

Ill.mo Dott.

Direttore

ASUGI

E p.c. Ill.mo Dott.

Direttore

ASUGI

Ill.mo Dott.

Direttore

ASUGI

Ill.ma Dott.ssa

Direttore

ASUGI

Oggetto: Richiesta accertamento delle condizioni indicate nell'Ordinanza del Tribunale di sezione Civile,

1. Premessa

Con provvedimento , il Direttore dell'Azienda Sanitaria Universitaria Giulino Isontina, Dott. nominava i componenti della Commissione Aziendale di Valutazione per l'accertamento delle condizioni indicate nell'Ordinanza emessa in data dall'Ill.mo o presso il Tribunale di Sezione Civile, , con specifico

riferimento a verificare se la signora _____ nata a _____ il _____
sia:

1. affetta da patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psichiche ritenute dalla stessa intollerabili;
2. pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli;
3. mantenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale.

In ottemperanza alla richiesta di “*avviare quanto prima i lavori della commissione, in modo da rispettare i termini imposti dall’ordinanza... che scadono _____ da concludersi anticipatamente a tale termine, in modo da consentire il rispetto dello stesso*”, in data _____ la commissione si riuniva in modalità mista (in presenza e in collegamento da remoto).

Nella circostanza, si prendeva atto della pervenuta disponibilità del Dott. _____, medico di medicina generale della signora _____ a prender parte ai lavori della commissione.

Con nota pervenuta in data _____, gli Avv. _____, in risposta a specifica richiesta inoltrata dalla Direzione Generale dell’Azienda Sanitaria Universitaria Giulino Isontina - ASUGI, comunicavano che la signora _____ non intendeva avvalersi di un medico fiduciario che partecipasse, nel suo interesse, ai lavori della commissione e richiedevano che gli accertamenti tecnici venissero eseguiti a domicilio della paziente, in orario diurno.

In data _____, alle ore _____ la commissione si riuniva in modalità mista (in presenza e in collegamento da remoto) e, nella circostanza, avendo preso visione della documentazione sanitaria messa a disposizione dai legali rappresentanti della signora _____ accoglieva la richiesta di

domiciliarizzazione in orario diurno delle visite mediche e declinava il seguente calendario degli accertamenti tecnici:

- visita neurologica e colloquio con medico specialista in cure palliative e specialista in anestesia;
- visita psichiatrica e colloquio psicologico;

All'esito degli accertamenti esperiti in data _____ la Commissione riteneva di non dover sottoporre la signora _____ ad ulteriori valutazioni cliniche.

2. La documentazione presa in visione

Al fine di una completa valutazione dell'evoluzione della patologia dalla quale risulta affetta la signora _____ la Commissione ha preso visione della seguente documentazione sanitaria.

- Certificato medico relativo a visita specialistica neurologica redatto in data _____ presso ASUGI – S.C. Clinica Neurologica in Trieste;
- Certificato medico relativo a visita specialistica neurologica redatto in data _____ presso ASUGI – S.C. Clinica Neurologica in Trieste;
- Certificato medico relativo a visita specialistica neurologica redatto in data _____ presso ASUGI – S.C. Clinica Neurologica in Trieste;

- Certificato medico relativo a visita specialistica pneumologica redatto in data presso ASUGI – S.C. Clinica Neurologica in Trieste;
- Certificato medico relativo a visita specialistica neurologica redatto in data _ _ _ _ _ presso ASUGI – S.C. Clinica Neurologica in Trieste;
- Verbale di Pronto Soccorso redatto in data presso Ospedale in Trieste;
- Certificato medico relativo a visita specialistica pneumologica redatto in data presso ASUGI – S.C. Clinica Neurologica in Trieste;
- Certificato medico relativo a visita specialistica neurologica redatto in data presso ASUGI – S.C. Clinica Neurologica in Trieste.

3. L'iter clinico

La signora in seguito ad episodio di neurite ottica retrobulbare sinistra insorto nei primi mesi del , effettuava ricovero presso l'Ospedale di dove veniva sottoposta a terapia cortisonica (metilprednisolone e.v.) ad elevati dosaggi con miglioramento clinico.

In data la signora eseguiva esame RM encefalo suggestiva per malattia demielinizzante.

Dopo un protratto periodo di buona salute, in seguito a nuovo episodio di neurite ottica retrobulbare destra, la signora eseguiva nuovo ricovero presso la clinica neurologica dell'Ospedale di ' dove

veniva sottoposta ad ulteriore ciclo di terapia cortisonica (metilprednisolone e.v.) ad elevati dosaggi con miglioramento clinico. Nella circostanza eseguiva esame del liquor cerebrospinale (IgG index di 1,77 e presenza di bande oligoclonali) e controllo RM che documentava la presenza di numerose lesioni demielinizzanti a livello encefalico e nessuna a livello midollare.

Sulla scorta del quadro clinico e neuroradiologico veniva posta diagnosi di sclerosi multipla.

Nel _____ la paziente lamentava impaccio motorio all'arto inferiore destro in un quadro di paraparesi atassica e alcuni mesi più tardi (dicembre) diplopia per la quale eseguiva nuovo ciclo di cortisonici (metilprednisolone e.v.) ad elevati dosaggi, ripetuto anche in data _____ allorquando in occasione del controllo neurologico presso l'Ospedale di _____, veniva descritto un quadro di paraparesi prevalente a destra.

In data _____ la signora _____ effettuava visita specialistica neurologica presso l'Ospedale di _____; nella circostanza veniva prescritta terapia con interferone, rifiutata.

Pochi mesi più tardi, in occasione del controllo RM (_____, veniva descritta la presenza di nuove lesioni a livello midollare.

A far data dal _____ la signora _____, trasferitasi a _____, veniva presa in carico dal Centro per la Diagnosi e la Cura della Sclerosi Multipla dell'Azienda Ospedali Riuniti di _____, nella circostanza veniva prescritta terapia con interferone (iniziato in data _____ – Betaferon – e sospeso _____ poiché non responsiva con comparsa di nuove poussée della sintomatologia neurologica e positività sierica agli anticorpi anti-interferone).

In seguito a peggioramento clinico del deficit di forza all'emisoma sinistro, in data _____ la signora _____ eseguiva ricovero diurno (day hospital) presso la Clinica Neurologica dell'Ospedale di _____; nella circostanza veniva sottoposta a terapia con metilprednisolone e.v. ad alti dosaggi, con miglioramento clinico.

In seguito ad episodio di diplopia (_____) e ipovisus in occhio destro (_____) la signora _____ ripeteva terapia cortisonica (metilprednisolone e.v.) ad elevati dosaggi; nel medesimo periodo eseguiva valutazione neuropsicologica con riscontro clinico di sindrome disesecutiva.

A partire dal _____ (e sino alla fine _____) la signora _____ effettuava terapia con Azatioprina; il controllo RM del _____ mostrava un quadro neuroradiologico sostanzialmente invariato rispetto al precedente controllo.

Dal _____ la signora _____ veniva presa in carico dalla SOC di Neurologia dell'Ospedale di _____ ove veniva posta diagnosi di sclerosi multipla secondariamente cronico-progressiva con ricadute.

Nei mesi successivi la signora _____ proseguiva follow up clinico e neuroradiologico; il controllo RM effettuato in data _____ mostrava, rispetto al precedente esame del _____, una minima riduzione di dimensioni delle focalità demielinizzanti al passaggio ponte-mesencefalo e al corno frontale del ventricolo laterale sinistro e la comparsa di una nuova lesione al passaggio peduncolo cerebrale-talamo sinistro, confermata anche ai successivi controlli del _____ e del _____.

Successivamente alla sospensione dell'Azatioprina, per la persistenza dell'attività infiammatoria e per la progressione della disabilità, all'inizio

del veniva prescritta terapia infusiva con Ciclofosfamide (un trattamento al mese), senza alcun beneficio.

In data la signora eseguiva visita fisiatrica in occasione della quale veniva prescritta terapia fisica riabilitativa domiciliare (25 sedute) e l'uso di un deambulatore.

Durante un episodio di sindrome parainfluenzale con rialzo febbrile fino a 38°C, in data la paziente lamentava un sensibile peggioramento della performance motoria con regressione del quadro clinico, fino alla situazione quo-ante, alla risoluzione della febbre.

In seguito a valutazione logopedica (), la signora eseguiva alcune sedute riabilitative.

L'esame dei potenziali evocati visivi (PEV) eseguito in data documentava un grave rallentamento bilaterale, mentre l'esame RM di controllo eseguito in data mostrava la comparsa di una ulteriore focale alterazione dell'intensità di segnale delle dimensioni sul piano assiale di circa 8.5 millimetri a livello della corteccia motoria in sede frontale destra, in un quadro di placca demielinizzante attiva.

La refrattarietà del quadro clinico al ciclo steroideo eseguito nel , confermava la fase progressiva di malattia.

In data la signora eseguiva visita pneumologica; nella circostanza le prove di funzionalità respiratoria mostravano un quadro clinico ai limiti della norma, in miglioramento rispetto al precedente controllo.

Sulla scorta del quadro clinico respiratorio (disartria, disfonia, possibile dispnea, sonnolenza diurna e ipertonìa piramidale, sindrome delle apnee notturne di grado moderato) nel la signora

effettuava ricovero presso la S.C. di Pneumologia dell'Ospedale di Trieste ove, all'esito degli accertamenti (monitoraggio cardio-respiratorio notturno basale in aria ambiente e monitoraggio cardio-respiratorio notturno in ventilazione in aria ambiente modalità S7T IPAP 10/4), veniva posta diagnosi di Sindrome delle Apnee Centrali di grado moderato con efficacia del trattamento ventilatorio con correzione di tutti gli eventi apnoici centrali del sonno, e seguiva prescrizione di macchina della tosse e ventiloterapia notturna domiciliari.

In data la signora effettuava visita di controllo urologica da cui emergeva scarso beneficio della terapia con Detrusitol e avvio di terapia con ossibutinina 5 mg.

Contestualmente la signora veniva seguita dall'ambulatorio spasticità dell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina ove eseguiva terapia con tossina botulinica senza sostanziale beneficio.

Nel in occasione del controllo neurologico veniva infatti descritto un peggioramento del quadro clinico con evidenza di disartria, disfonia, possibile dispnea, sonnolenza diurna, ipertonia piramidale lieve, confermato anche al successivo controllo del (permane ipertono in estensione agli arti inferiori, compie pochi passi per eseguire con assistenza i cambiamenti posturali).

In seguito a peggioramento della sonnolenza, in data la signora effettuava visita pneumologica; nella circostanza nonostante la condizione di stabilità clinica ed emogasanalitica, veniva prescritta ventiloterapia anche durante il riposo pomeridiano (per almeno 2-3 ore) e al bisogno in caso di dispnea o sonnolenza anche al mattino (per due ore).

Nei mesi successivi si assisteva ad un ulteriore aggravamento del quadro clinico neurologico; al controllo del _____ veniva infatti lamentata difficoltà nel mantenere il controllo del tronco e la postura, una maggiore debolezza generalizzata, con incapacità a mantenere la stazione eretta, e necessità di aiuto per i passaggi posturali, aggravamento della ipofonia e incontinenza sfinterica. L'esame obiettivo (paziente visitata in sedia a rotelle) consentiva di documentare un progressivo peggioramento del quadro neurologico complessivo, caratterizzato da voce estremamente flebile e ipofonica, progressivo slivellamento bilaterale (in particolare a sinistra) in Mingazzini I, impossibilità a sollevare gli arti inferiori in Mingazzini II, marcatissimo impaccio nel finger tapping bilaterale (più marcato a sinistra), deficit di forza ai 4 arti contro sforzo agli arti superiori (più evidente a sinistra), deficit di prensione bilaterale, grave paraparesi degli arti inferiori con impossibilità a raggiungere la posizione di semiflessione degli arti inferiori senza aiuto, deficit grave di flessione di coscia su bacino, deficit di flesso-estensione di gamba su coscia bilateralmente, lieve ipertonìa piramidale degli arti inferiori (prevalente a sinistra) e più lieve all'arto superiore sinistro, ipoestesia soggettiva all'arto superiore sinistro, ipopallestesia dal ginocchio in giù (a destra), dismetria e scomposizione nella manovra indice naso bilateralmente, paralisi internucleare bilaterale con diplopia nello sguardo verso destra, lieve disartria, disfonia e disfagia.

In data _____ la signora _____ effettuava l'ultimo controllo neurologico in occasione del quale veniva riferito un ulteriore peggioramento della disfonia e della sonnolenza diurna; l'esame obiettivo della paziente (visitata in sedia a rotelle) confermava il progressivo aggravamento del quadro clinico: lievemente sonnolenta, collaborante, risponde a tono con latenza aumentata e voce estremamente flebile e ipofonica, comprende, ripete ed esegue correttamente gli ordini impartiti. In

Mingazzini I slivellamento bilaterale, progressivo a destra, immediato a sinistra, non solleva gli arti inferiori in Mingazzini II. Impossibile il finger tapping bilateralmente. Deficit di forza degli arti superiori più evidente a sinistra (non possibili a sin movimenti contro gravità); deficit di prensione anche a destra. Plegia degli arti inferiori; ROT normovivaci arti superiori con prevalenza a sinistra, assenti agli arti inferiori; sensibilità superficiale apparentemente integra, ipopallestesia distale arti inferiori; prove cerebellari non eseguibili per deficit stenico. Paralisi internucleare bilaterale, con diplopia nello sguardo verso destra. Disartria, disfonia, disfagia. Riferito calo del visus bilaterale. Sfumato ipertono arto inferiore sinistro. Tendenza al mantenimento delle dita mano sinistra chiuse.

4. Gli accertamenti tecnici

In data _____ presso il domicilio della signora _____ alla presenza della madre e della sorella della paziente, si è proceduto ad eseguire visita neurologica, anestesiologicala, palliativistica, psichiatrica e psicologica che consentivano di documentare quanto di seguito riportato.

Visita neurologica: paziente affetta da patologia neurologica progressiva irreversibile (sclerosi multipla secondariamente progressiva). Al momento della visita la paziente presenta il seguente esame obiettivo neurologico: paziente vigile, collaborante, congrua nelle risposte semplici e più complesse. Grave tetraparesi con plegia agli arti inferiori e con severo deficit motorio all'arto superiore sinistro (movimenti nell'abduzione del braccio e nella pinza a sinistra). Presenza di modesto movimento all' arto superiore destro sia nella flessione-estensione del braccio sia nella presa e nella pinza. Ipertono piramidale moderato all' arto

superiore sinistro con dolore alla spalla sinistra alla mobilizzazione passiva. Ipotonica agli arti inferiori. Presente grave disfonia che richiede notevole sforzo nella comunicazione che, comunque, è comprensibile. Riferita disfagia ai liquidi (alla prova il test della deglutizione nella norma). Velo ipomobile e ridotta protrusione linguale. Movimenti oculari segmentati nello sguardo laterale e verticale con ridotto movimento verso l'alto. Campo visivo indagato grossolanamente nella norma.

In sintesi, severa tetraparesi con assenza di autonomia nelle funzioni di vita quotidiane.

Visita palliativistica: paziente affetta da patologia neurologica progressiva irreversibile (sclerosi multipla secondariamente progressiva). Grave tetraparesi con plegia agli arti inferiori e con severo deficit motorio all'arto superiore sinistro. Disfonia grave. Disfagia subclinica iniziale. In trattamento con Escitalopram, Baclofene, Sativex e polivitaminici, in supporto ventilatorio assistito con CPAP (continuous positive airway pressure) durante la notte. Completamente dipendente nello svolgimento di tutte le attività elementari della vita biologica. Al momento della visita paziente vigile, collaborante, orientata, seduta in sedia a rotelle, nella respirazione utilizza muscoli accessori, i parametri vitali sono nella norma. Valutazione dei sintomi **percepiti** dalla paziente:

- dolore: dolore di base assente, dolore da mobilizzazione sporadico, in genere articolare, di brevissima durata e entità lieve-moderata che non disturba particolarmente la paziente;
- dispnea: assente;
- appetito: normale, si alimenta con dieta libera per os con assistenza completa del caregiver, saltuaria disfagia, non segnalati episodi di ab

ingestis (verosimile disfagia iniziale ben compensata da corrette modalità di somministrazione e caratteristiche dei cibi assunti);

- alvo: mantenuto con clismi giornalieri eseguiti da terzi;

- diuresi: regolare per quantità, incontinenza sfinterica, non avverte lo stimolo minzionale, indossa presidi di assorbenza;

- riposo: riposo notturno riferito buono;

- distress esistenziale: riferito molto elevato a causa della assoluta dipendenza nelle ADL causata dalla malattia, per tale motivo la paziente si sente privata di ogni libertà e giudica la sua attuale qualità di vita intollerabile, riferisce inoltre di essere molto stanca a causa del lungo percorso di malattia che le ha impedito di vivere una vita "normale", priva di progettualità future, incapace di immaginare situazioni/aiuti che potrebbero rendere la sua attuale esistenza più confortevole.

Attualmente quindi la paziente, risulta completamente dipendente nello svolgimento delle ADL – *activities daily living* - (igiene personale, gestione della continenza, vestirsi, alimentarsi in modo autosufficiente e capacità di passare da una posizione all'altra e di camminare in modo indipendente). Tale dipendenza è giudicata dalla paziente intollerabile.

Sino a questo momento alla paziente non è mai stato proposto un percorso di cure palliative. Una presa in carico della signora _____ in tal senso si ritiene necessaria per la condivisione di un percorso di cura a medio-lungo termine che, individuate le offerte terapeutiche ed assistenziali, potrebbe contribuire a ridurre per quanto possibile il livello di sofferenza manifestato e a migliorare la qualità di vita della paziente e dei familiari. A conclusione della visita, si è data piena disponibilità alla signora _____ di affrontare insieme questo tema e questa proposta di cura.

Visita anestesiológica: la signora si presenta vigile, lucida e collaborante. Dal punto di vista cognitivo, risulta integra, presenta una limitazione funzionale motoria dovuta alla malattia degenerativa in corso, che ha portato a una tetraparesi con paraplegia. Si osserva un maggiore risparmio motorio a sinistra, dove è presente anche ipertono all'arto superiore sinistro. Attualmente, la paziente è in trattamento con Escitalopram, Baclofene, Sativex e polivitaminici. Riguardo al sistema respiratorio, mostra una limitata capacità di escursione toracica e utilizza la muscolatura accessoria per la respirazione. Tuttavia, non appare affaticata e non presenta tachipnea o dispnea soggettiva. I parametri vitali rilevati sono nella norma, con una saturazione parziale di ossigeno (SpO₂) del 97% e una frequenza cardiaca a riposo di 72 battiti al minuto. La paziente utilizza un supporto ventilatorio assistito con CPAP (*continuous positive airway pressure*) durante la notte, secondo la prescrizione pneumologica. Tuttavia, durante la giornata o nel riposo quotidiano, non avverte la necessità di utilizzarlo. La paziente riferisce di non presentare episodi di narcolessia durante il giorno, eventualmente correlabili a stati di ipercapnia. A domanda diretta se in passato, prima dell'utilizzo della CPAP notturna, si addormentasse durante la giornata, la signora ha riferito che occasionalmente poteva succedere. È importante notare che la CPAP notturna potrebbe aver contribuito a migliorare la qualità del sonno della paziente, ma al momento attuale, dati i parametri vitali e l'esame obiettivo, non sembra esserci una dipendenza esclusiva della paziente dal presidio di ventilazione durante il giorno. Tuttavia, non si può escludere che in futuro la progressione della malattia, e/o eventuali patologie intercorrenti, possano rendere indispensabile l'utilizzo costante della CPAP.

Visita psichiatrica e psicologica: allo stato attuale la signora appare lucida, orientata e collaborante, risponde a tono ed in maniera adeguata alle domande poste, seppur con notevole fatica a causa delle difficoltà

nell'esprimersi verbalmente in quanto ipofonica con voce estremamente flebile. Non evidenziabili disturbi del contenuto del pensiero di stampo delirante, né alterazioni della senso-percezione, suggestivi per un disturbo psicotico. L'adesione alla realtà appare conservata. L'umore appare deflesso in relazione al suo quadro clinico ulteriormente peggiorato nell'ultimo periodo, con conseguenti perdite dell'autonomia della vita quotidiana. Ha infatti bisogno di essere assistita in tutte le ADL e IADL. Dal punto di vista cognitivo, si nota durante il colloquio difficoltà a mantenere la concentrazione. Non evidenti deficit di astrazione del pensiero o del ragionamento. La signor: appare consapevole del suo stato di salute e a conoscenza della natura progressiva della patologia da cui è affetta.

Fin da subito afferma che la sua sofferenza è di natura "interiore" e non fisica. Infatti non lamenta dolore fisico, ma ritiene intollerabile da un punto di vista psichico la sofferenza che il suo stato di dipendenza le provoca. Riferisce inoltre che trova sollievo solo nel momento del sonno, infatti il risveglio è il momento in cui si sente più angosciata perché deve affrontare nuovamente la routine quotidiana.

In passato la signora era una donna autonoma, indipendente e dinamica; lavorava come cassiera in un supermercato, dedicandosi nel tempo libero prevalentemente ad attività fisiche come la palestra e andare in bicicletta. Era anche amante della lettura. Verosimilmente la malattia è comparsa con una neurite ottica all'età di 25 anni. Riferisce inoltre che ha progressivamente perso interesse nello svolgimento di qualsiasi attività, e che questo ha causato un conseguente e progressivo ritiro sociale.

Sulle motivazioni che l'hanno spinta alla richiesta di verifica sulla sussistenza dei presupposti previsti dalla sentenza della Corte Costituzionale numero 242/2019 al fine di procedere al suicidio medicalmente assistito, appare decisa nel confermare la sua richiesta affermando che "niente e

nessuno mi farà cambiare idea e che la mia scelta è stata presa in piena libertà senza alcuna pressione esterna.”

Inoltre il livello di salute fisica e mentale percepita dalla paziente è gravemente basso rispetto alla media della popolazione generale. Questo dato è stato oggettivato attraverso la somministrazione del questionario SF36 (in allegato) che evidenzia una grave compromissione della qualità della salute fisica e mentale percepita dalla paziente rispetto alla media della popolazione generale.

Nel corso della visita abbiamo potuto constatare l'adeguatezza del comportamento tenuto dai familiari che mai hanno interferito nel colloquio svoltosi con la signora, e inoltre è stato possibile apprezzare la validità dell'accudimento fornito alla congiunta sia dal punto di vista concreto che affettivo.

La madre e la sorella affermano con una composta emozione, di rispettare la volontà espressa dalla signora

5. La risposta ai quesiti

5.1 **Se la signora è affetta da patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psichiche ritenute dallo stesso intollerabili.**

L'esame della documentazione sanitaria presa in visione documenta una progressiva ed inesorabile evoluzione della malattia dalla quale la signora risulta affetta, nonostante i presidi farmacologici posti in essere.

Il follow up neurologico, neuroradiologico e pneumologico che ha scandito il lungo iter clinico della signora consente, infatti, di

declinare il progressivo coinvolgimento delle strutture encefaliche e del tronco encefalico, l'evoluzione peggiorativa dell'impairment neuromotorio e respiratorio **che rendono, all'esito degli odierni accertamenti, delle pratiche mediche attualmente impiegate per la cura della patologia da cui la stessa risulta affetta (sclerosi multipla ad evoluzione progressiva) e dello standard medio accessibile sul territorio nazionale, la patologia irreversibile.**

Gli odierni accertamenti clinici polispecialistici, hanno infine consentito di documentare che la patologia dalla quale risulta affetta, in virtù della condizione di totale dipendenza da terzi che determina è per la signora
fonte di sofferenze psicologiche ritenute dalla stessa intollerabili.

Anno	Quadro neurologico	RMN	Quadro pneumologico	Terapia
	Neurite ottica retrobulbare sinistra	malattia demielinizante		Metilprednisolone ad alti dosaggi e.v.
	Neurite ottica retrobulbare destra	numerose lesioni demielinizzanti a livello encefalico e nessuna a livello midollare		Metilprednisolone ad alti dosaggi e.v.
	impaccio motorio all'arto inferiore destro in un quadro di paraparesi atassica, diplopia	nuove lesioni a livello midollare		Metilprednisolone ad alti dosaggi e.v.
	paraparesi prevalente a destra			Metilprednisolone ad alti dosaggi e.v.
	peggioramento clinico del deficit di forza all'emisoma sinistro			Betaferon (da settembre a marzo 2009)
				Azatioprina (da ottobre a dicembre 2012)
	sindrome disesecutiva	invariato		
	sclerosi multipla secondariamente cronico-progressiva con ricadute	<p>minima riduzione di dimensioni delle focalità demielinizzanti al passaggio ponte-mesencefalo e al corno frontale del ventricolo laterale sinistro e la comparsa di una nuova lesione al passaggio peduncolo cerebrale-talamo sinistro</p>		
		invariato		Ciclofosfamide

SEDE LEGALE ASUGI: Via Costantino Costantiniides, 2

34128 Trieste (TS) Parco di San Giovanni

Centralino: 040 3991111 Fax: 040 399 51113

C.F. e P. IVA 01337320327

asugi.sanita.fvg.it – pec: asugi@certsanita.fvg.it

	invariato	Inizia FKT e uso di deambulatore Riabilitazione logopedica
in corso di sindrome parainfluenzale sensibile peggioramento della performance motoria con regressione del quadro clinico, fino alla situazione qu- ante	ulteriore focale alterazione dell'intensità di segnale delle dimensioni sul piano assiale di circa 8.5 millimetri a livello della corteccia motoria in sede frontale destra, in un quadro di placca demielinizante attiva	
disartria, ipertonìa piramidale	quadro clinico ai limiti della norma	macchina della tosse e ventiloterapia notturna domiciliari + tossina botulinica
peggioramento del quadro clinico con evidenza di disartria, disfonia, possibile dispnea, sonnolenza diurna, ipertonìa piramidale lieve (EDSS 7.5/8, PIR 4, CER 3, TRO 3, SENS 1, SFI 2, VIS 1, MENT 0))	Sindrome delle Apnee Centrali di grado moderato con efficacia del trattamento ventilatorio (disfonia, possibile dispnea, sonnolenza diurna, sindrome delle apnee notturne di grado moderato)	

<p>██████████</p>	<p>stabilità clinica ed emogasanalitica</p>	<p>ventiloterapia anche durante il riposo pomeridiano (per almeno 2-3 ore) e al bisogno in caso di dispnea o sonnolenza anche al mattino (per due ore)</p>
<p>paziente in sedia a rotelle, voce estremamente flebile e ipofonica, progressivo livellamento bilaterale (in particolare a sinistra) in Mingazzini I, impossibilità a sollevare gli arti inferiori in Mingazzini II, marcatissimo impaccio nel finger tapping bilaterale (più marcato a sinistra), deficit di forza ai 4 arti contro sforzo agli arti superiori (più evidente a sinistra), deficit di prensione bilaterale, grave paraparesi degli arti inferiori con impossibilità a raggiungere la posizione di semiflessione degli arti inferiori senza aiuto, deficit grave di flessione di coscia su bacino, deficit di flessione-estensione di gamba su coscia bilateralmente, lieve ipertonìa piramidale degli arti inferiori (prevalente a sinistra) e più lieve all'arto superiore sinistro, ipoestesia soggettiva all'arto superiore sinistro, ippallescizia dal ginocchio in giù (a destra), dismetria e scomposizione nella manovra indice naso bilateralmente, paralisi internucleare bilaterale con diplopia nello sguardo verso destra, lieve disartria, disfonia e disfagia (EDSS 8, PIR 4, CER 3, TRO 3, SENS 1, SFI 2, VIS 1, MENT 0)</p>		

peggioramento della disfonia e della
sonnolenza diurna

paziente in sedia a rotelle, lievemente
sonnolenta, collaborante, risponde a tono
con latenza aumentata e voce
estremamente flebile e ipofonica,
comprende, ripete ed esegue
correttamente gli ordini impartiti. In
Mingazzini I slivellamento bilaterale,
progressivo a destra, immediato a sinistra.
non solleva gli arti inferiori in Mingazzini II.
Impossibile il finger tapping
bilateralmente. Deficit di forza degli arti
superiori più evidente a sinistra (non
possibili a sin movimenti contro gravità);
deficit di prensione anche a destra. Plegia
degli arti inferiori; ROT normovivaci arti
superiori con prevalenza a sinistra, assenti
agli arti inferiori; sensibilità superficiale
apparentemente integra, ipopallestesia
distale arti inferiori; prove cerebellari non
eseguibili per deficit stenico. Paralisis
interruclare bilaterale, con diplopia nello
sguardo verso destra. Disartria, disfonia,
distagia. Riferito calo del visus bilaterale.
Sfumato ipertono arto inferiore sinistro.
Tendenza al mantenimento delle dita
mano sinistra chiuse. (EDSS 8.5, PIR 4, TRO
4, SENS 1, SFI 5, VIS 1, MENT 0)

5.2 Se la signora è pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli.

All’esito degli odierni accertamenti, la signora è **pienamente capace di assumere decisioni libere e consapevoli.**

5.3 Se la signora è mantenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale.

La risposta al quesito impone una doverosa riflessione sull’interpretazione che la più recente giurisprudenza chiamata ad esprimersi sulla tematica in questione ha dato al significato di “trattamenti di sostegno vitale”. Una definizione non soltanto necessaria ai fini dell’odierna valutazione ma doverosa in funzione del contesto per cui vi è richiesta di approfondimento.

Il termine, che vanta una diffusione internazionale estesissima è stato coniato per designare quei trattamenti che, in caso di malattie che mettono in pericolo la vita, sono in grado di prolungarla (cioè di posporre la morte) anche se non necessariamente di guarire la malattia. Si tratta per lo più di trattamenti intesi a sostenere le principali funzioni organiche attraverso apparecchiature medicali come ad esempio la ventilazione meccanica, la rianimazione cardiopolmonare, l’impianto di pacemaker, procedure di dialisi o trattamenti farmacologici come la somministrazione di amine vasopressorie, ma anche di antibiotici in caso di gravi processi infettivi o le trasfusioni di sangue. Il confine tra trattamenti di sostegno vitale e trattamenti causali, cioè mirati a debellare la malattia, non è sempre nitido, ma per lo più è abbastanza evidente¹.

¹ C.A. Defanti. I trattamenti di sostegno vitale. In S. Rodotà – P. Zatti. Trattato di biodiritto. Ed. Giuffrè, 2011.

Ciò premesso, appare di piena evidenza che tale definizione non è stata costruita ab origine per delimitare i casi ammessi (dove ammessi) di suicidio medicalmente assistito. Nel nostro ordinamento il riferimento a trattamenti necessari alla sopravvivenza si rinviene nella disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento – DAT - e in generale dei trattamenti rinunciabili anche a prescindere da una situazione di fine-vita (art. 1, co. 5, L. 219/2017), dove la ratio risponde alla esigenza di indicare che anche per le patologie in presenza delle quali è in atto (o dovrebbe essere attivato) quel tipo di trattamento, che riguarda pazienti destinati a vivere, sono possibili la sua interruzione, l'astensione o l'anticipata rinuncia, con effetti che potrebbero essere velocemente letali.

In questa diversa prospettiva, il richiamo a trattamenti di sostegno vitale quali presupposti per la richiesta di suicidio medicalmente assistito ha trovato, nella giurisprudenza di merito, una chiave di lettura più estensiva per la forte capacità escludente della nota sentenza della Suprema Corte di importanti patologie analogamente atroci a quella che ne avevano motivato la pronuncia (caso Antoniani).

Il riferimento è alla analogamente nota sentenza della Corte d'Appello di Massa (sentenza del _____ – _____, Pres.

_____), i cui principi, ripresi e riaffermati dalla Corte d'Assise d'Appello di Genova (sentenza del _____), hanno avuto una ricaduta sulle (sinora poche) Aziende Sanitarie chiamate a valutare la sussistenza dei requisiti indicati dalla Corte Costituzionale².

² | _____ nella Regione _____ è stata posta in essere la procedura per il suicidio medicalmente assistito di una paziente oncologica per la quale l'Azienda Sanitaria chiamata a esprimersi sulla sussistenza dei requisiti indicati dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 249/2019, ha riconosciuto la terapia antitumorale una forma di trattamento di sostegno vitale, senza la quale, anche se non in breve tempo, la paziente sarebbe andata incontro a morte.

Nel merito, si afferma che la dipendenza da trattamenti di sostegno vitale, non si risolve necessariamente ed esclusivamente nella dipendenza da una macchina (come avveniva nel caso che ha ispirato la sentenza della Consulta) ma sarebbe comprensivo di qualsiasi tipo di trattamento sanitario, sia esso realizzato con terapie farmaceutiche o con l'assistenza di personale sanitario e non sanitario o con l'ausilio di macchinari medici.

In altri termini, per la giurisprudenza di merito, il trattamento di sostegno vitale, si identifica con qualsiasi trattamento sanitario interrompendo il quale si verificherebbe la morte del malato anche in maniera non rapida. Non v'è chi non veda come questa definizione si presta a comprendere i casi in cui la possibilità di continuare a vivere dipenda non solo dal funzionamento di un macchinario medico, ma anche dalla prosecuzione di una terapia farmacologica o, più in generale, dalla necessità di assistenza sanitaria (sia essa da cose o persone).

Alla luce di tali affermazioni, il requisito della dipendenza da trattamenti di sostegno vitale, pur interpretato in senso ampio e, dunque, emancipato dalla specifica vicenda che aveva reso necessario l'intervento della Consulta, può ritenersi sussistente quando il paziente dipenda da farmaci, dall'assistenza sanitaria o da dispositivi medici e questa dipendenza sia direttamente funzionale alla sua sopravvivenza. Qualora il soggetto, per la sua sopravvivenza, dipenda da un'altra persona, non potrebbe considerarsi integrato il requisito del "trattamento", ma, nondimeno, si determinerebbe una situazione analoga alle precedenti, tale da legittimare un'estensione *in bonam partem* della causa di non punibilità ex art 580 c.p.

Una tale interpretazione appare più coerente al disposto normativo di cui alla legge 219/2017 nella parte in cui riconosce al paziente il diritto di rifiutare e interrompere qualsiasi trattamento sanitario, per modo che con tale locuzione si debba intendere ogni intervento realizzato con terapie

farmaceutiche o con l'assistenza di personale sanitario e non sanitario o con l'ausilio di strumentazione medica oltre a nutrizione e idratazione artificiali.

Ciò detto, questa Commissione, in aderenza agli attuali orientamenti della giurisprudenza di merito, ritiene che la signora allo stato degli odierni accertamenti, pur non sussistendo una condizione di dipendenza da macchinari o trattamenti tale per cui la sospensione degli stessi determinerebbe il decesso della paziente a breve termine (es. ventilazione meccanica, nutrizione e idratazione artificiale, ecc), sia comunque sottoposta a trattamenti di sostegno vitale dovendosi riconoscere nel caso di specie:

- a. una dipendenza meccanica non esclusiva garantita attraverso l'impiego di supporto ventilatorio (CPAP) nelle ore di sonno notturno, in soggetto che già utilizza la muscolatura respiratoria accessoria, la cui sospensione potrebbe comportare una condizione di ipercapnia ed insufficienza respiratoria sì da determinare la morte della paziente anche in maniera non rapida (né si può escludere che in futuro la progressione della malattia e/o eventuali patologie intercorrenti possano rendere indispensabile l'utilizzo costante supporto ventilatorio);**
- b. una dipendenza assistenziale garantita attraverso l'esecuzione di clisteri evacuativi giornalieri per l'espletamento dell'alvo, senza i quali la signora andrebbe incontro ad un quadro di occlusione intestinale e al rischio di perforazione del viscere sì da determinare la morte della paziente anche in maniera non rapida;**
- c. una assoluta e completa dipendenza da un'altra persona (caregiver) per l'espletamento dei propri bisogni vitali (igiene**

personale, gestione della continenza, vestirsi, alimentarsi in modo autosufficiente, idratarsi, possibilità di passare da una posizione all'altra e di camminare in modo indipendente), **necessari (in buona parte) alla stessa sopravvivenza della paziente.**

Prof.

Dott.

Dott.ssa

Dott.ssa

Dott.

Dott.ssa

Dott.

Prof.

Prof.

Dott.

Dott.

Trieste,

ALLEGATO

Il questionario “SF36” è un’indagine sullo stato di salute del paziente che ha **l’obiettivo di quantificare lo stato di salute e misurare la qualità della vita correlata alla salute** ed è caratterizzato dalla brevità (meno di dieci minuti), e dalla precisione (lo strumento è valido e riproducibile), E’ articolato attraverso 36 domande che permettono di assemblare 8 differenti scale e da 2 indici che sintetizzano le valutazioni complessive rispetto alla salute fisica (ISF) e Mentale (ISM). **Più alto è il punteggio, migliore è il livello di salute percepita.**

I primi tre valori riflettono la salute fisica (AF: Attività Fisica, RF: Limitazioni delle Attività Specifiche del suo Ruolo dovute a problemi Fisici, DF: Dolore Fisico), quelli intermedi riflettono la salute in generale (SG: Salute in Generale, VT: Vitalità), gli ultimi 3 misurano aspetti della Salute psicologico-emotiva (AS: Limitazione della Attività di tipo Sociale, RE: Limitazione delle attività specifiche del ruolo dovute a problemi Emotivi, SM: Salute Mentale) È possibile calcolare, inoltre, i valori dei due indici sintetici, uno relativo alla Salute Fisica (ISF), il secondo a quella mentale (ISM). Questi indici sono ricavati dalle 8 scale e permettono di sintetizzare in soli due numeri i risultati di tutte le scale. Anche in questo caso più alto è il punteggio, migliore è il livello di salute percepita. Il questionario SF-36 può essere auto-compilato ma può anche essere oggetto di un’intervista sia telefonica sia faccia-a-faccia. Tutte le domande dell’SF-36, tranne una, si riferiscono ad un periodo di quattro settimane precedenti la compilazione del questionario. La validità delle 8 scale dell’SF-36 è stata largamente studiata in gruppi noti di pazienti. Gli studi di validazione hanno inoltre dimostrato che l’SF-36 ha capacità discriminanti nei confronti di popolazioni con problemi psichiatrici o problemi fisici e di discriminare tra gruppi di popolazioni con condizioni mediche severe da gruppi di

popolazioni moderatamente malate o sane. Una ricca bibliografia è disponibile.

Per ottenere il risultato finale del questionario ogni item deve essere ricodificato secondo un calcolo ben preciso, Ciascuno degli 8 punteggi sommati viene trasformato linearmente su una scala da 0 (salute negativa) a 100 (salute positiva) per fornire un punteggio per ciascuna sottoscala. Ogni sottoscala può essere utilizzata indipendentemente.

Risultati

Valori cut-off di riferimento (0-60 = insufficiente; 61-70 = sufficiente; 71-90 = buono; 90-100 = ottimo)

Funzionamento Fisico = 0

Limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica = 0

Limitazioni di ruolo dovute a problemi emotivi = 0

Vitalità (Energia/Fatica) = 0

Salute Mentale (Benessere emotivo) = 4

Attività Sociali = 0

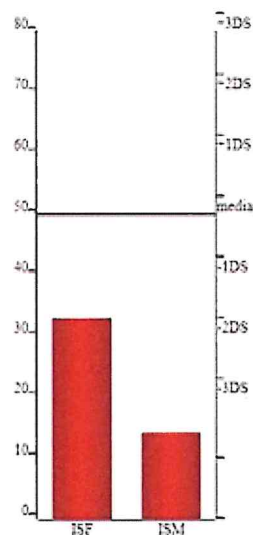
Dolore Fisico = 100

Salute Generale = 0

Inoltre è stato possibile calcolare i due indici sintetici, uno relativo alla Salute Fisica (ISF), il secondo a quella mentale (Benessere Emotivo, ISM), attraverso la correzione statistica on line sul sito dell'Istituto Mario Negri. Questi indici sono ricavati dalle 8 scale e permettono di sintetizzare in soli due numeri i risultati di tutte le scale. Anche in questo caso più alto è il punteggio, migliore è il livello di salute percepita. Al fine di permettere una più agevole interpretazione, nel grafico si può apprezzare l'introduzione di

un elemento nuovo: la linea orizzontale rappresenta il risultato atteso se si avesse la stessa salute degli Italiani: avere dei valori sopra la linea significa quindi una salute percepita migliore della media e, viceversa, avere valori inferiori significa avere una salute percepita inferiore. In particolare si evidenzia uno stato di benessere psicologico percepito in relazione alla salute nettamente inferiore alle 3 deviazioni standard al di sotto della media.

Gli indici dell'SF 36



In conclusione risultati della valutazione evidenziano un livello di salute fisica e mentale percepita dalla paziente gravemente compromessa ed estremamente bassa rispetto alla media della popolazione generale.

