

DAT

Disposizioni Anticipate Trattamento

FONDAZIONE
ANT
1978 ONLUS
Assistenza Nazionale Tumori

Fondazione ANT
Assiste i Malati di Tumori
precoce e tempestiva
base tra gli interventi di

Unità Operativa Formazione e Aggiornamento Scientifico di Fondazione ANT

Hanno collaborato alla realizzazione

Silvia Varani
Rita Ostan
Luca Franchini
Melania Raccichini
Vittoria Sichi



MINISTERO del LAVORO
e delle POLITICHE SOCIALI

DIREZIONE GENERALE DEL TERZO SETTORE
E DELLA RESPONSABILITÀ SOCIALE DELLE IMPRESE

Finanziamento concesso dal Ministero del Lavoro
e delle politiche sociali ai sensi e per gli effetti
dell' art. 72, del D.lgs. n. 117/2017- Avviso 1/2018



COMPILARE LE DAT: COME, DOVE E PERCHÈ?

LA LEGGE 219/2017 E LA SUA APPLICAZIONE

*La conoscenza è alla base del successo
come la solidarietà è alla base dell'amore*

Franco Pannuti
Fondatore ANT

INTRODUZIONE

Grazie ai progressi in campo medico e tecnologico, l'aspettativa di vita nei Paesi Occidentali è cresciuta enormemente negli ultimi decenni, tanto che in Italia ha ormai raggiunto gli 81 anni per gli uomini e gli 85 per le donne.

È naturale come ognuno di noi, avendo la possibilità di vivere più a lungo, abbia anche un maggior rischio di ammalarsi, poiché con il passare del tempo il nostro corpo diventa più fragile. Infatti, negli ultimi decenni, la prevalenza delle malattie cronico-degenerative strettamente legate all'età, come ad esempio le demenze e le patologie oncologiche, è aumentata ampiamente nella popolazione.

Questi dati non ci devono spaventare, ma dobbiamo esserne consapevoli, sia come individui che come collettività, per cercare di prepararci ed affrontare la situazione in modo adeguato. Dal punto di vista della società, è necessario organizzare una rete di servizi socio-sanitari in grado di tutelare e prendersi cura delle persone anziane, o comunque fragili, che presentino disabilità o che non siano più completamente autosufficienti. Ma esiste anche un importante diritto/dovere di ognuno di noi di poter decidere autonomamente, con il supporto dei sanitari e della famiglia, come pianificare il proprio percorso di cura, anche nelle situazioni più gravi.

L'approvazione della **legge n. 219 del 22 dicembre 2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (DAT)"** (Gazzetta Ufficiale n.12 del 16/01/2018) costituisce in questo senso un'importante conquista, poiché tratta temi centrali che la medicina odierna

si trova ad affrontare, come le cure palliative, il consenso informato, le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure.



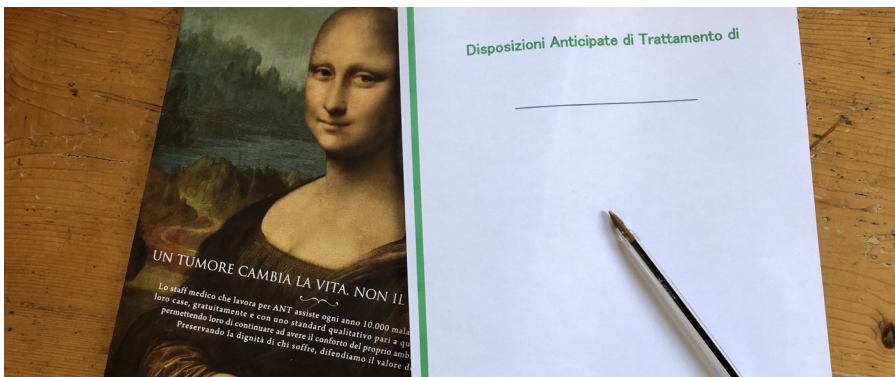


PERCHÉ QUESTO LIBRETTO

Questo opuscolo si propone di aiutare i cittadini a conoscere meglio la legge 219/2017, in modo da poter sviluppare la partecipazione attiva ai propri percorsi di cura e quindi favorire una medicina sempre più personalizzata.

Uno dei temi centrali affrontati nella legge, oltre al consenso informato e alla pianificazione condivisa delle cure, è quello delle **disposizioni anticipate di trattamento (DAT)** che sono diventate una reale possibilità, per ognuno di noi, di esprimere le proprie volontà rispetto ai trattamenti medici che riteniamo opportuno o meno ricevere. Questo libretto fornisce una piccola guida alla compilazione delle DAT, dal perché redigerle agli aspetti principali che è utile affrontare, dalla scelta del fiduciario alle modalità di raccolta e di accesso alle DAT attraverso il registro elettronico.

Il tema è molto complesso e di certo non può essere esaurito in poche pagine, tuttavia ci auguriamo che questo opuscolo possa contribuire a rendere effettivo un diritto che, se le persone non sono messe nelle condizioni di esercitare, resterebbe soltanto dichiarato su una carta.



DI COSA PARLA LA LEGGE 219/2017

Il consenso informato

«La legge 219/2017 tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge» (Art.1, comma 1).

Con queste parole, la legge 219/2017 ribadisce il diritto universale di ogni cittadino di decidere se accettare o meno i percorsi di cura, presenti o futuri, che gli siano proposti. **Il consenso informato** esprime la sintesi di tre diritti fondamentali della persona, sanciti dalla nostra Costituzione: l'**autodeterminazione** (art. 2), l'**inviolabilità** della persona intesa come libertà di disporre del proprio corpo (art. 13) e il **diritto alla salute** (art. 32). In base a tali principi il consenso informato può costituire uno strumento molto importante per favorire un'onesta ed empatica comunicazione tra medico e paziente, a patto che non si limiti ad un modulo da compilare ma che sia un vero e proprio percorso di condivisione delle scelte terapeutiche sulla base della fiducia reciproca.

In questo senso, il principio all'autodeterminazione contenuto nella legge 219/2017 attribuisce al medico un ruolo prezioso, che va ben oltre le competenze strettamente tecniche, poiché *“viene promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (Art. 1 comma 2).*

Un altro aspetto molto importante legato ai concetti di consensualità e di autodeterminazione, è quello di **personalizzazione delle cure**: ognuno di noi ha il diritto di essere protagonista delle proprie scelte terapeutiche, che devono essere suggerite sulla base della situazione clinica, ma non possono prescindere dalle preferenze, dai valori e dalle attitudini della persona alla quale si rivolgono e dovrebbero quindi rispecchiare la sua personale e insindacabile visione della vita e della sua qualità.

Affinché questo avvenga non basta ricevere informazioni adeguate sulla propria situazione clinica; alla base del processo decisionale, deve esserci, tra curante e paziente, una comunicazione aperta, sincera, rispettosa e adatta alle circostanze, che deve essere considerata essenziale come ogni altro strumento di cura. Anche a questo proposito la legge 219/2017 ci sorprende, poiché per la prima volta viene affermato in un documento giuridico che *“il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”* (Art.1, comma 8).



Le cure palliative

Nell'articolo 2 della legge 219/2017 viene discusso un altro tema fondamentale, cioè il diritto alla **terapia del dolore** e alle **cure palliative**: *“il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un’appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l’erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38”* (Art.2, comma1).

Con questo articolo, al principio dell'autodeterminazione si affiancano i concetti di **proporzionalità** e di **appropriatezza delle cure**. Questo significa che in qualsiasi momento della malattia, la persona può comunque beneficiare delle cure palliative, intese come un approccio in grado di migliorare *«la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale»* (Organizzazione Mondiale della Sanità, National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines, 2002, p. 84).

Le cure palliative sono l'approccio più indicato qualora una persona dovesse trovarsi nella situazione per cui non esistessero più terapie mirate alla guarigione e quando i trattamenti possibili fossero giudicati troppo aggressivi oppure non in linea con la sua idea di vita dignitosa.

In Italia, la **legge n. 38 del 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”** (Gazzetta Ufficiale n.65 del 19/03/2010) tutela il diritto a ricevere le cure globali ed adeguate per alleviare i sintomi fisici (primo tra tutti dolore), psicologici, sociali e spirituali che possono affliggere una persona nelle fasi avanzate di una malattia cronic-degenerativa. Dopo 10 anni dall’emanazione della legge, molte cose sono state fatte ed oggi le reti territoriali di cure palliative sono ormai diffuse in gran parte d’Italia, sia negli hospice che al domicilio. Ma molto resta ancora da fare, poiché secondo i dati della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), si stima che ogni anno ci siano in Italia fra le 450.000 e le 500.000 persone adulte con bisogni di cure palliative (*Rivista Italiana di cure palliative 2019;21:67-74*). Nonostante lo sforzo compiuto da politici, decisori e clinici, il numero dei pazienti che entrano nelle reti di cure palliative è ancora lontanissimo da queste cifre, e sul territorio italiano esistono ancora molte disuguaglianze, dovute al luogo di residenza, rispetto alla possibilità di ricevere o meno cure adeguate.



Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

L'art.4 della legge 219/2017 parla delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), cioè uno strumento che permette alle persone di dichiarare le proprie volontà in merito alle cure che potrebbero dover affrontare in condizioni future, quando la propria capacità di intendere e di volere o di esprimersi fosse compromessa.

Perché compilare le DAT?

Le DAT costituiscono una opportunità di scelta importantissima poiché ognuno di noi ha il diritto di essere coinvolto nelle scelte mediche che lo riguardano, non solo nel momento attuale, ma anche rispetto all'eventualità di trovarsi in futuro in una condizione di incapacità di comunicare le proprie decisioni. Proprio per questo motivo, a volte le DAT vengono chiamate testamento biologico. Come la legge ci dà l'opportunità di lasciare un documento scritto circa l'eredità che vogliamo lasciare, così le DAT ci permettono di compilare un modulo dove possiamo segnalare in modo chiaro le nostre preferenze rispetto a come desideriamo essere assistiti in caso di una futura malattia.

La compilazione di questo documento costituisce un atto molto delicato che deve essere compiuto all'interno di un percorso di condivisione e di conoscenza di tutte le informazioni necessarie per potersi muovere al meglio.

Come si fa a compilare le DAT?

Nel comma 1 dell'articolo 4, troviamo scritto che *"ogni persona*

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



1 - Riflettere su quale sia la scelta migliore per te

Il primo passo da fare è prendersi del tempo. Scrivere le DAT non è la semplice compilazione di un modulo. È un percorso che puoi affrontare con familiari ed amici, e può costituire un'ottima occasione per condividere con loro i tuoi valori e le tue convinzioni, così come i trattamenti sanitari che vorresti o non vorresti ricevere e le persone che desideri avere accanto nel momento del fine vita.

Chi vuole scrivere le DAT deve pensare a cosa significhi per sé il concetto di **"dignità della vita"**. Per capirlo, ci sono alcune cose sulle quali puoi riflettere:

- ▶ Pensando ad una malattia grave, potrebbero esserci situazioni tali per cui preferiresti morire naturalmente piuttosto che la tua vita venga mantenuta artificialmente?
- ▶ Quanto è importante per te essere autonomo nella cura di te stesso?
- ▶ Quale ambiente di vita pensi di poter accettare in condizioni di non autosufficienza?
- ▶ Quanto è importante per te essere in grado di interagire con i tuoi familiari ed amici?
- ▶ Le tue convinzioni religiose possono guidarti nella scelta di accettare o meno determinati trattamenti sanitari salvavita? E se sì, in che modo?

Riflettere su queste tematiche può aiutarti a comprendere meglio quali siano le procedure mediche che saresti disposto ad accettare qualora fossero necessarie per sopravvivere.

2 - Parlare con il medico per ricevere le informazioni necessarie

Per decidere in modo consapevole è necessario avere tutte le informazioni: il medico deve avere un ruolo centrale nell'aiutare le persone a definire le proprie scelte di cura. Alla base di questo deve esserci, oltre alla competenza professionale, un patto di fiducia, così che i professionisti sanitari interpellati esprimano un parere che tenga conto delle attitudini, dei valori e dell'idea di dignità della vita di ognuno di noi.

Compilare le DAT significa dichiarare le proprie volontà rispetto ad una serie di procedure mediche che potrebbero rendersi necessarie in caso di compromissione grave ed irreversibile delle proprie condizioni di salute, ad esempio in caso di ictus, di coma o persistente stato vegetativo oppure di una malattia allo stadio terminale. Pertanto, è importante rivolgersi ad un medico di fiducia per chiarire bene le conseguenze dell'accettare oppure rifiutare un trattamento proposto, come la dialisi, la rianimazione cardiopolmonare, la respirazione meccanica, l'idratazione e la nutrizione artificiale, ecc.



3 - Scegliere il fiduciario

Il **fiduciario** è la persona che legalmente dovrà far rispettare le disposizioni indicate nelle DAT. È il portavoce che dovrà prendere decisioni importanti per la vita del disponente (cioè chi ha compilato le DAT), qualora lui/lei non fosse più in grado di farlo a causa della compromissione grave delle condizioni di salute.

Per questo motivo è autorizzato da chi compila le DAT a:

- ▶ informarsi con i medici sulle condizioni di salute;
- ▶ prendere visione della cartella clinica e autorizzarne la consegna a terzi;
- ▶ prendere decisioni rispetto a fornire, rifiutare o interrompere cure o trattamenti salvavita;
- ▶ prendere decisioni rispetto al ricovero in ospedale, hospice oppure altra struttura residenziale;
- ▶ rappresentare il disponente in ogni controversia giudiziaria o amministrativa relativa alle volontà espresse nelle DAT?

Indicare nelle DAT un fiduciario non è obbligatorio, ma rappresenta una garanzia del rispetto delle proprie volontà. Per scegliere la persona più adatta a ricoprire questo ruolo, può essere utile pensare alle caratteristiche che il fiduciario dovrebbe:

- ▶ essere disponibile a farsi carico di questo compito;
- ▶ essere disposto ad onorare e far rispettare le tue convinzioni, scegliendo ciò che è meglio per te indipendentemente dai suoi desideri;
- ▶ essere presente quando ne avrai bisogno;
- ▶ essere in grado di svolgere questo compito anche in situazioni acute, emotivamente complesse, che richiedono decisioni tempestive.

Il fiduciario deve essere un maggiorenne in grado di intendere e di volere. Può essere un parente ma anche una persona non legata da vincoli giuridici e familiari.

Una volta deciso di compilare le DAT, si consiglia di coinvolgere il fiduciario fin dall'inizio, in modo che possa prendere parte al percorso di riflessione e alle scelte che ne seguiranno.

Nel caso in cui il fiduciario non desideri ricoprire questo ruolo, può rinunciare alla nomina in qualsiasi momento, comunicandolo per iscritto al disponente. D'altra parte, anche chi compila le DAT può revocare la nomina al fiduciario con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

È possibile nominare un **fiduciario sostitutivo**, cioè un persona che possa sostituire il fiduciario nel caso in cui non volesse o

fosse nell'impossibilità di esercitare la sua funzione.

È anche possibile escludere le persone che non si ritengono adatte a rappresentare le proprie volontà, segnalando sulle DAT il loro nominativo.



4 - Scrivere e depositare le DAT

Le DAT possono essere scritte da qualsiasi persona maggiorenne, capace di intendere e di volere, anche se non iscritta al Servizio Sanitario Nazionale.

Cosa puoi/devi scrivere?

Le DAT non hanno un particolare vincolo di contenuto. Puoi scegliere di:

- ▶ limitare le disposizioni circa i trattamenti sanitari per una particolare malattia oppure estenderle a tutte le eventuali future patologie invalidanti;
- ▶ nominare o meno un fiduciario;
- ▶ specificare se desideri essere informato oppure no, rispetto alle tue condizioni di salute;
- ▶ includere o meno indicazioni per il fine vita, come ad esempio se desideri rimanere a casa anche negli ultimi momenti, se desideri donare gli organi oppure le preferenze relative al funerale e alla sepoltura.

Esistono diversi esempi di modulo per le DAT e si possono trovare sui siti di numerosi Comuni. Tuttavia non è obbligatorio utilizzare un modulo preconstituito e si può benissimo redigerle in modo personalizzato.

Nel comma 6 dell'articolo 4, si legge che *"le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente"*

presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie".

Questo significa che puoi redigere le DAT:

- ▶ direttamente dal notaio, il quale indaga in prima persona le tue volontà e sotto la propria direzione e responsabilità cura la compilazione integrale dell'atto pubblico;
- ▶ con scrittura privata autenticata, cioè scrivere in prima persona il documento e successivamente farlo autenticare dal notaio in modo da attestare l'autenticità della firma;
- ▶ con scrittura privata semplice, senza alcuna particolare formalità e senza la presenza di un pubblico ufficiale, e consegnarle all'Ufficio di Stato Civile del comune di residenza.

Nel caso in cui la persona non sia in grado di esprimersi in forma scritta, le sue volontà possono essere espresse attraverso videoregistrazione o altri dispositivi che le consentano di comunicare.

Le DAT si possono rinnovare, modificare o revocare in ogni momento, utilizzando le stesse modalità descritte per la compilazione.

Le DAT sono gratis! Per depositarle, modificarle o revocarle non si pagano bolli o tasse di sorta.

Dove vengono raccolte le DAT: la banca dati nazionale

Le DAT devono essere accessibili ai medici, di qualsiasi struttura sanitaria del territorio nazionale, che siano chiamati a prendere decisioni terapeutiche nel caso di incapacità di autodeterminarsi da parte della persona che le ha compilate. Inoltre, le DAT devono essere consultabili anche dalla persona stessa che le ha depositate e dal fiduciario.

Affinchè questo sia possibile, è stata istituita una **banca dati nazionale** mediante un decreto attuativo vigente dall'1 febbraio 2020.

All'interno della banca dati saranno registrate e conservate tutte le DAT, con l'obiettivo di:

- garantirne il tempestivo aggiornamento in caso di rinnovo, modifica o revoca;
- assicurarne la piena accessibilità da parte dei medici, del disponente e del fiduciario.

Ricapitolando, qualsiasi cittadino che intenda scrivere le DAT, può farlo rivolgendosi agli ufficiali di stato civile dei propri comuni di residenza, ai notai e ai capi degli uffici consolari italiani all'estero, ai responsabili delle unità organizzative competenti nelle regioni che abbiano adottato modalità di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico.

Saranno poi questi organi competenti a trasmettere le DAT alla banca dati nazionale rendendole così accessibili ai medici in caso di necessità.

La pianificazione condivisa delle cure

L'art.5 della legge 219/2017 riprende i concetti chiave espressi negli articoli precedenti, dando particolare importanza alla **relazione tra paziente e curante**, presupposto fondamentale per la **condivisione delle scelte di cura**.

Il comma 1 dell'articolo 5 si riferisce al contesto specifico delle cure palliative, affermando che *“nella relazione tra paziente e medico, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità”*.

A differenza delle DAT, che normalmente si riferiscono a disposizioni in caso di patologia futura, l'articolo 5 si rivolge direttamente alle persone che già si trovano in uno stato di malattia non guaribile. In una fase della vita tanto delicata, i pazienti e i loro familiari hanno il diritto, qualora lo desiderino, di essere informate sulla situazione clinica e sulla sua evoluzione futura, su quanto sia giusto aspettarsi in termini di qualità della vita e sul tipo di presa in carico che sia possibile ricevere, come, ad esempio, le cure palliative e la terapia del dolore. In questo modo, la persona ammalata può consapevolmente partecipare alla pianificazione del proprio percorso di cura, nel rispetto della sua unicità, dei suoi desideri, dei suoi valori e della sua storia, della quale la malattia è divenuta drammaticamente parte, ma che non ha cancellato.



