

Trieste,

Prot. N° _____

(da citare nella risposta)

**DIPARTIMENTO DI PREVENZIONE
S.C. Accertamenti Clinici di Medicina Legale**

Servizio _____

Responsabile del procedimento _____

(nome e cognome, numero di telefono)

e mail: _____

Rif. Nota _____

di data _____

Oggetto: invio parere comitato tecnico



Al
Direttore Generale ASUGI

p.c.

Al Dott. _____
Direttore Sanitario ASUGI

Al Dott. _____
Direttore Amministrativo ASUGI

Alla Dott. _____
Direttore dei Servizi Sociosanitari

ASUGI

Egregio Direttore, in allegato alla presente si invia il parere del comitato tecnico relativo all'ordinanza del tribunale ordinario di Trieste disposta in data _____ nel ricorso cautelare ex art. 700 c.p.c.

Distinti Saluti

Azienda Sanitaria
Universitaria Giuliano Isontina

Il Direttore

Allegato citato.



Alla c.a.

Dott. _____

Direttore Generale ASUGI

e p.c. alla c.a.

Dott. _____

Direttore Sanitario ASUGI

Dott. _____

Direttore Amministrativo ASUGI

Dott. _____

Direttore dei Servizi Sociosanitari ASUGI

Oggetto: accertamento delle condizioni della dr.ssa Martina Oppelli in riferimento all'ordinanza del Tribunale Ordinario di Trieste disposta in data _____ nel ricorso cautelare ex art 700 c.p.c. _____ proposto dalla stessa contro l'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina.

Con ricorso ex art. 700 cod. proc. civ. del _____ Martina Oppelli ha chiesto che l'Ill.mo Giudice del Tribunale di Trieste, in accoglimento della propria istanza,

ordini all'Azienda sanitaria universitaria Giuliano Isontina (ASUGI) di procedere a una rivalutazione delle sue condizioni alla luce della sentenza

Con decisione del il Giudice, rilevato che il Tribunale di Trieste è stato chiamato a compiere un accertamento cui lo stesso non può sostituirsi, ha ritenuto necessario condurre un nuovo esame dell'istanza della Oppelli.

Ciò considerati sia i plausibili mutamenti in *peius* delle sue condizioni di salute, sia alla luce di ulteriori considerazioni circa la nozione di trattamento di sostegno vitale provenienti dal Comitato Nazionale di Bioetica (oltre, CNB), altresì sottolineando che dalla (allora) attesa sentenza della Corte Costituzionale chiamata ancora a pronunciarsi sul tema dell'assistenza al suicidio dal GIP di Firenze (Ordinanza GIP Firenze), *"al di là delle possibilità di inquadrare il caso della Oppelli con quello esaminato dal GIP di Firenze, potrebbero venire importanti affermazioni di principio"*, rimarcando, nondimeno, che la singola specificità del caso non esclude che *"il complesso delle cure cui il singolo individuo è sottoposto possa di per sé, unitariamente considerati, costituire un trattamento di sostegno vitale"*.

In relazione a quanto precede ha quindi disposto *"che l'ASUGI proceda entro trenta giorni dalla comunicazione del ... provvedimento ad una nuova valutazione delle condizioni della ricorrente al fine di verificare la sussistenza dei presupposti per l'assistenza al suicidio medicalmente assistito"*.

In esecuzione dell'ordinanza emanata dal Tribunale di Trieste nella causa , con Decreto di data la S.V. ha quindi ritenuto di demandare alla Commissione già individuata con Decreto n. il compito di procedere *"ad una nuova valutazione delle condizioni della ricorrente al fine di verificare la sussistenza dei presupposti per l'assistenza al suicidio medicalmente assistito"*.

In data alle ore la commissione si è quindi riunita in collegamento da remoto per un primo confronto, valutando positivamente la circostanza del procedere, come in precedenza fatto, alla visita della richiedente presso il proprio domicilio.

Con nota PEC del _____ Martina Oppelli, per il tramite del suo legale, ha quindi confermato la disponibilità a sottoporsi a nuovi accertamenti nella data del _____ presso il suo domicilio, altresì rappresentando di non avvalersi di medico di fiducia alcuno per la partecipazione ai lavori della Commissione.

In questa ultima data, a far tempo dalle _____ come da accordi, la commissione ha provveduto agli accertamenti sanitari in parola con gli interventi di neurologo, palliativista, anestesista, psichiatra e psicologo.

All'esito dei predetti accertamenti la Commissione, riunitasi il _____, ad ore _____ sempre in remoto, ha ritenuto le risultanze esaustive e tali da rendere non necessario sottoporre la ricorrente a ulteriori valutazioni cliniche; sono quindi seguite ulteriori discussioni del caso nelle date del _____, individuando per la discussione conclusiva, sempre in remoto, la data del _____ ad ore _____

IL DATO STORICO CLINICO

Si è preso visione della documentazione sanitaria depositata in atti nonché di quella successivamente prodotta, che si allega alla presente relazione.

Circa l'evoluzione della malattia, si rimanda alle relazioni cliniche degli specialisti che hanno visitato la ricorrente il _____, esaustive nel descriverne caratteri e progressione.

GLI ACCERTAMENTI ESPLETATI

In data _____ a far tempo dalle ore _____ presso il domicilio della dr.ssa M.O., nota agli scriventi, sono state eseguite la visita anestesiologicala, psichiatrica, psicologica, palliativistica e neurologica, i cui risultati si riportano di seguito.

visita anestesiologicala (dott. _____)

La signora Oppelli durante la valutazione è posturata sulla carrozzina, all'esame obiettivo si evidenzia una tetraplegia spastica con apparente parziale risparmio della muscolatura del collo e del volto. Per la valutazione specialistica

neurologica sulla progressione della patologia si rimanda il dettaglio al

La signora Oppelli presenta una lieve tachipnea, 16-18 atti al minuto, con una meccanica respiratoria che coinvolge parzialmente i muscoli accessori, sternocleidomastoideo e scaleni, con apparente incompleto utilizzo del diaframma. La dinamica respiratoria, compatibile con la malattia degenerativa, non appare però superficiale anche se i valori di capacità vitale, volume corrente e residuo non sono misurabili se non con spirometria. Nonostante la conversazione si prolunghi per oltre mezz'ora, l'utilizzo della muscolatura accessoria permane costante, senza mostrare segni di affaticamento o necessità di pause per riposarsi. L'eloquio risulta fluente e ininterrotto, senza apparenti deficit di riserva respiratoria. Non si osserva l'utilizzo dei muscoli addominali per incrementare la pressione intra-addominale e facilitare l'espiazione durante l'eloquio.

La signora Oppelli riferisce un utilizzo quotidiano della macchina della tosse assistita, con sessioni della durata massima di 30 minuti. Dall'ultima valutazione, non ha mai sperimentato episodi di ab ingestis o infezioni respiratorie delle basse vie aeree, nemmeno durante il periodo invernale. Al momento, non è prevista né richiesta una rivalutazione pneumologica di follow-up per determinare se l'uso del dispositivo sia necessario come trattamento terapeutico o solo a scopo preventivo.

Nonostante l'ultima spirometria risalga al [] la signora Oppelli assume Broncovaleas quotidianamente e attualmente non presenta sintomatologia correlabile a broncospasmo o riacutizzazioni asmatiche.

Riferisce un'incompleta capacità di deglutizione, manifestando disfagia per liquidi e solidi. Non risulta agli atti disponibili la presenza di valutazioni specialistiche neurologiche od otorinolaringoiatriche per eseguire prove di deglutizione che certifichino il livello di incapacità funzionale. Alla domanda sulla disponibilità a sottoporsi a tali valutazioni, ha risposto negativamente. Inoltre, non risulta mai essere stata effettuata una valutazione per il posizionamento di una PEG.

La signora Oppelli riferisce un insufficiente controllo del dolore con la terapia attuale a base di oppioidi, i quali risultano prescritti a dosaggio minimo e potenzialmente incrementabile. Il dolore, prevalentemente neuropatico è localizzato lungo il decorso trigeminale ed è caratterizzato da allodinia e iperalgesia. Nonostante la richiesta di modulazione la paziente non risulta interessata ad una consulenza antalgica per una possibile rimodulazione terapeutica.

Ottiene sollievo dal Sativex per ridurre la spasticità muscolare ma riferisce di assumerlo solo dal pomeriggio. La somministrazione di tossina botulinica viene utilizzata con apparente beneficio. Utilizza inoltre oxcarbamazepina in modo non continuativo come farmaco di associazione per il controllo antalgico, mentre il cerotto di lidocaina non sembra migliorare il dolore.

Riferisce di non aver mai assunto la combinazione di oxycodone/naloxone e declina l'offerta di provare nuove strategie terapeutiche mostrando una resistenza a ulteriori valutazioni e modifiche terapeutiche, nonostante l'attuale gestione dei sintomi non sia ottimale.

visita psichiatrica e psicologica (dott.ssa

Oggi _____, alle ore _____ la dott.sa _____ (medico psichiatra) ed il dott. _____ (Neuropsicologo Psicoterapeuta), a seguito del ricorso della richiedente, si sono recati nuovamente a domicilio per una nuova valutazione, presente anche il dott. _____ (medico intensivista), che relazionerà per la sua parte.

Le condizioni della signora rispetto gli aspetti di sofferenza psicologica, appaiono modificate in senso peggiorativo, rispetto alla visita precedente. Si evidenzia uno stato di frustrazione, che in alcuni passaggi, sebbene sempre in modo lucido e dignitoso, rasenta lo stato di disperazione e delusione, rispetto al parere negativo dato dalla commissione della valutazione precedente, mancando uno dei criteri richiesti (criterio A). Riferisce lei stessa, in una disamina introspettiva, che non si sarebbe aspettata di reagire così male al rigetto della sua richiesta.

Ribadisce chiaramente che il tipo di vita che la sua condizione di malattia impone non rispetta più in nessun modo le sue aspettative. La totale dipendenza, le notti con sonni interrotti in relazione al dolore, la mancanza di progettualità. Si dice grata di quanto ha potuto fare, delle persone che ha potuto conoscere, e si considera soddisfatta del suo percorso, che considera fuori di ogni dubbio, concluso. Si chiede e chiede agli interlocutori, quale sia la colpa, dove stia la vergogna, nel chiedere di interrompere la propria vita, vista la sua condizione, mentre afferma con forza questa sua idea, piange. Più volte lo farà durante il colloquio. Non un pianto di commozione, né liberatorio, ma come citato precedentemente un pianto connesso alla sua "stanchezza", alla "costrizione" che il suo corpo, rispetto alla malattia impone. Il colloquio, rimane ancorato al tema per tutta la sua durata.

Analogamente a quanto emerso nel colloquio di . alla visita odierna la signora appare lucida, orientata e collaborante, risponde a tono ed in maniera adeguata alle domande poste. Non evidenziabili disturbi del contenuto del pensiero di stampo delirante, né alterazioni della senso-percezione, suggestivi per un disturbo psicotico. L'umore appare deflesso in relazione al suo quadro clinico, e all'esito del rigetto. Non evidente nessun deficit cognitivo, né difficoltà di astrazione del pensiero o del ragionamento. L'eloquio risulta fluido e si focalizza sui temi riguardanti la sua storia personale e di malattia. Appare più che mai lucida e determinata nel perseguire il suo obiettivo di fine vita, volendo continuare ad autodeterminarsi controllando e gestendo gli aspetti assistenziali e terapeutici che la riguardano.

In conclusione rispetto ai quesiti posti per quanto di nostra competenza si conferma che:

- a) La patologia della signora Martina Oppelli è fonte di sofferenze psichiche ritenute dalla stessa intollerabili;
- b) non sussistono condizioni di infermità psichica tali da costituire impedimento alla sua capacità di prendere decisioni libere e consapevoli.

visita neurologica (prof.

Inquadramento clinico e anamnestico

Paziente seguita dalla Clinica Neurologica in particolare dal Dr
Quadro di Sclerosi Multipla evoluta con gravissima limitazione motoria con dolori
e spasmi diffusi poco controllati dalla terapia.

Assume attualmente la seguente terapia:

Delta-9-tetraidrocannabinolo + cannabidiolo (Sativex) 1 puff/spray orale alle ore
6:45, ore 16, ore 20 circa; 2 puff/spray alle ore 21 circa; 1 puff/spray nelle ore
notturne.

Oxcarbamazepina 300 mg alla sera

Lidocaina topica (Versatis cerotto) 700 mg dalle 20 alle 8 (attualmente applicato
su collo e schiena)

Clonazepam (Rivotril) 4-5 gtt prima di addormentarsi e al bisogno, durante le ore
notturne

Lormetazepam 13 gtt alla sera

Paracetamolo 1 gr al bisogno, assunto raramente

Clopidogrel 75 mg/ASA 100 mg 1 c die

Pantoprazolo 40 mg die

Aerosol con Fluticasone 500 mcgr ½ fiala + Salbutamolo 7 gtt in Sol Fisiol 2 ml
una volta die

Tamsulosina 0,4 mg una volta die

Complessi vitaminici; D-mannosi

Inizio trattamento con tossina botulinica:

Nel infiltrazione di tossina botulinica al muscolo pettorale presso
l'Ambulatorio Spasticità. Successiva il il ; il ; il

(beneficio più tardivo del solito);
(riferito scarso beneficio);
e
) ha eseguito di recente due nuove infiltrazioni nel 2024 di cui l'ultima un mese fa per ridurre gli spasmi. La tossina viene infiltrata nei muscoli pettorali dx > sin per impedire spasmi in adduzione e nel muscolo sottospinoso a dx.

Esame obiettivo neurologico presso domicilio il giorno

Paziente vigile, orientata nel tempo e nello spazio. Collaborante, risponde a tono, esegue correttamente gli ordini impartiti. Non evidenti deficit mnesici a breve e a lungo termine.

Eloquio spontaneo fluente, denominazione, ripetizione e comprensione nella norma.

Non elementi dispercettivi. Non evidenti disturbi cognitivi.

Paziente tetraplegica.

Marcia e stazione eretta impossibili.

Motilità attiva spontanea: non muove gli arti superiori. Non muove gli arti inferiori.

Tono: ipotonia ai 4 arti con sviluppo di ipertonia in estensione alla mobilizzazione completa degli arti inferiori.

Iperono ai pettorali dx > sin e sottoscapolare dx responsabili degli spasmi notturni.

Trofismo: ipotrofia a carico delle dita delle mani, più evidente a destra. Ipotrofia arti inferiori con discromie autonome ai piedi. Per evitare danni da spasmi notturni cerotti sulle punta della dita.

Riflessi osteo-tendinei:

- Arti superiori: assenti i simmetricamente.
- Arti inferiori: presenti, clono achilleo bilateralmente.

Riflessi cutaneo-addominali: assenti.

Riflesso cutaneo-plantare: Babinski e Duprè bilaterale.

Cenno di clono esauribile al piede dx.

Sensibilità tatto-dolorifica: avverte in maniera diversa lo stimolo all'arto superiore destro e con gradiente decrescente dalla linea ombelicale in giù, conservata parzialmente la discriminazione, disestesia e dispercezione per la sensibilità termica.

Statochinestesia e pallestesia: conservate.

Prove cerebellari: non eseguibili. Non rigor, nè Laségue.

Nervi cranici:

2°: visus corretto con lenti. Campo visivo esaminato per confronto: integro.

3°-4°-6°: pupille eucicliche ed isocoriche. Riflessi fotomotore diretto e consensuale presenti. Sinergismo miosi-accomodazione-convergenza presente. Motilità oculare estrinseca: conservata, ma con difficoltà nei movimenti saccadici. Non ptosi, nè nistagmo.

5°: moderata ipoestesia all'emivolto destro, discriminazione tatto-dolorifica conservata, disestesia talora fastidiosa alla branca superiore del trigemino di sinistra

7°: n.d.p.

8°: ode bene.

9°-10°: velo e faringe in asse, mobili simmetricamente.

11°: integro.

12°: lingua sporta diritta, mobile, trofica.

Piano pelvico. Minzione: utilizza presidi di assorbenza. Viene portata come riferito ad orari regolari alla toilette. Alvo: aperto, regolarmente, a feci riferite poco formate, semi-liquide.

visita palliativistica

Valutazione congiunta con il Collega Neurologo, dopo visita da parte dei Colleghi Anestesista, Psichiatra e Psicologo.

Veniamo accolti con disponibilità e cortesia; la Signora è seduta sulla carrozzina, adeguatamente posturata. Riferisce di essere stanca, in seguito alla valutazione di poco fa. Nella camera adiacente, presente una caregiver di fiducia.

Alle domande rispetto all'andamento della sua situazione clinica, dimostra un eloquio fluente, articolato e ben comprensibile.

Gli elementi nuovi che emergono dalla sua narrazione sono la comparsa di prurito/intorpidimento a livello di zigomo sinistro, comparsa qualche mese fa, sensazione che riferisce essere molto diversa rispetto alle note "scosse" all'emivolto di destra (nevralgia del trigemino) e, circa da gennaio/febbraio, una ulteriore riduzione della sensibilità ai piedi e arti inferiori. Le somministrazioni di tossina botulinica e di oxcarbamazepina hanno aiutato, ma non hanno risolto i sintomi. Su quanto sopra, si è confrontata con il suo Referente Neurologo (dott. ...) che aveva suggerito un aumento dell'oxcarbamazepina. La Signora ha tentato di assumere più di una compressa da 300 mg die ma, a causa di comparsa di confusione mentale e intorpidimento psichico, è ritornata al dosaggio abituale (1 c alla sera).

Ribadisce e rinnova infatti la sua priorità rispetto all'importanza di restare lucida.

Sempre da qualche mese, riferisce di aver usato la macchina della tosse in seguito alla presenza di secrezioni in "gola", confermando la sede quando le si è chiesto conferma indicando il collo. Riferisce di usarla anche più volte al dì, a seconda delle giornate e delle esigenze, pur restando generica sul numero. Il suo utilizzo peggiora la nevralgia e i dolori al volto; a tal fine si chiede se ha contattato i Tecnici/Pneumologi per una revisione/rimodulazione del device. La Signora riferisce, per sua precisa scelta, di non avere più contatti con i Pneumologi da molto tempo.

Durante la visita, racconta che esce poco di casa, soprattutto ora che è estate, in quanto il caldo le causa spossatezza severa/intollerabile. Esplicita inoltre preoccupazione rispetto agli amici che l'accompagnano, in relazione alle possibili ingerenze da parte di giornalisti.

Sempre attiva da un punto di vista lavorativo, con le medesime modalità.

Come già confermato, la Signora è nota e in carico al Servizio di Cure Palliative da . Da allora, visite a domicilio in équipe multidisciplinare, contatti telefonici e via mail.

Visite a domicilio effettuate il (presa in carico); successivamente il (tutte valutazioni concordate con la Signora, in base al suo desiderio e volere). Referti disponibili su supporto informatico. Effettuati, durante restrizioni COVID, teleconsulti e videochiamate.

Sempre nel rispetto dei desideri della Signora, anche alla luce del fatto che, soprattutto negli ultimi mesi, percepisce come una violazione della sua casa e intimità la presenza di estranei a domicilio (elemento esplicitato anche durante l'odierna narrazione), l'accordo con la Palliativista di riferimento era di restare a disposizione, concordando gli accessi su sua richiesta. I contatti sono comunque stati regolari, via mail e telefono, durante i quali sono stati indagati i suoi bisogni, è stata costantemente rivalutata l'efficacia terapeutica, rimodulata la terapia, inviate impegnative per le terapie farmacologiche prescritte.

Contatti via mail nel 2023:

Contatti via mail nel 2024:

Per lo stesso motivo (vissuto di *"intolleranza verso la violazione non solo del corpo ma anche della sua casa"*), non ha voluto ricontattare negli ultimi 6-7 mesi, per eventuale supervisione, il Servizio Infermieristico Distrettuale. Rispetto ai disservizi lamentati in relazione ai presidi di assorbenza di qualche mese fa,

sembra che la situazione sia migliorata, anche grazie al supporto dell'associazione

Si alimenta per os, anche se fa fatica a trovarne il "senso". Le piace il gelato; gestisce il tipo di alimentazione con attenzione. Si idrata con acqua a cadenza ben definita; riesce a bere con cannuccia.

Terapia attualmente assunta:

- Delta-9-tetraidrocannabinolo + cannabidiolo (Sativex) 1 puff/spray orale alle ore 6:45, ore 16, ore 20 circa; 2 puff/spray alle ore 21 circa; 1 puff/spray nelle ore notturne. La signora è stata informata sulla possibilità di aumento della posologia fino a 12 somministrazioni die
- Oxcarbamazepina 300 mg alla sera
- Lidocaina topica (Versatis cerotto) 700 mg dalle 20 alle 8 (attualmente applicato su collo e schiena)
- Clonazepam (Rivotril) 4-5 gtt prima di addormentarsi e al bisogno, durante le ore notturne
- Lormetazepam 13 gtt alla sera
- Paracetamolo 1 gr al bisogno, assunto raramente
- Clopidogrel 75 mg/ASA 100 mg 1 c die
- Pantoprazolo 40 mg die
- Aerosol con Fluticasone 500 mcgr ½ fiala + Salbutamolo 7 gtt in Sol Fisiol 2 ml una volta die
- Tamsulosina 0,4 mg una volta die
- Complessi vitaminici; D-mannosio

Rispetto alla terapia con oppiacei, aveva inizialmente tratto beneficio e accettato buprenorfina transdermica 5 mcg/h alla settimana, ma si è dovuto modulare la

terapia per verosimile reazione allergica cutanea al cerotto. Shiftata pertanto a fentanil 12 mcgr/h ogni 3 giorni, ha riferito che ultimamente tagliava il sistema a metà. Attualmente lo ha sospeso (si conferma l'assenza del farmaco transdermico durante la visita) per arrossamento cutaneo lineare dallo spessore millimetrico in corrispondenza dei contorni del cerotto, elemento che l'ha molto spaventata. Dalla Collega Palliativista era stato proposto di mantenere come oppiaceo il fentanil, cambiando la ditta produttrice del farmaco. Attualmente, riferisce di assumere il fentanil solo "al bisogno" e della stessa ditta farmaceutica. Era stato infine proposto, come adiuvante per la terapia del dolore, di iniziare a titolare un antidepressivo (inibitore selettivo della ricaptazione di serotonina), che non ha accettato. In passato, per i dolori incidenti, era stata proposta terapia con morfina solfato, soluzione non percorsa.

All'esame obiettivo, la signora è perfettamente lucida, orientata nel tempo e nello spazio. Ipotrofia marcata delle masse muscolari, saturazione di O₂ in AA pari al 97%. Frequenza Cardiaca di 84 bpm. Pressione Arteriosa di 100/70 mmHg.

Torace sgombro da secrezioni; murmure vescicolare normoudibile su tutto l'ambito senza rumori patologici. Buon compenso emodinamico e cardiocircolatorio. Addome trattabile, non dolorabile, meteorismo nella norma, Blumberg negativo, peristalsi presente e senza connotazioni patologiche. Alvo canalizzato a feci riferite poco formate, molto morbide, semi-liquide talora. Presidio di assorbenza. Cute, nelle sedi esplorate e soprattutto al dorso (sede degli arrossamenti di cui sopra), integra. Per l'esame neurologico si rimanda a valutazione Specialistica.

Sintomi riferiti e percepiti dalla Signora su scale ESAS/IPOS:

- Dolore (si veda anche quanto sopra riportato). A riposo riferito severo; spesso intollerabile, soprattutto durante spasmi e contratture.
- Dispnea. Il lungo colloquio non ha esaurito la paziente né viene riferita.

- Astenia: severa e spesso intollerabile soprattutto in questa stagione e quando rientra dalle poche uscite di casa.
- Vomito: assente.
- Nausea: riferita saltuariamente, soprattutto di notte e dopo la somministrazione di Sativex (è molto disturbata dal sapore/gusto del preparato). Alla domanda sulla gestione del sintomo, riferisce che ha assunto domperidone, ricordando che lo aveva suggerito il suo precedente MMG. Evasiva rispetto al prescrittore.
- Anoressia. Riferisce di alimentarsi in maniera adeguata, per "sopravvivere", come nella valutazione precedente. Permane anche l'attenzione alla postura e alle consistenze dei cibi.
- Problemi al cavo orale. Disgeusia notturna da Sativex (vedi sopra).
- Sonnolenza diurna. Durante il colloquio odierno non emerge come problematica attiva.
- Sonno: disturbato in modo moderato-severo e a tratti anche intollerabile, a causa di spasmi e dolori. L'induzione trae beneficio dalla benzodiazepina, dal clonazepam e dalla cannabis, oltre che da una attenta e adeguata postura, posizionamento di talloniere e supporti morbidi; quasi costante risveglio ogni notte che la costringe ad assumere dose rescue di clonazepam (4-5 gtt) e cannabis.
- Minzione: utilizza presidi di assorbenza. Viene portata ad orari regolari alla toilette.
- Alvo: aperto, regolarmente, a feci riferite poco formate, semi-liquide.

Altri elementi emersi e/o riferiti:

- Grave sofferenza esistenziale derivante dalla totale dipendenza da terzi, dalla delusione rispetto agli eventi legati alla richiesta di suicidio assistito, dalla perdita di senso della vita.

- Preoccupazione per i suoi amici (vedi sopra)

Al momento del congedo, si rinnova la disponibilità dell'équipe di Cure Palliative a una rivalutazione nei tempi e modi desiderati, come già concordato in precedenza.

RISPOSTA AI QUESITI

a) se M.O. è mantenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale;

Per rispondere compiutamente al quesito, richiamato quanto a suo tempo già detto sul punto, va tenuto presente che dall' _____ vi è stata una ulteriore evoluzione sia sotto il profilo bioetico, sia in ambito giuridico.

Nel _____, in primis, il GIP di Firenze, rilevato che un paziente affetto da sclerosi multipla che aveva acceduto al suicidio assistito in una struttura privata svizzera versava in condizione di acuta sofferenza, determinata da una patologia irreversibile e aveva formato la propria decisione in modo libero e consapevole, ma non era tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale, ha ritenuto non sussistessero tutte le condizioni di non punibilità del suicidio assistito fissate dalla Corte nella sentenza n. 242 del 2019 e ha chiesto alla stessa di rimuovere il requisito della dipendenza da trattamenti di sostegno vitale, ritenendolo in contrasto con i principi costituzionali di eguaglianza, di autodeterminazione terapeutica, di dignità della persona, nonché con il diritto al rispetto della vita privata riconosciuto dalla Convenzione europea dei diritti dell'uomo.

In epoca successiva, nel _____, il Comitato Nazionale di Bioetica (oltre, CNB) in risposta al quesito formulato dal Comitato Etico Territoriale della Regione Umbria il _____, in merito ai Trattamenti di Sostegno Vitale (TSV) ha distinto ciò che è un trattamento sanitario ordinario e ciò che deve invece essere considerato un trattamento sanitario di sostegno vitale,

proponendo dei criteri "flessibili" in ordine alla loro finalità, intensità e sospensione.

Per il CNB (opinione espressa a larga maggioranza), il TSV per quel che attiene la finalità è *"indirizzato alla risposta a condizioni che mettono a rischio la vita, in un arco di tempo breve o addirittura brevissimo (quando si tratta non di un semplice "sostegno", ma di una vera e propria "sostituzione" di una funzione vitale che l'organismo è ormai del tutto incapace di assicurare autonomamente)".*

Circa l'intensità, prosegue il CNB, *"i TSV impiegano spesso tecnologie avanzate e procedure specialistiche, e possono implicare una forte invasività e continuità nel tempo. Non vanno confusi con un trattamento o un farmaco salvavita (per esempio l'adrenalina per lo shock anafilattico)".*

La loro sospensione, infine, *"provoca conseguenze fatali immediate o comunque rapide, in relazione al tipo di trattamento e alle condizioni cliniche del paziente"*.

Sempre nell'ambito del CNB, in cui coesistono visioni articolate e diversificate della problematica, vi è chi ritiene che un "sostegno" non coincida *"necessariamente con una completa "sostituzione" prospettando comunque il riferimento "a una limitata aspettativa di sopravvivenza dopo la sospensione di ogni trattamento che mantiene in vita la persona"*.

In una "Risposta di minoranza" parte del CNB conclude all'opposto affermando che *"il quesito pone una questione che non può essere risolta rimanendo su un piano esclusivamente scientifico" posto che "è impossibile cercare di stabilire oggettivamente che cosa sia un TSV da un punto di vista medico-clinico per poi applicare questo criterio al problema bioetico del suicidio medicalmente assistito e di qui all'interpretazione della sentenza. Su questo punto, infatti, la letteratura medica non è concorde" né "esiste una definizione univoca e condivisa di TSV"*.

A _____, infine, con sentenza n. 135 la Corte Costituzionale, dichiarando non fondate le questioni di legittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale, sollevate, in riferimento agli artt. 2, 3, 13, 32 e 117 della Costituzione, quest'ultimo in relazione agli artt. 8 e 14 della Convenzione europea dei diritti

dell'uomo, dal Giudice per le indagini preliminari del Tribunale ordinario di Firenze ha precisato che la nozione di «*trattamenti di sostegno vitale*» utilizzata ... *nell'ordinanza n. 207 del 2018 e nella sentenza n. 242 del 2019 deve essere interpretata, dal Servizio sanitario nazionale e dai giudici comuni, in conformità alla ratio di quelle decisioni*».

Ribadito che *"il paziente ha il diritto fondamentale di rifiutare ogni trattamento sanitario praticato sul proprio corpo, indipendentemente dal suo grado di complessità tecnica e di invasività"*, pur specificando che si tratta di procedure *"normalmente compiute da personale sanitario, e la cui esecuzione richiede certo particolari competenze oggetto di specifica formazione professionale"*, ha esteso la possibilità che le stesse possano essere *"apprese da familiari o "caregivers" che si facciano carico dell'assistenza del paziente"*.

Ha quindi concluso che *"nella misura in cui tali procedure – quali, per riprendere alcuni degli esempi di cui si è discusso durante l'udienza pubblica, l'evacuazione manuale dell'intestino del paziente, l'inserimento di cateteri urinari o l'aspirazione del muco dalle vie bronchiali – si rivelino in concreto necessarie ad assicurare l'espletamento di funzioni vitali del paziente, al punto che la loro omissione o interruzione determinerebbe prevedibilmente la morte del paziente in un breve lasso di tempo, esse dovranno certamente essere considerate quali trattamenti di sostegno vitale, ai fini dell'applicazione dei principi statuiti dalla sentenza n. 242 del 2019"*.

Per quanto sopra, dunque, pur a fronte delle intervenute novità circa i TSV, continua oggi ancora a mancare una definizione conclusiva, condivisa e unitaria di ciò che si debba intendere per trattamento di sostegno vitale.

Quel che rileva rispetto al passato, peraltro, per quel che riguarda i TSV ed in ordine alle conseguenze della loro sospensione, è l'avvenuta introduzione di un criterio temporale - e per quel che riguarda il CNB, e per quel che riguarda la Corte Costituzionale - sia pure diversamente esplicitato (CNB, *conseguenze fatali immediate o comunque rapide*, Corte Costituzionale, *morte del paziente in un breve lasso di tempo*) in uno con la circostanza che gli stessi, pur a

connotazione strettamente sanitaria, possano essere posti in atto da personale non sanitario, purché da quest'ultimo adeguatamente appresi.

Operando nuovamente una sintesi, per quanto precede, il requisito della dipendenza/mantenimento in vita da trattamenti di sostegno vitale, sulla scorta delle intervenute interpretazioni, estensioni, restrizioni, bioetiche e costituzionalistiche, può ritenersi attualmente sussistente quando il paziente dipende da dispositivi medici, da una assistenza a carattere sanitario o da farmaci, e che questa dipendenza sia direttamente funzionale alla sua sopravvivenza, di talché la stessa, sospesa, lo porterebbe a morte se non in modo rapido, quanto meno in un breve lasso di tempo.

Ciò premesso, la rivalutazione del _____ ha permesso di evidenziare come M.O., allo stato, pur seguita con continuità e secondo le sue necessità da strutture aziendali specialistiche dedicate per la specifica patologia nonché di cure palliative,

- a) assuma una terapia farmacologica con prevalente finalità antalgica-decontratturante a dosaggio non massimale e da lei modulata secondo proprie esigenze;
- b) non necessiti - secondo quanto emerso in sede di vista - di sopperire in modo artificiale alle fisiologiche modalità di eliminazione urinaria o intestinale;
- c) utilizzi dispositivi per la gestione delle secrezioni (macchina della tosse) in assenza di sintomi, segni clinici o obbiettività ascrivibili a impegno polmonare.

In adesione alle intervenute indicazioni del CNB e facendo proprie le odierne indicazioni della Consulta, la Commissione ritiene dunque di dovere concludere che M.O., al controllo odierno, non possa considerarsi mantenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale (es. ventilazione meccanica, nutrizione e idratazione artificiale, utilizzo di dispositivi o manovre artificialmente vicarianti funzioni vitali), né parimenti sia dipendente da terapie la cui sospensione verrebbe a determinarne il decesso "in un breve lasso di tempo".

b) se M.O. è affetta da patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psichiche ritenute dalla stessa intollerabili;

M.O. è affetta da sclerosi multipla. La sclerosi multipla (SM) è la più frequente malattia infiammatoria demielinizzante del sistema nervoso centrale (SNC), esordisce per lo più in età adulta tra i 20 e i 40 anni d'età, con un rapporto donna: uomo pari a 2-3:1 e, in questa fascia di età, dopo i traumi, costituisce la più comune causa di disabilità neurologica.

L'evoluzione clinica è caratterizzata da necessità diverse in fasi diverse e da un passaggio graduale dalla fase iniziale a quella evoluta.

La fase iniziale è caratterizzata da una intensa e sostenuta attività di aggressione immunitaria delle strutture nervose, variabile da paziente a paziente, richiede un controllo assiduo della risposta alle terapie ed è suscettibile ai trattamenti con i farmaci modificanti la storia naturale della malattia (immunomodulanti ed immunosoppressori).

La fase avanzata vede una stabilizzazione dell'aggressione immunitaria e lo svilupparsi di una degenerazione neuronale, responsabile di una disabilità progressiva e di regola irreversibile, contrastabile con terapie sintomatiche, riabilitative, con assistenza medica ed infermieristica.

Nel caso di M.O. il quadro è quello di una Sclerosi Multipla evoluta con gravissima limitazione motoria con dolori e spasmi diffusi, controllati solo in parte dalla terapia ma relativamente all'adesione incompleta alla stessa, in cui i trattamenti medici in essere debbono, allo stato attuale delle conoscenze scientifiche, essere considerati non idonei a determinare un miglioramento di condizione: la patologia può dunque pacificamente considerarsi irreversibile.

Circa le sofferenze fisiche, al controllo odierno il dolore risulta controllato nei limiti dell'aderenza terapeutica ed in funzione delle necessità connesse ad un adeguato bilanciamento con le riferite esigenze relazionali/lavorative.

Riguardo invece alle sofferenze psichiche, gli odierni accertamenti clinici polispecialistici, consentono di affermare che la patologia dalla quale risulta

affetta, anche in relazione al fatto che MO soffre della condizione di totale dipendenza da terzi nelle elementari attività del *daily living*, risulta per la stessa perdurante fonte di sofferenze psicologiche ritenute oggi come in occasione della precedente verifica intollerabili.

c) se M.O. è pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli:

MO al controllo del è apparsa come in precedenza lucida e orientata, nonché pienamente consapevole delle potenziali conseguenze delle scelte da lei operate.

Queste ultime, peraltro, risultano ad oggi non condizionate da pressioni psicologiche vuoi da parte di altri soggetti, vuoi, ancorchè implicite, quali conseguenti al contesto sociosanitario: MO - che fruisce appieno di ogni forma di sostegno economico prevista per lo stato di disabilità in cui versa consentendole di fronteggiarlo adeguatamente e in modo dignitoso - risulta continuare ad affidarsi secondo necessità ai servizi aziendali che le forniscono un supporto adeguato alle necessità che si prospettano.

Un tanto vale a significare che, qui, elemento alcuno emerge a sostegno di ipotesi di influenzamenti "esterni" della volontà di MO.

Non sussistono dunque condizioni di infermità psichica o "altre" tali da costituire impedimento alla sua capacità di prendere decisioni libere e consapevoli.

** ** *

CONCLUSIONI

La Commissione ritiene che:

- a) M.O. non possa considerarsi mantenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale (es. ventilazione meccanica, nutrizione e idratazione artificiale, utilizzo di dispositivi o manovre artificialmente vicarianti funzioni vitali) né, parimenti, sia dipendente da terapie la cui sospensione verrebbe a determinarne il decesso "in un breve lasso di tempo";
- b) M.O. sia affetta da patologia irreversibile e fonte di sofferenze psichiche ritenute dalla stessa intollerabili;
- c) M.O. sia pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli.

Trieste

Dott.ssa

Dott.

Prof.