

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

Con la Legge n. 219/2017 sono state disciplinate le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), comunemente definite "testamento biologico" o "biotestamento".

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, cioè il consenso o rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

COME REDIGERE LE DAT

Le DAT devono essere redatte in una delle seguenti forme:

- atto pubblico o scrittura privata autenticata presso un notaio o altro pubblico ufficiale autorizzato
- scrittura privata consegnata all'Ufficio di Stato Civile del Comune di residenza
- presso le strutture sanitarie (modalità non ancora operativa)

Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente impediscano di adottare le suddette forme, le DAT possono essere espresse con videoregistrazione o dispositivi che gli consentano di comunicare.

Con le medesime forme le DAT possono essere modificate o revocate.

FIDUCIARIO

Nelle DAT il disponente può indicare una persona di fiducia che lo rappresenti nelle relazioni col medico e le strutture sanitarie nel caso in cui non sia più in grado di autodeterminarsi o di esprimersi.

L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo da allegare ad esse. Successivamente all'accettazione, il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto da comunicare al disponente.

Il disponente può revocare l'incarico al fiduciario in qualsiasi momento.

Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT.

Nel caso in cui non sia indicato il fiduciario o questi sia deceduto o divenuto incapace o abbia rinunciato all'incarico, le DAT rimangono efficaci e, in caso di necessità, il giudice tutelare nomina un amministratore di sostegno.

Si possono indicare nelle DAT una o più persone quali sostituti del primo fiduciario.

IL MEDICO PUO' NON RISPETTARE LE DAT?

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT.

Può però disattenderle, in tutto o in parte, in accordo col fiduciario, se esse appaiono palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente oppure se sopraggiungono terapie non prevedibili all'atto della loro redazione capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

In caso di contrasto tra medico e fiduciario, sarà il giudice tutelare a decidere.

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

Le DAT possono essere redatte anche da chi è ancora sano.

Se invece si è già in presenza di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, la Legge n. 219/2017 prevede la possibilità di una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente ed il medico.

Il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi alla pianificazione condivisa delle cure quando il paziente viene a trovarsi in condizione di non poter esprimere il proprio consenso o dissenso ai trattamenti sanitari o in una condizione di incapacità.

Anche nella pianificazione condivisa delle cure il paziente può indicare un fiduciario. La volontà del paziente è espressa in forma scritta e inserita nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico e può essere aggiornata. Quando le condizioni fisiche del paziente impediscono di adottare la forma scritta, la sua volontà è espressa attraverso video-registrazione o dispositivi che gli consentano di comunicare.

*

Per maggiori informazioni è possibile rivolgersi al medico curante.

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

Io sottoscritto/a

Cognome.....Nome.....

Nato/a il

Residente inCAP Prov.....

Indirizzo.....

Documento di identità.....N.rilasciato da.....

Telefono..... E-mail.....

DICHIARO DI AVER RICEVUTO da personale sanitario presso _____ informazioni mediche sulle conseguenze delle mie scelte espresse nelle presenti DAT (ALLEGATO 1):

ESSENDO ATTUALMENTE IN PIENO POSSESSO DELLA MIA CAPACITÀ DECISIONALE, IN TOTALE LIBERTÀ DI SCELTA E AVENDO AVUTO ADEGUATE INFORMAZIONI MEDICHE, DISPONGO QUANTO SEGUE IN MERITO ALLE DECISIONI DA ASSUMERE QUALORA, IN FUTURO, MI ACCADESSE DI PERDERE, ANCHE TEMPORANEAMENTE, LA CAPACITÀ DI DECIDERE O DI COMUNICARE LE MIE DECISIONI

CONSAPEVOLE ACCETTO CHE IL MIO RIFIUTO DI DETERMINATI TRATTAMENTI POSSA COMPORTARE COME ESITO LA MORTE

A) IN CASO DI LESIONE TRAUMATICA ENCEFALICA O MALATTIA CHE DETERMININO UNA PERDITA DI COSCIENZA (O UNO STATO COSIDDETTO DI MINIMA COSCIENZA), DEFINIBILE CON SUFFICIENTE PROBABILITÀ COME PERSISTENTE E IRREVERSIBILE:

Non voglio essere sottoposto sin dall'esordio della malattia ad accertamenti diagnostici, trattamenti terapeutici o di sostegno, comprese idratazione e alimentazione artificiali, pur mantenendo cure palliative e terapia del dolore

Oppure

Non voglio che siano **proseguiti (dopo un iniziale tentativo terapeutico che si riveli inefficace per il ripristino dello stato di coscienza)** i trattamenti terapeutici o di sostegno, comprese idratazione e alimentazione artificiali, pur mantenendo cure palliative e terapia del dolore

B) IN CASO DI PROGnosi INFAUSTA A BREVE TERMINE O DI IMMINEZZA DI MORTE, CON PRESENZA DI SOFFERENZE REFRATTARIE AI TRATTAMENTI SANITARI

Voglio l'attivazione di una sedazione palliativa profonda continua per il controllo di tali sintomi

Chiedo che le presenti DAT siano inserite nella banca dati presso il Ministero della Salute prevista dal Decreto del Ministero della Salute N.168 del 2019

ULTERIORI EVENTUALI DISPOSIZIONI PERSONALI

.....
.....
.....
.....
.....

NOMINA DEL FIDUCIARIO

In caso di incapacità ad autodeterminarmi o esprimere in maniera comprensibile le mie volontà, NOMINO mio rappresentante fiduciario il/la Sig./ra:

Cognome.....**Nome**.....
Nato/a il
Residente inCAP Prov.....
Indirizzo.....
Documento di identità.....N.rilasciato da.....
Telefono..... E-mail.....

NOMINA DEL SUBFIDUCIARIO

Nel caso in cui il mio fiduciario si trovi nell'impossibilità di esercitare la sua funzione, delego a sostituirlo in tale compito il/la Sig./ra

Cognome.....**Nome**.....
Nato/a il
Residente inCAP Prov.....
Indirizzo.....
Documento di identità.....N.rilasciato da.....
Telefono..... E-mail.....

LE PRESENTI VOLONTÀ POTRANNO ESSERE DA ME REVOCATE O MODIFICATE IN OGNI MOMENTO CON SUCCESSIVA DICHIARAZIONE.

Luogo e data
Firma del sottoscrittore
Firma per accettazione del fiduciario
Firma per accettazione del subfiduciario.....

ATTESTAZIONE DI AVVENUTA INFORMAZIONE

Io sottoscritto dott.

dichiaro di aver fornito in data odierna, nell'ambito di apposita seduta di informazione, al/la Sig./ra
.....

Le informazioni necessarie affinché possa esprimere con cognizione di causa le proprie volontà in merito al consenso o rifiuto di trattamenti sanitari secondo quanto specificamente riportato nelle sue DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO.

_____, ____/____/____

Il Medico

per conferma di avvenuto ricevimento
delle suddette informazioni

DEFINIZIONI e GLOSSARIO delle TECNICHE TERAPEUTICHE

NUTRIZIONE ARTIFICIALE

La nutrizione artificiale (NA) è a tutti gli effetti un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo, di tipo sostitutivo (come ad esempio la ventilazione meccanica e la emodialisi). Come tutti i trattamenti sostitutivi può essere un provvedimento salvavita nei casi di malattia acuta prevedibilmente curabile con successo; ovvero può configurarsi come accanimento terapeutico nei casi di malattia cronica irreversibile avanzata o terminale. È assimilabile a trattamento medico anche la sola idratazione artificiale.

La nutrizione artificiale si utilizza quando la somministrazione orale di cibo e liquidi non è più possibile o non è adeguata al fabbisogno del paziente. Comprende integratori orali nutrizionali (ONS), la nutrizione **enterale** (EN) nutrizione **parenterale** (PN). La somministrazione enterale di sostanze nutritive può essere effettuata con sondini naso-gastrici e nasogastrodigiunali o **gastrostomia percutanea endoscopica** (PEG) o digiunostomia (PEG-J). La somministrazione parenterale può comportare l'accesso endovenoso periferico o accesso venoso centrale. L'idratazione artificiale è la somministrazione di acqua ed elettroliti per vie artificiali. Ciò può essere ottenuto con somministrazione endovenosa e sottocutanea (dermoclisi) (SIMG)

«La miscela nutrizionale è da ritenere un preparato farmaceutico che deve essere richiesto con una ricetta medica e deve essere considerato una preparazione galenica magistrale, non essendo un prodotto confezionato in commercio. Si tratta comunque di un trattamento medico a tutti gli effetti tanto che prevede il consenso informato del malato o del suo delegato, secondo le norme del codice deontologico» (SINPE 2007)

COSCIENZA

Non esiste al momento alcuna definizione universalmente condivisa di coscienza. Attualmente inoltre la coscienza non può essere misurata da alcuna indagine strumentale. La definizione più accettata è di tipo operativo e si riferisce alla consapevolezza di sé e dell'ambiente (Plum and Posner, 1972).

COMA

E' una condizione clinica secondaria a molteplici tipi di danno cerebrale, strutturale o metabolico, a carattere focale o diffuso. Si tratta di uno stato di abolizione della coscienza associato ad alterazioni, talora marcate, del controllo e della regolazione delle funzioni vegetative o vitali (respirazione, attività cardiaca e pressoria) e della vita di relazione.

Il paziente giace per lo più immobile, ad occhi chiusi, in uno stato non suscettibile di risveglio e in assenza di risposte finalizzate a stimoli esterni o bisogni interni. Le uniche risposte che si possono ottenere, diversamente alterate a seconda dei casi, sono di tipo riflesso, troncoencefalico, spinale o vegetativo (ossia con l'interessamento di strutture che agiscono "automaticamente" senza coinvolgimento della corteccia cerebrale). L'EEG (elettroencefalogramma) può presentare quadri molto diversi.

STATO VEGETATIVO PERSISTENTE

E' una condizione clinica che può insorgere dopo un evento acuto che abbia coinvolto l'encefalo (trauma, ictus, anossia cerebrale etc.), provocando uno stato di coma.

Secondo la Multi-Society Task Force (1994) lo stato vegetativo è caratterizzato da:

- mancata coscienza di sé e mancata consapevolezza dell'ambiente circostante
- assenza di qualunque gesto volontario e finalizzato di tipo spontaneo e di risposte motorie, verbali e comportamentali a stimoli di diversa natura (visivi, uditivi, tattili o dolorosi)
- assenza di comprensione o produzione verbale
- intermittente vigilanza che si manifesta con la presenza di apparente ciclicità sonno-veglia (ad es. periodi di apertura spontanea degli occhi)
- sufficiente conservazione delle funzioni autonome tale da permettere la sopravvivenza con adeguate cure mediche
- incontinenza urinaria e fecale
- variabile conservazione dei nervi cranici e dei riflessi spinali.

Lo stato vegetativo è stato definito anche come una condizione caratterizzata da:

- completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente
- recupero di ciclicità del ritmo sonno-veglia
- conservazione più o meno completa delle funzioni ipotalamiche e troncoencefaliche autonome. (American Congress of Rehabilitation of Medicine, Arch. Phys. Med. Rehabil. 1995; 76: 205-9).

Per poter diagnosticare una condizione di stato vegetativo, si richiede pertanto che siano soddisfatti alcuni criteri diagnostici e, in particolare, che non vi sia alcuna evidenza di:

- coscienza di sé o di consapevolezza dell'ambiente ed incapacità ad interagire con gli altri
- comportamenti durevoli, riproducibili, finalizzati o volontari in risposta alle stimolazioni
- produzione o comprensione verbale.

e che vi sia la presenza di:

- apertura degli occhi
- cicli sonno-veglia più o meno rudimentali nell'EEG
- funzioni vitali autonome (respiro, circolo, etc.)
- incontinenza vescicale e rettale
- deficit di vario grado della funzionalità dei nervi cranici
- presenza variabile di riflessi troncoencefalici e spinali
- motilità oculare assente o erratica
- rarità dell'ammiccamento
- schemi motori primitivi
- rigidità-spasticità
- posture patologiche.

Il paziente in stato vegetativo pertanto:

- giace, apparentemente incosciente, anche ad occhi aperti
- presenta funzioni cardiocircolatorie, respiratorie, renali e gastrointestinali conservate e termoregolazione più o meno mantenuta
- presenta abitualmente una compromissione più o meno severa della deglutizione
- necessita di idratazione e nutrizione assistita
- non necessita di strumenti che supportino le funzioni vitali

- mostra, alla TC (Tomografia Computerizzata) e alla RM (Risonanza Magnetica), segni più o meno marcati di danno focale o diffuso
- presenta alla SPECT (Tomografia Computerizzata ad Emissione di Singolo Fotone) gradi variabili di riduzione sovratentoriali di perfusione cerebrale
- evidenzia, alla PET (Tomografia a Emissione di Positroni), di una riduzione del metabolismo del glucosio variabili per entità e topografia
- mostra alterazioni variabili dell'attività EEG.

Il paziente in stato vegetativo, quindi, non è in coma, poichè ha un ciclo relativamente conservato di veglia e di sonno, riesce ad effettuare movimenti parziali, che non consentono di stare in piedi o di camminare e, in qualche misura, sembra avere una modalità di percezione più o meno grossolana.

Le caratteristiche cliniche di uno stato vegetativo possono essere riscontrate anche nella fase evolutiva acuta di una lesione encefalica esordita con uno stato di coma ed evolvere in stati di coscienza più elevati. Tuttavia tale evoluzione migliorativa diventa sempre più improbabile quanto più ci si allontana cronologicamente dall'evento acuto, fino a divenire un evento eccezionale dopo 12 mesi (probabilità < 5%)

STATO DI MINIMA COSCIENZA

È una condizione clinica caratterizzata da una grave compromissione della coscienza nella quale, tuttavia, può essere individuata la presenza, anche minima, di comportamenti caratterizzati da risposte o manifestazioni cognitive o di comportamenti finalizzati, volontari, inconsistenti ma riproducibili, a volte mantenuti sufficientemente a lungo, non configurandosi così come comportamenti riflessi.

Lo stato di minima coscienza può presentarsi dopo un coma o può rappresentare l'evoluzione di un precedente stato vegetativo; relativamente alla durata, lo stato di minima coscienza può essere presente per un breve periodo o può perdurare per un tempo più o meno protratto o indefinito fino alla morte del paziente (Aspen Consensus Group,1996; Giacino et al., 2002).

Per considerare riproducibili le risposte osservate occorre tener conto sia della loro consistenza che della loro complessità. Infatti, possono essere necessarie valutazioni estese e ripetute per determinare se una risposta osservata (movimento delle dita, chiusura degli occhi) si presenta in seguito ad un evento ambientale specifico (richiesta di muovere le dita, di chiudere gli occhi) o è una semplice coincidenza. Viceversa per le risposte complesse (ad es. verbalizzazione comprensibile) possono essere sufficienti poche osservazioni per determinarne la consistenza.

Criteria diagnostici:

- Apertura spontanea degli occhi
- Ritmo sonno-veglia
- Percezione riproducibile, ma inconsistente
- Abilità comunicativa riproducibile, ma inconsistente
- Range di comunicazione: nessuna risposta / risposta si/no inconsistente / verbalizzazione / gestualità
- Attività motoria finalistica, riproducibile, ma inconsistente
- Inseguimento con lo sguardo
- Comportamenti ed azioni intenzionali a seguito di stimolazione ambientale
- Comunicazione funzionale interattiva: uso funzionale di 2 oggetti diversi o verbalizzazione, scrittura, risposte si/no, uso di comunicazione alternativa o comunicatori facilitanti.

LOCKED-IN SYNDROME

La sindrome locked-in (sindrome dell'uomo incarcerato) è una condizione clinica in cui il paziente è vigile e cosciente ma presenta gravi deficit delle funzioni motorie tali talora da rendere difficoltoso il riscontro degli evidenti segni di coscienza. Il paziente con la forma classica di sindrome locked-in è generalmente tetraplegico e anartrico (impossibilitato a parlare in presenza di capacità linguistiche integre) ma conserva la possibilità di movimenti oculari sul piano verticale, che spesso sono l'unico possibile strumento di comunicazione. Oltre alla forma classica di sindrome locked-in esiste la forma incompleta in cui il paziente non è del tutto tetraplegico e anartrico, e la forma totale, in cui invece sono impossibili anche i movimenti oculari; in quest'ultimo caso la diagnosi differenziale con una condizione di coma o di stato vegetativo può essere particolarmente insidiosa.

La diagnosi di sindrome locked-in è supportata dal riscontro alle neuroimmagini di una lesione a livello della parte ventrale del ponte (anche se esistono forme molto rare dovute a cause non vascolari) e da un esame elettroencefalografico grossolanamente normale. In letteratura si discute se alcuni pazienti in stato vegetativo possano essere affetti da una sorta di super-locked-in, realizzando una condizione in cui, a differenza della locked-in syndrome, non è possibile alcuna risposta comportamentale a livello motorio, neppure con i movimenti oculari, pur essendo mantenuta una forma di coscienza.

MORTE ENCEFALICA

Comunemente detta "morte cerebrale", è la condizione in cui si verifica la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo, incluse le funzioni vegetative sostenute dal tronco dell'encefalo (conservate nel paziente in stato vegetativo).

Le persone in morte cerebrale sono morte a tutti gli effetti e deve essere sospeso loro qualsiasi trattamento terapeutico. Per la diagnosi di morte encefalica esistono dei criteri inequivocabili e definiti. Si ricordano al riguardo la Legge 29 dicembre 1993, n. 578 (Norme per l'accertamento e la certificazione di morte) e il Decreto ministeriale 22 agosto 1994, n. 578 (Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte), aggiornato successivamente con Decreto ministeriale 11 aprile 2008.

Tali norme prevedono che un'apposita commissione, costituita da un medico legale (o, in sua assenza, un medico di direzione sanitaria, o altrimenti un anatomopatologo), un anestesista-rianimatore, un neurofisiopatologo (oppure un neurologo o un neurochirurgo esperti in elettroencefalografia), riunitasi dopo segnalazione del responsabile di reparto alla direzione sanitaria, esamini il paziente per almeno due volte (all'inizio e al termine del periodo di osservazione) in un intervallo di tempo prestabilito (sei ore per gli adulti, dodici per i bambini sotto i cinque anni e ventiquattro per i bambini al di sotto di un anno), accertando la presenza dei seguenti criteri:

Stato di incoscienza;

- Assenza dei riflessi del tronco encefalico (corneale, fotomotore, oculo-cefalico e oculovestibolare, carenale, faringeo, di reazione a stimoli dolorifici portati nel territorio di innervazione del trigemino e di risposta motoria nel territorio del nervo facciale allo stimolo doloroso ovunque applicato);
- Assenza di respirazione spontanea dopo sospensione di quella artificiale fino al raggiungimento di ipercapnia accertata di 60 mmHg, con pH ematico non superiore a 7,4;
- Assenza di attività elettrica cerebrale, documentata da EEG eseguito secondo particolari modalità tecniche, riportate nell'allegato 1 del Decreto 22 agosto 1994, n. 582 del Ministero della Sanità.

L'attività di origine spinale, spontanea o provocata, è compatibile con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni encefaliche e non ha rilevanza ai fini dell'accertamento di morte. In particolari condizioni, è richiesta la documentazione della assenza del flusso encefalico.

Nel neonato l'accertamento può essere eseguito solo se la nascita è avvenuta dopo la trentottesima settimana di gestazione e comunque dopo una settimana di vita extrauterina.

La presenza contemporanea di tutte le condizioni necessarie per poter accertare la morte deve essere rilevata per almeno due volte, all'inizio e alla fine dell'osservazione. L'EEG deve essere eseguito per 30 minuti continuativi, all'inizio ed alla fine del periodo di osservazione. L'eventuale verifica dell'assenza di flusso ematico encefalico non va ripetuta.

SEDAZIONE TERMINALE/SEDAZIONE PALLIATIVA

Per **Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa** si è sinora intesa: "la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario".

Secondo questa definizione, non è compresa nella ST/SP la "sedazione occasionale" (ad esempio per il tempo necessario all'effettuazione di una manovra invasiva). Non sono considerate neppure ST/SP approcci terapeutici quali: 1. la terapia ansiolitica; 2. la terapia analgesica con oppioidi; 3. la terapia di modulazione del sonno. Questi interventi terapeutici possono infatti comportare una riduzione della vigilanza, non quale obiettivo primario ma solo quale effetto collaterale rispetto all'azione sintomatica specifica del farmaco.

Recentemente la Società Spagnola di Cure Palliative ha proposto di distinguere ulteriormente la sedazione palliativa in due sottoclassi:

1. Sedazione Palliativa (SP) in generale, pratica volta ad alleviare sintomi refrattari riducendo lo stato di coscienza in misura adeguata e proporzionata alle necessità;
2. Sedazione Palliativa degli Ultimi Giorni (SILD: Palliative Sedation In the Last Days): si tratta della stessa pratica di cui al punto 1, ma effettuata quando la morte è attesa entro un lasso di tempo compreso tra poche ore e pochi giorni, secondo una valutazione del medico. A questa pratica ci si riferisce tradizionalmente con la definizione di "Sedazione Terminale".

In questo Documento il termine ST/SP è riservato a questo secondo significato, collegato alla fase finale della vita.

Altre distinzioni di controversa utilità sono quelle tra "Sedazione intermittente" e "Sedazione continua", a seconda che lo schema terapeutico consenta o meno al malato fasi di ripresa della coscienza, e tra "Sedazione superficiale" e "Sedazione profonda".

Dalla valutazione dei dati della letteratura e dall'esperienza personale degli Autori del Documento citato si ritiene che alcuni elementi fondamentali, riassunti di seguito, debbano sempre essere considerati e documentati per meglio qualificare dal punto di vista clinico la ST/SP.

Si intende l'espressione "**Sintomi refrattari**" nel senso più ampio "di sensazione soggettiva di sofferenza del malato a fronte di determinate condizioni cliniche", caratteristiche della fase finale della vita. Da SICP (Società Italiana di Cure Palliative) 2007

INTUBAZIONE

È una manovra salva-vita. Permette di mettere in comunicazione le vie aeree di un paziente con il ventilatore, una macchina in grado di far respirare un paziente in modo artificiale, sostituendo totalmente o in parte la sua funzione respiratoria nel caso in cui questa sia divenuta insufficiente per svariate cause: neurologiche (coma, lesione dei nervi che presiedono alla respirazione...), ostruttive (presenza di corpi estranei, sangue o altre strutture anatomiche anomale che ostruiscono o comprimono le alte vie aeree o edema che restringe in modo pericoloso le alte vie aeree), respiratorie (BPCO, polmoniti...) o circolatorie (grave scompenso cardiaco, embolia polmonare...).

È generalmente una manovra non definitiva: o si ha la risoluzione della patologia (e quindi si procede all'estubazione) oppure occorre convertirla in tracheotomia, per il rischio di insorgenza di complicazioni. Nel caso si intuisse che la patologia che ha determinato l'intubazione non fosse risolvibile, previo il consenso del paziente (oppure in ottemperanza ad eventuali DAT o piani di cura condivisi redatti in precedenza), si può anche ridurre progressivamente l'intensità del supporto ventilatorio o addirittura estubare il paziente, lasciandolo alla naturale evoluzione della sua patologia di base verso la morte, assicurando però un adeguato trattamento della dispnea ed eventualmente una sedazione. Se l'irreversibilità della patologia e la sua terminalità vengono ragionevolmente previste all'insorgenza dello scompenso respiratorio acuto, è possibile anche rinunciare all'intubazione e ventilazione meccanica (particolarmente in presenza di DAT).

Durante l'intubazione e la ventilazione meccanica il paziente è generalmente sedato, in tutti i casi è allettato e non ha la possibilità di parlare: se anche non è sedato o in coma, può comunicare solo attraverso gesti o scrivendo (peraltro in questi casi la scrittura è un'operazione spesso difficoltosa), in quanto la fonazione è impedita.

TRACHEOTOMIA

È un intervento eseguito con tecnica chirurgica (praticata dagli otorinolaringoiatri) o per via percutanea (praticata dagli anestesisti-rianimatori) in anestesia generale, che prevede il confezionamento di un passaggio artificiale tra la cute del collo e la trachea. Può alloggiare o meno una cannula, cioè un tubo che permette eventualmente il collegamento delle vie respiratorie del paziente ad un ventilatore o ad una fonte di ossigeno e l'agevole accesso alle vie respiratorie del paziente per l'aspirazione delle secrezioni tracheo-bronchiali, di solito aumentate nei pazienti con tracheotomia. Generalmente la tracheotomia senza cannula è riservata ai pazienti con postumi di grandi interventi otorinolaringoiatrici per neoplasie faringo-laringee. La tracheotomia negli altri casi può essere determinata da ostruzione acuta delle alte vie aeree con impossibilità all'intubazione (tracheotomia di emergenza) oppure viene praticata per proseguire il trattamento ventilatorio iniziato con l'intubazione, nel caso sia necessario prolungarlo per un periodo maggiore di 2 - 3 settimane oppure a tempo indefinito.

Se il paziente non ha bisogno di supporto ventilatorio, ma solo di ossigeno-terapia e/o broncoaspirazione, pur in presenza di tracheotomia ha la possibilità di parlare ed eventualmente di muoversi dal letto. Se invece è richiesto un supporto ventilatorio meccanico, il paziente è fortemente limitato nei movimenti (generalmente è allettato) e non può parlare, ma solo comunicare con gesti, scrivendo o con l'uso dei comunicatori.

VENTILAZIONE NON INVASIVA (NIV)

Per ventilazione non invasiva si intende un supporto ventilatorio meccanico alla respirazione del paziente, ma senza ricorrere ai dispositivi invasivi che mettono in comunicazione i ventilatori automatici con le vie aeree del paziente, cioè senza ricorrere né all'intubazione né alla tracheotomia. Generalmente si utilizzano maschere mantenute con una certa pressione costantemente a contatto con il volto del paziente per assicurare la possibilità di mantenere nelle vie respiratorie del paziente una pressione sempre più alta di quella atmosferica. La NIV viene utilizzata quando lo scompenso respiratorio, determinato dalle stesse cause che possono portare all'intubazione, è meno grave e soprattutto quando c'è una sufficiente collaborazione da parte del paziente (non è indicata per esempio nei pazienti in coma). Inoltre non può essere mantenuta consecutivamente per più di 24-48 ore: dopo questo lasso di tempo va discontinuata almeno con qualche ora di respirazione in maschera di Venturi (la classica mascherina per somministrazione di ossigeno) o con i sondini nasali per l'ossigeno; oppure, se l'insufficienza respiratoria non migliora e si aggrava, occorre convertirla in ventilazione invasiva, procedendo all'intubazione. Durante la NIV il paziente rimane allettato (poiché è collegato al ventilatore), ma può parlare, anche se la presenza di una maschera a tenuta sul volto rende più difficile la comunicazione.