

Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) (Legge 219/2017)

Perché, quando e come redigerle



A cura della

Prof.ssa Silvia Salardi

Docente di Bioetica e Biodiritto all'Università di Milano-Bicocca.

In una società come la nostra in cui il tabù della fragilità, della sofferenza e della morte diventa sempre più imperioso, non ci resta che ringraziare tutti coloro che stendono il mantello della loro attenzione non solo di cura, ma anche di intelligenza.

Sì, siamo per natura mortali e per vocazione eterni! Ciò significa che la sfida della nostra umanizzazione passa per la capacità di preparare i tempi del compimento che passa, normalmente, attraverso il crogiolo della vulnerabilità. Il compimento non si improvvisa come tutte le cose importanti della vita e in particolare che toccano l'amore: bisogna prepararsi e preparare quanti amiamo e ci amano a non soccombere al terrore della perdita, rischiando di perdere la grande occasione dell'accompagnamento amoroso.

Si racconta che Alessandro Magno passasse la notte che precedeva le sue grandi battaglie davanti alla statua del dio-Phobos – la divinità della paura – ed era così che attingeva la forza che distingue, secondo una bellissima definizione di Aristotele, il temerario dal coraggioso. Se il temerario ignora la paura e spesso non sarebbe in grado di gestirne i tentacoli che stringono le viscere e anebbianò la mente, il coraggioso, invece, l'attraversa con consapevolezza e dignità: pronto persino a morire, ma spinto dal desiderio di vivere.

Preparare i tempi della propria fragilità con alcune decisioni da condividere e da affidare ai propri cari non è un atto di resa, è un atto di coraggio e di fiducia. Una <buona morte> deve essere anche una bella morte perché la vita, dal primo all'ultimo istante, sia una vita vera. La verità della nostra vita non dipende che da una cosa: quanto essa è il luogo di relazioni piene di senso, di fiducia e di amore.

Questo libretto che ci viene offerto ha vari pregi, uno di questi è di darci la possibilità di osare un passo in più nel nostro compito di non accontentarci di essere vivi, ma di costruire – giorno dopo giorno – la nostra umanità preparandoci a lasciare una traccia di luce per gli altri.



Fratel Michael Davide Semeraro, osb

www.lavisitation.it

Questo interessante libretto esplicativo della Legge 219/17 risponde tempestivamente al bisogno di farne conoscere gli importanti contenuti e permetterne una diffusa applicazione. Infatti, solo una buona conoscenza della Legge 219/17 consente al cittadino di essere consapevole dei suoi diritti in termini di consenso informato, pianificazione condivisa delle cure e Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). Così come permette ai sanitari di venire incontro ai bisogni delle persone malate o con prospettive di malattia tramite una corretta applicazione di quanto la legge prescrive.

Si invitano pertanto tutti i cittadini e i sanitari di qualsiasi disciplina e professione a leggere la Legge 219/17 anche perché di breve lunghezza e scritta con un linguaggio chiaro e facilmente comprensibile per tutti.

Il presente libretto fornisce, inoltre, una sintetica illustrazione della legge che ne chiarisce gli aspetti di fondo; per di più, sono opportunamente presenti molte domande che spesso le persone rivolgono agli esperti, cui il libretto risponde con grande precisione e chiarezza.

Infine, nel libretto è presente anche un utilissimo esempio di DAT che può essere usato per riflettere e prepararsi alla stesura delle proprie DAT.

Insomma, la lettura di questo libretto rappresenta un'occasione da non perdere!

Luciano Orsi

Vicepresidente SICP
(Società Italiana di Cure Palliative)



Le disposizioni anticipate di trattamento alla luce della legge 219/2017

di Silvia Salardi

Nel dicembre del 2017 il Parlamento ha approvato la disciplina del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT). La legge 219/2017 rappresenta un passo importante per l'individuazione di chiare direttive destinate a incidere profondamente sulla relazione di cura e, quindi, sul rapporto tra curanti e pazienti.

La legge accoglie le riflessioni condotte sul piano etico da diversi decenni e i criteri interpretativi già adottati a suo tempo dalla giurisprudenza in noti casi assurti agli onori delle cronache nel recente passato, riconoscendo l'autonomia decisionale del paziente non solo quale principio morale, ma altresì come diritto giuridico da proteggere e garantire anche qualora il soggetto non sia più in grado, a causa di malattia o stato invalidante, di esprimere la sua volontà comunicando direttamente con i curanti.

Le disposizioni anticipate di trattamento rappresentano uno strumento di scelta messo a disposizione dei cittadini per decidere, in vista di un'eventuale futura condizione di incapacità, di esprimere liberamente e in modo vincolante per il medico, decisioni che riguardano trattamenti sanitari, il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche singoli trattamenti sanitari, ivi inclusi quelli c.d. salvavita come la nutrizione e l'idratazione artificiale.

Per poter redigere delle disposizioni anticipate di trattamento che siano realmente frutto di una decisione autonoma e ponderata è opportuno che il soggetto raccolga le informazioni mediche utili a redigere correttamente le sue DAT presso un medico di fiducia. L'opportunità di questa scelta si manifesta non solo nel rafforzamento del rapporto di fiducia con i curanti, ma soprattutto nel fatto che il soggetto potrà prendere delle decisioni che realmente rispecchiano la sua personale e insindacabile visione della propria vita e della sua qualità.

Va tuttavia ricordato che la legge non richiede una documentazione di acquisita informazione medica quale vincolo di validità delle DAT.

Nelle disposizioni anticipate di trattamento è opportuno, come prevede la legge, che sia nominato un fiduciario, ossia una persona che conoscendo bene il disponente, faccia rispettare le sue volontà interloquendo con i medici curanti e lo rappresenti nelle relazioni con la struttura sanitaria.

Premesso che le decisioni contenute nelle DAT in merito ai trattamenti sanitari, al consenso o rifiuto di trattamenti o accertamenti diagnostici sono decisi liberamente dal disponente e che egli può inserire nelle DAT i contenuti che più rispecchiano i valori a cui ispira la sua vita, dovranno tuttavia necessariamente comparire i dati anagrafici, l'indicazione delle situazioni in cui dovranno essere applicate le DAT, il consenso o il rifiuto di specifiche misure mediche, trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche, data e firma.

In mancanza di un modello standard di DAT, questa guida propone un fac-simile di DAT con l'intento di agevolarne la redazione e quindi la diffusione tra i cittadini. Va sottolineato che le DAT sono vincolanti fino alla loro revoca o modifica da parte del disponente quando e se egli lo riterrà opportuno e senza vincoli temporali.

La legge prevede tre modalità di redazione, tutte equipollenti in merito alla loro validità. Le DAT possono essere redatte a mezzo di:

1. atto pubblico o scrittura privata autenticata;
2. scrittura privata consegnata personalmente all'ufficiale dello Stato Civile del Comune di Residenza che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito;
3. oppure per scrittura privata consegnata personalmente presso le strutture sanitarie (qualora la Regione abbiano già adottato le misure necessarie alla registrazione previste dall'articolo 4, comma 7 della legge 2019/2017).

Le DAT sono esenti dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo o diritto.

Per consultare la legge:

<http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2017-12-22;219>

Di seguito il lettore troverà una serie di FAQs esplicative e a seguire il fac-simile di DAT.



FAQs (Domande e risposte) relative alle DAT alla luce della legge 219/2017

Informazione e consenso informato

- 1 Cosa disciplina esattamente la legge 219/2017?**

La legge disciplina due strumenti di libertà del paziente, ossia il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento (DAT)
- 2 Cosa è il consenso informato?**

Il consenso informato è un documento giuridicamente vincolante con cui un soggetto esprime il consenso o il rifiuto a trattamenti medici, accertamenti diagnostici indicati dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Il consenso o il rifiuto viene prestato dal paziente previa esaustiva informazione da parte del medico.
- 3 Su quali aspetti della mia salute ho diritto a ricevere informazioni dal medico?**

Su tutti gli aspetti che riguardano la mia salute.
- 4 Posso decidere di delegare l'informazione che mi riguarda a terzi?**

Sì. Se non voglio essere l'unico destinatario dell'informazione posso comunicare al medico che può informare anche soggetti da me individuati, questa mia decisione va registrata nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario.

- 5** **Posso decidere di non essere informato?** SÌ. Posso rinunciare a essere informato. La mia rinuncia è sempre da me revocabile e va annotata nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario.
- 6** **Ho diritto di revocare il consenso a trattamenti sanitari anche quando questo comporta l'interruzione del trattamento?** SÌ. Posso revocare il consenso in qualunque momento.
- 7** **Posso rifiutare una cura proposta dal medico?** SÌ. Posso rifiutare, in tutto o in parte, qualunque accertamento diagnostico o trattamento sanitario che mi viene proposto.
- 8** **Se rifiuto una cura, il medico cessa di avere obblighi nei miei confronti?** No. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica.
- 9** **Posso rifiutare anche trattamenti salvavita come la nutrizione e l'idratazione artificiale?** SÌ. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò esente da responsabilità civile o penale.
- 10** **Posso chiedere al medico qualunque trattamento di cui ho conoscenza?** No. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

- 11** **Posso chiedere di non soffrire?**
- Sì. La terapia del dolore è un diritto di tutti. Il medico deve sempre adoperarsi per alleviare le sofferenze fisiche e psichiche del paziente, anche in caso di rifiuto di trattamento sanitario indicato dal medico.
- 12** **Cosa è la sedazione palliativa profonda? E quando si può somministrare secondo la legge la sedazione palliativa profonda?**
- Trattasi della somministrazione di sedativi in associazione con analgesici al fine di provocare un sonno profondo ed evitare sofferenze al paziente. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.
- 13** **I minori che diritti hanno in materia di trattamenti sanitari?**
- I minori hanno il diritto ad essere sempre coinvolti nel processo informativo in merito alle scelte relative alla propria salute in modo consono alle loro capacità per essere messi nelle condizioni di esprimere la loro volontà.
- 14** **E gli incapaci?**
- Anche gli incapaci hanno il diritto ad essere sempre coinvolti nel processo informativo in merito alle scelte relative alla propria salute in modo consono alle loro capacità per essere messi nelle condizioni di esprimere la loro volontà.
- 15** **I minori e gli incapaci possono direttamente acconsentire o rifiutare trattamenti sanitari?**
- No. Nel caso di minori, il consenso o il rifiuto di trattamenti sanitari proposti devono essere prestati da chi esercita la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà del minore in relazione al suo grado di maturità e alla sua età. Nel caso di incapaci il consenso o il rifiuto è prestato dal tutore tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

16 **Cosa succede se il rappresentante legale del minore e dell'incapace rifiuta le cure e il medico ritiene invece che siano appropriate e necessarie?**

La decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Disposizioni Anticipate di Trattamento

1 **Cosa sono le DAT?**

Le DAT sono le disposizioni anticipate di trattamento, ossia un documento scritto da un soggetto (disponente) che esprime la sua volontà di sottoporsi o di non sottoporsi a trattamenti sanitari da lui individuati e per le condizioni patologiche che indica nel documento, in caso non possa più comunicare in alcun modo con i curanti.

2 **Chi può redigerle?**

Secondo la legge 219/2017 ogni persona maggiorenne e capace di intendere e volere.

3 **Posso rinnovarle, revocarle o modificarle?**

Sì. Posso rinnovarle, revocarle o modificarle in qualunque momento usando le stesse forme impiegate per la loro redazione previste dalla legge.

4 **Posso indicare una persona di fiducia che mi rappresenti nelle relazioni con i medici e la struttura in caso io non posso più comunicare in alcun modo?**

Sì. Posso nominare un fiduciario.

- 5** **Come avviene la nomina del fiduciario?** Il fiduciario viene nominato nelle DAT. Per accettazione il fiduciario può o sottoscrivere le DAT o con atto successivo allegato alle DAT.
- 6** **Il fiduciario può rinunciare alla nomina?** Sì. Può rinunciare alla nomina con atto scritto comunicato al disponente.
- 7** **E io posso revocare la nomina?** Sì. Posso revocare la nomina in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.
- 8** **Devo necessariamente nominare un fiduciario secondo la legge?** No. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.
- 9** **Se non c'è un fiduciario, le mie DAT sono efficaci lo stesso?** Sì le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente.
- 10** **Le mie DAT sono vincolanti per il medico? Le può disattendere?** Sì. Le DAT sono vincolanti per il medico. Possono essere disattese, in accordo con il fiduciario, solo se esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

Pianificazione condivisa delle cure

- 1 Di cosa si tratta?**

Nell'ambito della relazione tra medico e paziente, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, ossia una dettagliata pianificazione degli interventi e dei trattamenti da mettere o non mettere in atto durante l'evoluzione della patologia e il presentarsi di determinati sintomi.
- 2 Che differenza c'è con le DAT?**

Al momento della elaborazione della pianificazione condivisa, il soggetto si trova già in stato di malattia.
- 3 La pianificazione condivisa delle cure è vincolante per il medico e l'equipe?**

Alla pianificazione condivisa delle cure il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.
- 4 Il paziente deve esprimere un consenso?**

Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico e i propri intendimenti per il futuro.
- 5 Può essere indicato un fiduciario?**

Sì, il paziente può indicare un fiduciario.

Disposizioni anticipate di trattamento

FACSIMILE**Dati personali:**Nome Cognome Data di nascita Codice fiscale Residente a Via/Piazza Telefono e/o cellulare e-mail

Io sottoscritto/a, nel pieno possesso delle mie facoltà mentali, dopo aver acquisito informazioni mediche* sulle conseguenze delle mie scelte, esprimo attraverso le seguenti disposizioni anticipate la mia libera volontà in materia di trattamenti sanitari, consenso e rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari, disponendo quanto segue in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarmi.

*** Eventualmente allegare documentazione che attesta l'informazione raccolta presso un medico di fiducia (Non obbligatorio)**

Disposizioni di istruzione generali:

In caso di incapacità sopravvenuta che determina l'impossibilità di comunicare, temporaneamente o permanentemente, le mie decisioni ai medici, in via generale dispongo che

i seguenti trattamenti di sostegno vitale:

- Rianimazione cardiopolmonare
- Ventilazione polmonare
- Dialisi
- Chirurgia d'urgenza
- Trasfusioni di sangue
- Alimentazione artificiale
- Idratazione artificiale
- Chemioterapia
- Terapia antibiotica
- Farmaci per il trattamento di patologie preesistenti
- Interventi sperimentali
- *(N.B: elenco non esaustivo da compilare da parte del disponente)*

NON siano iniziati o continuati: se il loro risultato fosse il prolungamento del mio morire, il mantenimento di uno stato di incoscienza permanente, il mantenimento di uno stato di demenza avanzata, di paralisi con incapacità totale di comunicare a voce, per iscritto o attraverso dispositivi tecnologici adeguati.

SIANO iniziati o continuati: anche se il loro risultato fosse il prolungamento del mio morire, il mantenimento di uno stato di incoscienza permanente, il mantenimento di uno stato di demenza avanzata, di paralisi con incapacità totale di comunicare a voce, per iscritto o attraverso dispositivi tecnologici adeguati.

Disposizioni di istruzione particolari:

A) Qualora io divenga incapace di intendere e di volere in modo permanente e fossi affetto/a da una malattia in stato terminale, e/o la morte fosse prossima o inevitabile; da una malattia e/o lesione cerebrale irreversibile e invalidante e/o da una malattia che mi impedisce la normale vita di relazione, dispongo che:

- SIANO SOSPESSE** tutte le misure di sostegno vitale e non mi siano praticate la rianimazione polmonare, forme di respirazione meccanica, di nutrizione e idratazione artificiale, dialisi, interventi chirurgici di urgenza, trasfusioni di sangue
(n.b.: elenco non esaustivo, può essere integrato dal disponente)

e siano invece intraprese tutte le misure atte ad alleviare le mie sofferenze e che laddove la mia condizione clinica e di sofferenza lo giustifichi, il medico ricorra alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore

- SIANO INTRAPRESE** tutte le misure terapeutiche disponibili e utili a mantenermi in vita quali la rianimazione polmonare, forme di respirazione meccanica, di nutrizione e idratazione artificiale, dialisi, interventi chirurgici di urgenza, trasfusioni di sangue
(n.b.: elenco non esaustivo, può essere integrato dal disponente)

comunque alleviando le mie sofferenze, in particolare:

- mi siano somministrate terapie volte a controllare sintomi quali la nausea, il dolore, l'insufficienza respiratoria, l'ansia, l'agitazione e altri sintomi
- mi sia praticato il trapianto d'organi o di tessuti, se necessario a mantenermi in vita

La messa in atto delle misure terapeutiche e dei trattamenti da me disposti è subordinata alla valutazione clinica dell'appropriatezza terapeutica di tali misure in relazione alla mia condizione clinica.

B) Sperimentazione clinica in situazioni di emergenza

Qualora mi trovassi all'improvviso in condizioni cliniche che, a causa di traumi multipli, ictus o infarto, mettano in pericolo la mia vita imponendo un intervento medico immediato di tipo sperimentale

NON acconsento a essere inserito in una sperimentazione clinica in corso, già approvata

Acconsento a essere inserito in una sperimentazione clinica in corso, già approvata

Eventuali ulteriori disposizioni

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

Data

Firma del disponente

.....

.....

Nomina del fiduciario

Nomino quale mio rappresentante fiduciario, che si impegna a far rispettare il contenuto delle suddette DAT e faccia le mie veci nei rapporti con i medici curanti qualora io perdessi la capacità di decidere e comunicare le mie decisioni. Il fiduciario qui nominato consentirà che le mie disposizioni anticipate vengano, in tutto o in parte, disattese dai medici, solo nei casi in cui esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Le concrete possibilità di miglioramento devono tuttavia corrispondere il più possibile alla mia visione della vita e della sua qualità.

Nome	<input type="text"/>	Cognome	<input type="text"/>
Data di nascita	<input type="text"/>	Cod. fiscale	<input type="text"/>
Residente a	<input type="text"/>	Via	<input type="text"/>
Telef. e/o cell.	<input type="text"/>	e-mail	<input type="text"/>

Eventuale secondo fiduciario

Nome	<input type="text"/>	Cognome	<input type="text"/>
Data di nascita	<input type="text"/>	Cod. fiscale	<input type="text"/>
Residente a	<input type="text"/>	Via	<input type="text"/>
Telef. e/o cell.	<input type="text"/>	e-mail	<input type="text"/>

Le suddette disposizioni verranno depositate presso:

Data	Firma del disponente
.....

Firma per accettazione del fiduciario

.....



In questi *25 anni* abbiamo:

- iniziato l'assistenza domiciliare, sviluppata negli anni sul territorio della provincia di Como
- collaborato all'apertura del primo ambulatorio per le Cure Palliative
- finanziato e collaborato con le Istituzioni per realizzare l'Hospice "Il Mantello"
- preparato la "Casa di Pollicino" per accogliere i minori e le loro famiglie
- aperto "Casa il Mantello" dove raccogliamo i bisogni della popolazione, non solo sanitari ma anche sociali, cercando di facilitare l'approccio con noi, un contatto più precoce, un nodo di rete facilmente raggiungibile
- finanziato e tuttora finanziamo contratti per medici, infermieri, psicologi e altri operatori per ottimizzare il servizio
- messo a disposizione dei pazienti e dei loro familiari un ambulatorio di Psiconcologia ed elaborazione del lutto complicato – consulenze delle psicologhe in Hospice o al domicilio del paziente
- reclutato e formato un folto gruppo di volontari (circa 8.800 ore anno di volontariato)
- costruito il "Progetto Risparmio in Pillole" per il recupero dei farmaci non utilizzati
- promosso e potenziato la formazione degli operatori di Cure Palliative
- lavorato per la diffusione della cultura delle Cure Palliative, dei servizi e dei diritti.

Inoltre:

- Partecipiamo attivamente alla Rete Locale di Cure Palliative del Dipartimento Interaziendale della ATS Insubria
- Ci adoperiamo per garantire qualità di cura ed assistenza a tutela dei diritti dei malati
- Siamo impegnati in importanti progetti nelle scuole con insegnanti, alunni e genitori per educare alla cultura del "Limite" e a come affrontarlo.

Questi i nostri Partners lungo il cammino:

ASST- Lariana
ATS Insubria
Istituto Scolastico Territoriale
Federazione Italiana Cure Palliative
Fondazione della Comunità Comasca
BCC – Cassa Rurale ed Artigiana di Cantù
Comune di Mariano Comense

“A tutti i nostri sostenitori, Aziende, Associazioni, Privati Cittadini, Benefattori che ringraziamo, chiediamo ancora aiuto e sostegno per il futuro”.



IL MANTELLO
Associazione di volontariato *Onlus*



IL MANTELLO

Associazione di volontariato *Onlus*

Sede: Presidio Polispecialistico **"Felice Villa"** di Mariano Comense (CO)
Via Isonzo 42/B - Tel. 031 755525 - Cell. 368 3404983
e-mail: associazione@ilmantello.org • www.ilmantello.org

"Casa il Mantello" - Via Isonzo, 17 - Mariano Comense (CO)
tel. 031 2499992 - Cell. 368.3404983