&ct=clnk&gl=it&client=safari [9 Giugno 2020].

Ordine delle Professioni Infermieristiche di Asti (2018). Questionario su “Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”. Disponibile in <http://www.opiasti.it/articoli/questionario-su-consenso-informato-e-disposizioni-anticipate-di-trattamento/> [3 Maggio 2020].

Ordine degli Psicologi del Lazio, gruppo di lavoro “cure palliative e terapia del dolore” (a cura di). (2019). *Conoscere la legge n. 219/2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, documento e glossario pensati per: cittadino, persona-paziente, familiare e operatori sanitari*.

Orengo, A. (2019). *Eutanasia, suicidio assistito, biotestamento: ecco le differenze*. Disponibile in: <https://tg24.sky.it/cronaca/approfondimenti/eutanasia-biotestamento-suicidio-assistito-differenze> [25 Settembre 2019].

Organizzazione delle Nazioni Unite (1945). *Carta delle nazioni unite*. San Francisco.

Palazzani, L. (2018). *Le linee del dibattito bioetico sulla questione di fine vita. Questioni di vita e di morte. Brescia Medica*.

Pico della Mirandola (1486). *Orazione sulla dignità dell'essere umano*. Disponibile in: <https://www.panarchy.org/pico/orazione.html> [20 Settembre 2019].

Pomarici, U. (a cura di). (2007). *Filosofia del diritto. Concetti fondamentali*. Torino: Giappichelli Editore.

Recalcati, M. (2020, Giugno). *L'umanizzazione della cura*. Lavoro presentato al webinar di Women for Oncology.

Rinaldi, F. (2020). *Un totenrecht o diritto di non soffrire?* Disponibile in: <http://dirittifondamentali.it/wp-content/uploads/2020/01/Rinaldi-Un-totenrecht-o-diritto-di-non-soffrire.pdf> [7 Ottobre 2020].

Rodotà, S. (2011). *La dignità della persona, scuola di cultura costituzionale*. Disponibile in: <https://www.unipd.it/scuolacostituzionale/documenti/2011/La%20dignita%20della%20persona%20-%20Rodota.pdf> [20 Settembre 2019].

Russo, M. T. *La morte e il morire: un problema tecnico o una questione di senso?* Disponibile in: http://www.medicjournalcampus.it/fileadmin/MEDICS/archivio/vol_1-2_2017/numero_2_dec_2017/09_Russo_ok.pdf [7 Luglio 2020].

Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (2020). *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili.*

Spinsanti, S. (2019, Novembre). *Morire in braccio alle Grazie. Quando l'etica si traveste da estetica.* Lavoro presentato al convegno “La bellezza curante: parole, tempo e relazione di cura”, organizzato dall'associazione L'Amore Donato onlus, Ancona, IT.

Spinsanti S. (1999). *La formazione culturale del curante.* Disponibile in: <https://www.sandrospinsanti.eu/book/la-formazione-culturale-del-curante/> [31 Ottobre 2020].

Veronesi, U., Caporale, C., Annoni, M. (2016). La libertà di morire con dignità. *Il sole24ore.* Disponibile in: https://st.ilsole24ore.com/art/cultura/2016-11-11/la-liberta-morire-dignita-165825.shtml?uuid=ADPteDtB&refresh_ce=1 [22 Agosto 2020].

Stamati M. (2015). Questionario somministrato agli infermieri per indagarne conoscenze e percezioni in merito al fine vita. Disponibile in: <http://tesi.cab.unipd.it/51191/1/stamati.manuel.1046741.pdf> [3 Maggio 2020].

Viola, F. Dignità umana, Enciclopedia Filosofica. Disponibile in: http://www1.unipa.it/viola/voce_dignita.pdf [22 Agosto 2020].

Watson, J. (2008). Nella citazione di Saiani, L. (2017). *Caring: gesti e pensieri di cura.* Disponibile in: <https://www.sian-italia.it/edtna/CorsiRegionali/Padova2017/pdfpadova2017/03SaianiL.pdf> [20 Settembre 2019].

Zatti, P. (2012). *Per un diritto della dignità del morire, persona e danno*. Disponibile in:
<https://www.personaedanno.it/articolo/per-un-diritto-della-dignit-del-morire-paolo-zatti>
[18 Maggio 2020].

Allegato

Il questionario sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento

Età

- Inferiore a 25 anni
- 26-35 anni
- 36-50 anni
- Oltre 50 anni

Sesso

- Maschio
- Femmina

Corsi post-laurea*

- Master I livello
- Laurea Magistrale
- Master II livello
- Altra laurea: _____

Da quanto tempo lavora?* _____

In quale contesto o reparto lavora?* _____

1. HA MAI SENTITO PARLARE DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)?*

- Sì
- No

2. SE LA RISPOSTA È SÌ, DOVE NE HA SENTITO PARLARE?

- Giornali o riviste
- Televisione, internet, social network

- Amici o conoscenti
- Scuola, università, luogo di lavoro
- Ospedali o ambulatori

3. SE LA RISPOSTA È SÌ, LEI IN MERITO ALLE DAT:

- Ha frequentato corsi di aggiornamento sulle DAT
- Utilizza nei reparti, ambulatori, domicilio, protocolli sulle DAT
- Altro _____

4. SECONDO LEI CHE COSA RAPPRESENTANO?*

- Un riconoscimento della dignità e dell'autodeterminazione della persona assistita
- Una valida alternativa ad una situazione possibile di malattia e sofferenza
- Una previsione inopportuna per la poca conoscenza in ambito medico della persona assistita
- Una cosa inutile e/o inadeguata dal punto di vista etico
- Altro _____

5. UNA PERSONA MAGGIORENNE CAPACE DI INTENDERE E DI VOLERE, È IN GRADO DI VALUTARE PIENAMENTE I CONTENUTI E LE IMPLICAZIONI INSERITE NELLE DAT?*

- Sempre
- Sempre, ma dopo aver acquisito adeguate informazioni
- Mai
- Non lo so
- Altro _____

6. SECONDO LEI, È ACCETTABILE UNA RICHIESTA DA PARTE DI UN PAZIENTE DI NON ATTUARE O INTERROMPERE UN TRATTAMENTO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO?*

- Sì, sempre

- Dipende dalle condizioni cliniche e dalle aspettative di vita del paziente
- Mai
- Non lo so

7. SECONDO LEI, QUALE TRA I SEGUENTI COMPORTAMENTI SAREBBE IL MIGLIORE DA TENERE IN UN PAZIENTE CON UNA PATOLOGIA IRREVERSIBILE?*

- Rispettare le volontà della persona assistita o del fiduciario, qualora siano condivise dall'equipe sanitaria e proporzionate alle condizioni cliniche del paziente
- Assistere la persona con tutti i mezzi tecnologici a disposizione
- Porre fine alla vita di una persona per porre fine alle sue sofferenze
- Non lo so
- Altro _____

8. SECONDO LEI, LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO POSSONO ESSERE DEFINITE “ATTUALI E CONCRETE”?*

- Sempre, perché espresse dal paziente stesso
- Non sempre, perché il paziente non può esprimere in un tempo precedente le sue volontà
- Mai
- Non lo so
- Altro _____

9. SECONDO LEI, LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO POSSONO ESSERE DEFINITE “VINCOLANTI”?*

- Sì, se non rispettate nel particolare, esprimono una violazione dell'autonomia del paziente
- Sì, esprimono un carattere assolutamente vincolante, rappresentando una violazione dell'autonomia del medico e del personale sanitario

- No, esprimono un carattere meramente orientativo, lasciando margine di decisione al medico e al personale sanitario
- No, ma vanno tenute in aggiunta alle condizioni cliniche del paziente e allo sviluppo tecnologico della medicina
- Altro _____

10. NELLO SVOLGIMENTO DELLE ATTIVITÀ IN CUI LAVORA, CON QUALE FREQUENZA VIENE A CONTATTO CON IL PROCESSO DEL MORIRE?

- Tutti i giorni
- Almeno una volta alla settimana
- Almeno una volta al mese
- Almeno una volta all'anno
- Mai

11. NEL CONTESTO IN CUI LAVORA, SONO AFFRONTATI I PROBLEMI DI NATURA ETICA?*

- Sì
- No

12. SE SÌ, COME SONO AFFRONTATI?

- In discussioni di reparto organizzate a seconda delle esigenze dei singoli casi
- In discussioni di reparto organizzate con scadenze più o meno regolari
- Coinvolgendo i familiari del paziente
- Coinvolgendo i pazienti
- Ricorrendo ad una consulenza specifica
- Altro _____

13. SECONDO LEI, L'INFERMIERE DOVREBBE DEDICARE PIÙ TEMPO ALLA COMUNICAZIONE CON LA PERSONA ASSISTITA?*

- Sì, fa parte della cura
- Sì, ma ci sono attività più importanti

- No, è tempo perso
- Non so

14. IN BASE AL SUO PERCORSO DI STUDI, SI SENTE SUFFICIENTEMENTE PREPARATO A RISPONDERE ALLE RICHIESTE DI ASSISTENZA AL MORENTE?*

- Completamente (1)
- Abbastanza (2)
- Poco (3)
- Per niente (4)

15. HA MAI RICEVUTO RICHIESTE DA PARTE DI UN PAZIENTE DI RACCOGLIERE LE PROPRIE VOLONTÀ O LE DAT?*

- Sì
- No

16. SE UNA PERSONA LE CHIEDESSE INFORMAZIONI IN MERITO ALLE DAT, CHE COSA LE INDICHEREBBE DI FARE?*

- Parlare con il medico
- Parlare con il coordinatore infermieristico
- Parlare con uno psicologo
- Parlare con un assistente spirituale
- Parlarne in famiglia
- Parlare con un infermiere
- Altro _____

17. LEI PERSONALMENTE UTILIZZEREBBE LE DAT PER FAR VALERE LE SUE VOLONTÀ?*

- Sì
- No

- Non lo so

18. SECONDO LEI, PERCHÈ UNA PERSONA ASSISTITA DESIDEREREBBE
ESPRIMERE LE DAT?*

- Per una precedente esperienza di sofferenza fisica o psicologica vissuta dalla persona
- Per una precedente esperienza di sofferenza fisica o psicologica vissuta da una persona cara
- Per uno stato di disagio conseguente a incomprensioni e/o difficoltà nei confronti dei professionisti sanitari
- Per uno stato di disagio conseguente a incomprensioni e/o difficoltà nei confronti dei familiari
- Per uno stato di disagio o paura conseguente alla convinzione “di essere un peso” per la famiglia
- Altro: _____

Si precisa che le domande contrassegnate dal simbolo (*) sono obbligatorie.

Ringraziamenti

Dedico questo breve spazio alle persone che hanno contribuito alla realizzazione di questo lavoro e a tutti coloro che, a vario titolo, mi hanno fatto comprendere il valore della professione dell'infermiere e fornito gli strumenti per poterlo diventare.

In primis, vorrei ringraziare il Professor M. Mercuri e il Professor M. Marinelli che mi hanno guidata nella scelta di un argomento complesso, che hanno saputo stimolare la mia riflessione e mi hanno spinto ad andare oltre la superficie negli argomenti trattati; essi mi hanno dedicato il loro tempo nonostante le difficoltà causate dalla pandemia.

A questo proposito, ringrazio anche l'OPI di Ancona e quanti hanno compilato il mio questionario permettendomi di completare questo lavoro.

Ringrazio inoltre le persone che hanno contribuito alla mia formazione professionale in aula e "sul campo" (docenti, tutor, infermieri, medici e specializzandi) perchè mi hanno fatto capire quanto sia importante assistere il paziente con professionalità ed empatia.

In ultimo, ma non per importanza, ringrazio la mia famiglia e i miei amici: spero di sapermi prendere cura di voi come sapete fare voi con me.