UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DMM

Attività di Terza Missione del DMM in collaborazione col Comune di Padova

Cosa bolle in pentola per il futuro della ricerca

Incontri nei Quartieri – a.a. 2025-26

TESTAMENTO BIOLOGICO E PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE: STRUMENTI PER DECIDERE DI SÉ FINO IN FONDO

Prof. Enrico Furlan

LO SCENARIO ENTRO CUI PENSIAMO AL FINE VITA

La morte non è più quella di un tempo…

Litaniae sanctorum, Parte III: Invocatio ad Christum

A peste, fame et bello, libera nos Domine

A flagello terraemotus, libera nos Domine

Ab omni malo, libera nos Domine

A subitanea et improvisa morte, libera nos Domine

LO SCENARIO ENTRO CUI PENSIAMO AL FINE VITA

Allungamento della vita media

e **prevalenza di malati con patologie cronico-degenerative**

↓

Prolungamento della fase finale della vita

(e delle «prove» a essa connesse)

LO SCENARIO ENTRO CUI PENSIAMO AL FINE VITA

Prolungamento del nostro stare di fronte alla nostra fine
al tempo della «**negazione della morte**»

↓

Rimozione della morte della vita sociale e individuale (tabù)

↓

Imbarazzo, silenzi → solitudine del morente

LO SCENARIO ENTRO CUI PENSIAMO AL FINE VITA

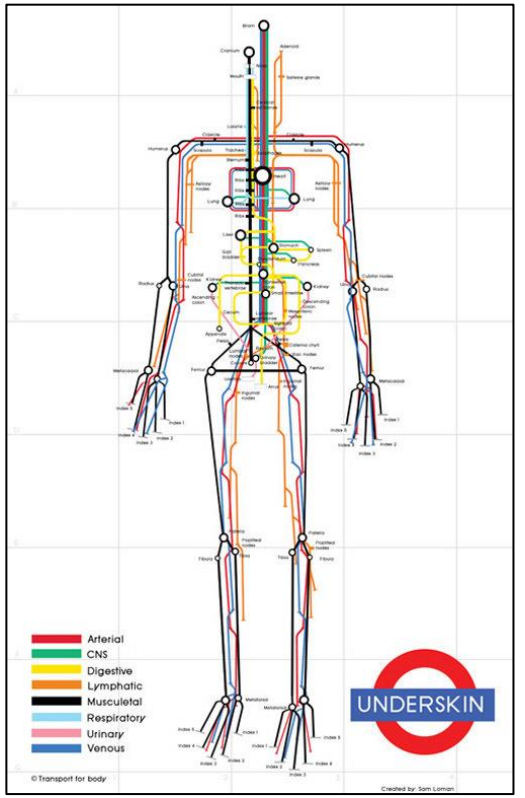
Straordinario aumento delle **potenzialità della tecnica**

↓

Crescente consapevolezza dell'**ambiguità** della tecnica

(*Sistemi sanitari pensati per l'acuzie sono in grado di gestire adeguatamente cronicità e terminalità?*
→ gestione igienico-sanitaria della fase finale)

Dalla tafo-fobia alla tecno-fobia?



LO SCENARIO ENTRO CUI PENSIAMO AL FINE VITA

Nuovo modello di rapporto curanti-paziente

↓

Fine del paternalismo medico e riconoscimento della

soggettività morale dei cittadini-pazienti

nel quadro di una società pluralistica

LA LEGGE 219/2017 COME RISPOSTA

Art. 1: Consenso informato

Art. 2: Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure, dignità del fine vita

Art. 3: Minori e incapaci

Art. 4: Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Art. 5: Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)

LE D.A.T. (TESTAMENTO BIOLOGICO)

Art. 4 (Disposizioni Anticipate di Trattamento):

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, **in previsione di un'eventuale futura incapacità** di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, **attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari**, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «**fiduciario**», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

LE D.A.T. (TESTAMENTO BIOLOGICO)

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.

LE D.A.T. (TESTAMENTO BIOLOGICO)

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.

LE D.A.T. (TESTAMENTO BIOLOGICO)

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. […]

LE D.A.T. (TESTAMENTO BIOLOGICO)

6. […]

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. […]

UN ESEMPIO DI D.A.T.

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Io sottoscritta …, nata a … il … e residente a …, nel caso in cui avessi perso irreversibilmente la capacità di esprimere le mie volontà relativamente a cure mediche che dovessero rendersi necessarie, avendo acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle mie scelte, dispongo e chiedo che siano rispettate le disposizioni di trattamento che sono qui di seguito indicate.

PREMESSA

Per un'adeguata comprensione delle disposizioni che intendo siano seguite, premetto che considero per me una vita dignitosa ed accettabile, e per la quale chiedo ai miei cari ed a chi è responsabile della mia cura l'avvio o la prosecuzione di trattamenti medici, quella che mi permette di avere coscienza di me e di quanto mi circonda, di provare affetti, di potere pensare e pregare, interagire con il mondo esterno e di comunicare con le persone che mi circondano, potendo esprimere i miei sentimenti e la mia volontà.

LA P.C.C.

Art. 5 (Pianificazione condivisa delle cure)

1. Nella relazione tra paziente e medico […] rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, **può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l' équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi** qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

LA P.C.C.

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**.

LA P.C.C.

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.

LA P.C.C.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario

[…] 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.

CONFRONTO D.A.T. - P.C.C.

	D.A.T.	P.C.C.
Quando	Possono essere redatte anche da un cittadino che sta bene	È realizzata quando una specifica patologia o situazione clinica è già in atto
Da chi	Dal paziente (dopo aver acquisito adeguata informazioni mediche)	Nella relazione tra paziente e medico
Come acquisiscono validità	Deposito presso Ufficio di Stato Civile del Comune di residenza	Inserimento nella cartella clinica (e quindi facilmente modificabile)
Fiduciario	Possono essere integrate con la nomina del **fiduciario**	Può essere integrata con la nomina del **fiduciario**
Vincolatività	Vincolanti per i curanti (a parte alcune eccezioni)	Vincolante

STORIA DI SEVERINA E LUIGI (1)

Severina è una signora di 76 anni, vedova da 15. Vive con il figlio Luigi, cinquantenne, operaio, celibe, molto introverso, particolarmente legato alla madre che accudisce con dedizione. I due non hanno parenti stretti, né amici. Vivono in un bilocale al pianterreno e condividono la camera da letto. Il loro tenore di vita è modesto: si basa sulla pensione minima di Severina e sul basso salario di Luigi.

Severina è affetta da ipertensione arteriosa ed epatopatia correlata a infezione da epatite C. Viene seguita da tre anni da un reparto ospedaliero di nefrologia per insufficienza renale cronica in stadio 4. Ha problemi di artrosi, ma cammina ancora abbastanza bene.

STORIA DI SEVERINA E LUIGI (2)

Due anni fa, a causa del progressivo aggravarsi dell'insufficienza renale, il nefrologo propone a Severina di sottoporsi a trattamento dialitico peritoneale domiciliare. La signora, non volendo preoccupare il figlio e scompaginare la routine familiare, rifiuta la proposta e comunica al suo medico di medicina generale (MMG) di voler morire senza sottoporsi a cure invasive.

Il MMG, non riuscendo a intaccare la scelta di Severina, registra in cartella il dissenso. Decide inoltre di verificare l'eventuale sussistenza di bisogni di cure palliative, utilizzando uno degli strumenti validati a questo scopo: il NECPAL. L'analisi non rileva in quel momento esigenze palliative.

STORIA DI SEVERINA E LUIGI (3)

Nei mesi successivi, tuttavia, le condizioni della signora Severina peggiorano ulteriormente e gli accessi all'ospedale diventano frequenti. Durante l'ennesimo ricovero della madre, il figlio – preoccupato per il decadimento di Severina – riesce a persuaderla a sottoporsi al trattamento dialitico, che inizia durante il ricovero. La signora viene dimessa dopo qualche settimana, con indicazione di sottoporsi a **dialisi peritoneale domiciliare**, affidata alla gestione del figlio. Da quel momento la camera da letto diviene il luogo dedicato al riposo e alla dialisi di Severina, per cui Luigi è costretto a dormire sul divano.

STORIA DI SEVERINA E LUIGI (4)

Al rientro a domicilio di Severina, il MMG riscontra un evidente peggioramento della situazione generale della signora. Ritiene perciò sia giunto il momento di mettere a punto un progetto di accompagnamento complessivo. Dopo aver verificato che la paziente non avesse già predisposto delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), **propone la stesura sia di un piano assistenziale individualizzato (PAI) sia della PCC**. Avvia quindi un percorso di comunicazione, dapprima con la sua paziente e in seguito, su richiesta di Severina, anche con Luigi. Per il percorso comunicativo, il MMG si avvale dei suggerimenti di REDMAP.

STORIA DI SEVERINA E LUIGI (5)

In vista della definizione del PAI, realizzato con il supporto determinante dell'assistente sociale e dell'infermiere dell'assistenza domiciliare, si discutono le modalità per la gestione della dieta e del peso, dell'igiene intima, dei farmaci; si attivano poi le procedure per ottenere un letto ortopedico, oltre a materasso e cuscino antidecubito. **Per quanto riguarda la PCC, innanzitutto Severina nomina il figlio Luigi come suo fiduciario, chiedendo però al medico di offrirgli supporto psicologico**. Viene poi registrata la volontà della paziente di evitare per quanto possibile ulteriori ricoveri. Tutte le decisioni assunte sono documentate in cartella clinica.

STORIA DI SEVERINA E LUIGI (6)

Durante quella fase di confronto e pianificazione, il MMG ne approfitta per rivalutare l'eventuale bisogno di cure palliative, sempre con l'aiuto di NECPAL. Questa volta **emergono chiare necessità palliative**: il medico identifica perciò i bisogni specifici di Severina, utilizzando IPOS in versione staff. Decide di segnalare il caso alla rete locale di cure palliative, ma non ne chiede la presa in carico immediata, in quanto dalla valutazione della complessità con lo SDC-PAL emerge una situazione gestibile dal MMG stesso; ritiene tuttavia indispensabile provvedere alla rimodulazione della terapia. In un secondo momento, il medico propone a Luigi di avvalersi di un supporto psicologico, che viene tuttavia rifiutato in modo netto.

STORIA DI SEVERINA E LUIGI (7)

Nei mesi successivi, le condizioni della signora peggiorano costantemente: ormai Severina è allettata per la maggior parte del tempo e, nonostante i presidi e le precauzioni in atto, compaiono dolorosissime lesioni da pressione al dorso, alla regione sacroiliaca e ai talloni. Il MMG propone quindi a Severina e Luigi di effettuare un **aggiornamento di PAI e PCC**, anche per discutere i problemi di gestione del dolore e i bisogni di tipo psicologico. Si condivide la necessità di chiedere l'intervento del palliativista e di attivare la presa in carico da parte del livello specialistico della rete locale di cure palliative. In ogni caso, il MMG continuerà ad essere il responsabile clinico del percorso di cura, in collaborazione con il palliativista.

STORIA DI SEVERINA E LUIGI (8)

Durante il confronto, Severina dichiara che i dolori sono insopportabili, soprattutto in occasione delle medicazioni. Viene perciò impostata un'adeguata terapia per il dolore di fondo e per quello procedurale. Inoltre, si rivede il PAI, prevedendo un maggior supporto psicologico e un maggiore aiuto per la gestione della casa. In accordo con la rete di cure palliative, il MMG continua a far visita alla casa.

Un giorno, in assenza del figlio, Severina gli confida le paure, fonte del dolore più grave che l'affligge: "*Ho paura di morire, non so cosa mi aspetta dopo e non so se ho fatto tutto quello che dovevo per Luigi. So che devo morire, ma ho paura di come dovrò morire e ho paura per mio figlio: riuscirà a starmi vicino? Ce la farà durante e dopo? È solo. È sempre stato un ragazzo buono, ma difficile. Gli resto solo io*".

STORIA DI SEVERINA E LUIGI (9)

Il MMG, in accordo con Severina e Luigi, chiede alla rete di attivare la consulenza dell'assistente spirituale. L'intervento ripetuto di quest'ultimo permette a Severina di affrontare più serenamente le sue paure. I dolori, tuttavia, sono di difficile controllo: le ulcere da decubito risultano sempre più maleodoranti e profonde, la dispnea è ingravescente.

Nel corso di una medicazione, Severina confida all'infermiera, con la quale ha stabilito nel tempo un rapporto di profonda fiducia, il suo desiderio: "*Non ce la faccio più. Vorrei morire per smettere di soffrire, vorrei addormentarmi e morire*".

L'infermiera riporta la confidenza di Severina in una riunione d'equipe.

STORIA DI SEVERINA E LUIGI (10)

Si decide all'unanimità di iniziare con Severina e Luigi un **processo comunicativo per discutere di sedazione palliativa**, valutando anche l'eventuale disponibilità di supporto da parte del MMG. Durante il percorso comunicativo, Severina continua a manifestare il desiderio di morire – quando arriverà il momento – senza provare dolore e senza provare l'angoscia di morire. L'equipe coinvolge anche Luigi, che dapprima si dimostra assolutamente contrario, ma in un secondo momento – riflettendo sulla grave sofferenza fisica e psicologica della mamma – si adegua alle sue decisioni. Entrambi concordano di gestire a casa anche la fase finale. Si procede quindi a **registrare in cartella l'ulteriore adeguamento della PCC**.

STORIA DI SEVERINA E LUIGI (11)

Dopo pochi giorni, al precipitare della situazione generale, con il consenso della paziente e in accordo con Luigi, si inizia la sedazione palliativa a domicilio. Come aveva desiderato, Severina muore nella sua casa, sedata, accudita dal figlio, con il supporto dei vari professionisti della salute coinvolti.

Alcuni giorni dopo, il MMG telefona a Luigi e concordano un appuntamento. Durante l'incontro, Luigi esprime la propria disperazione per la perdita della mamma e l'angoscia per il futuro da solo che lo aspetta. Il MMG gli propone nuovamente un percorso di supporto psicologico, individuale o di gruppo, per affrontare il lutto, o anche solo per avere uno spazio in cui sfogarsi. Luigi promette che andrà al primo incontro e poi deciderà se proseguire.