

La SAMOT ha elaborato questa guida sulla legge n. 219 per spiegare le DAT - Disposizioni Anticipate di Trattamento.

La maggioranza delle persone sperimenta nel corso della vita l'esperienza angosciante della malattia o di quella di un proprio caro e si trova spesso a doversi confrontare con i drammatici scenari del subentrare di situazioni di decadimento cognitivo o di perdita della coscienza, che amplificano la drammaticità delle scelte da compiere per altri, il più delle volte senza sapere che cosa l'interessato avrebbe voluto per sé.

Dal 22 dicembre 2017 è entrata in vigore nel nostro Paese la legge n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", con la quale sono state introdotte regole destinate a far sì che ad ogni individuo malato, in qualunque condizione di malattia e sino alla fine della vita, sia garantita un'assistenza appropriata ai suoi bisogni e rispettosa delle sue volontà. Con questa legge sono poi stati disciplinati, in particolare, strumenti volti a consentire, anche nel caso di pazienti non più competenti, decisioni sulle cure sempre rispettose della loro dignità, perché improntate alle proprie convinzioni e valori. Tali strumenti sono la "pianificazione condivisa delle cure" e le "disposizioni anticipate di trattamento", previste rispettivamente nel quarto e nel quinto articolo della legge.

La "**pianificazione condivisa delle cure**" è stata introdotta per le situazioni in cui è già in atto una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da un'evoluzione con prognosi infausta e consiste nella raccolta, da parte dei medici e degli altri componenti dell'équipe sanitaria, delle volontà che il paziente, dopo essere stato adeguatamente informato sulla prevedibile evoluzione della sua patologia e sulle terapie disponibili, esprime sui trattamenti, compresi quelli sui quali potrebbe trovarsi a non poter più manifestare il suo consenso o il suo dissenso per il peggioramento delle condizioni cliniche.

Le "**disposizioni anticipate di trattamento**", definite anche "testamento biologico", consistono, invece, in un atto formale nel quale qualunque persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in ogni momento della propria vita, può esprimere la volontà di essere sottoposto, prestando il consenso o rifiutandolo, ad interventi diagnostici e a trattamenti sanitari, in previsione di un'eventuale futura condizione di incapacità che impedisse ogni forma di autodeterminazione. In quell'atto può anche essere inserita la designazione di un fiduciario che si faccia portavoce e garante delle volontà dell'interessato e ne faccia le veci nelle relazioni con i curanti e le strutture sanitarie.

Lo scenario all'interno del quale si realizza tutto ciò è quello della relazione di cura in cui sono diversi gli attori coinvolti nelle decisioni ed ognuno di questi attori è tenuto a svolgere correttamente la parte che gli compete. Inoltre la legge afferma con forza che sono coloro che hanno in gioco la loro salute e la loro vita, cioè i malati e non altre persone, nemmeno quelle a loro più vicine, a dover decidere in merito ai trattamenti, senza esclusione di quelli rientranti nell'ampia categoria dei trattamenti salvavita. Fanno eccezione le situazioni, disciplinate dalla legge nel suo terzo articolo, nelle quali le decisioni sulle cure riguardino soggetti minorenni o legalmente incapaci o con diminuita autonomia psico-fisica. In queste situazioni, la legge prevede l'intervento nel processo decisionale delle figure di decisori sostitutivi già previsti dal diritto vigente (esercanti la responsabilità genitoriale, tutori, amministratori di sostegno), ma si preoccupa che sia comunque garantito, per quanto possibile, il coinvolgimento dell'interessato, sancendo il diritto di questi soggetti "fragili" alla valorizzazione delle loro capacità di comprensione e di decisione e, quindi, il loro diritto a essere destinatari di informazioni che, tenuto conto della loro capacità di discernimento e delle loro complessive condizioni, li pongano in grado di esprimere la loro volontà.

La legge n. 219 valorizza dunque l'operato dei curanti, precisandone tuttavia i confini e sollecitando tutti gli operatori sanitari a considerare il tempo dedicato alla comunicazione con il paziente come componente irrinunciabile della cura. E' una legge che migliora le relazioni familiari e interpersonali, riservando tuttavia al diretto interessato la prerogativa di scegliere chi debba eventualmente essere coinvolto nelle scelte sulle sue cure.

E' di conseguenza una legge che preserva il malato dal rischio dell'abbandono terapeutico e dal rischio di ricevere trattamenti sovente inutili ed invasivi senza tenere nella dovuta considerazione il loro impatto sulla qualità della vita.

La SAMOT ha individuato nell'informazione alla cittadinanza sui nuovi scenari delle cure alla fine della vita, un compito pienamente rientrante nelle proprie finalità da porre in primo piano nella sua attività assistenziale, ritenendo utile predisporre questo testo per far comprendere al cittadino i diritti che gli sono riconosciuti e gli strumenti che sono messi a sua disposizione dalla nuova legge, ma anche per aiutarlo nell'uso di quegli strumenti, così da accompagnarlo in un percorso reso, a tutt'oggi, tutt'altro che agevole a causa dell'insufficiente attivazione degli apparati amministrativi e delle strutture sanitarie, ma anche dal perdurare di ostacoli di carattere sociale, psicologico ed emotivo.

Quella proposta nelle pagine seguenti è una Guida all'uso della legge n. 219, che ne spiega il contenuto con una serie di domande e di risposte che ne scandiscono i punti principali e che chiariscono molti quesiti con un linguaggio volutamente semplice. Segue un modello di "disposizioni anticipate di trattamento" (DAT), realizzato tenendo conto delle migliori formulazioni finora proposte nel contesto italiano e in altri Paesi. Siamo consapevoli che nessun modulo può sostituire la riflessione autonoma di ciascun individuo su un tema tanto privato e così personale come il rapporto con la malattia e con la prospettiva della morte. Né la disponibilità di un modello rende superfluo il confronto con medici aperti al dialogo e disponibili a sciogliere i dubbi del cittadino sugli ipotizzabili scenari di malattia. Tuttavia, disporre di una traccia, di una sorta di navigatore che consente di rimanere nei confini della nuova legge può essere di grande aiuto per chi non sa nemmeno da che parte cominciare.

Ci sono leggi che rappresentano delle conquiste di civiltà e che possono avere un impatto positivo nella vita di tutti gli individui ed è nostra convinzione che la legge n. 219 sia tra queste. Ma le leggi possono produrre i loro effetti solo se calate nella concretezza della vita di coloro di cui intendono orientare le azioni. Ci auguriamo che questa Guida aiuti i cittadini a comprendere quanto importante possa essere il ruolo che sono essi stessi chiamati a poter svolgere per primi, facendo buon uso degli strumenti che la legge predispone per garantire la loro dignità sino alla fine della vita.

Cosa è utile sapere sulla legge n. 219

A. Diritto all'informazione e alla scelta

Che cos'è la legge sul biotestamento?

Si tratta della legge n. 219 del 22 dicembre 2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" che è entrata in vigore il 31 gennaio 2018. La legge non riguarda solo la possibilità di esprimere le nostre volontà sui trattamenti sanitari con il cosiddetto testamento biologico o biotestamento, ma anche il diritto di consentire o rifiutare qualunque tipo di cura.

In che modo ci riguarda?

Ci riguarda perché il problema della salute tocca qualunque cittadino. La legge afferma il diritto di ogni paziente ad essere informato sui trattamenti sanitari e il diritto ad esprimere il proprio consenso, libero e informato, sul loro inizio e proseguimento. La legge "tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona".

Quindi la legge non si occupa solo del cosiddetto "fine vita" e del "biotestamento"?

La legge fissa norme che hanno a che fare con il diritto all'informazione e il diritto di scelta delle persone nei confronti degli esami diagnostici e dei trattamenti sanitari in generale in tutte le fasi della vita di una persona, anche le ultime. La legge stabilisce che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce "tempo di cura".

Secondo la legge, abbiamo sempre il diritto di sapere da che malattia siamo affetti e che cosa rischiamo?

Sì, sempre. Il rapporto con il medico deve essere paritario e di fiducia e ciascuno di noi ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute ed essere informato in modo completo, aggiornato e comprensibile su diagnosi, prognosi, benefici e rischi degli esami e delle cure.

E se non vogliamo essere informati?

E' possibile rifiutare in tutto o in parte di ricevere informazioni e indicare altresì i familiari o una persona di nostra fiducia che le riceveranno al posto nostro.

Possiamo rifiutare una cura?

Sì. La legge dice che ogni persona "capace di agire", cioè maggiorenne e non interdetta, ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, gli accertamenti diagnostici o le terapie indicate dal medico o anche singoli atti di queste terapie.

E' possibile cambiare idea?

Naturalmente, siamo liberi di ripensarci e possiamo revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporta l'interruzione del trattamento. E se abbiamo rifiutato un trattamento, è possibile successivamente decidere di riceverlo.

E' possibile rifiutare anche l'idratazione e la nutrizione artificiale e di che cosa si tratta?

Quando un paziente non può più assumere cibo e liquidi per bocca o questo tipo di somministrazione non è più adeguato a fornire i nutrienti necessari, può essere presa in considerazione la possibilità della nutrizione e dell'idratazione artificiale o medicalmente assistita, che consente di alimentare il malato attraverso sondini naso-gastrici, flebo o sonde impiantate chirurgicamente nello stomaco. In ogni caso parliamo di trattamenti sanitari a tutti gli effetti e quindi è possibile rifiutarli come qualsiasi altra cura.

Che succede se vengono rifiutati i trattamenti proposti dal medico?

Il medico è tenuto a spiegare al malato, se acconsente, ed anche ai suoi familiari, le conseguenze di questa decisione. Inoltre, deve proporre le alternative disponibili e deve promuovere ogni azione di sostegno a favore del malato.

Il medico deve sempre rispettare le volontà del malato?

Sì, e per questo non ha la responsabilità civile o penale delle conseguenze delle sue decisioni.

Questo vuol dire che è possibile chiedere e ottenere qualunque trattamento di cui si è letto o sentito parlare?

No. Il medico non è tenuto a rispettare le volontà del paziente se questi richiede trattamenti sanitari contrari a norme di legge o alla deontologia professionale o, in generale, a quelle che la legge definisce “buone pratiche clinico-assistenziali”.

Abbiamo il diritto di non soffrire?

Sì. La legge dice che “sono sempre garantite le cure palliative ed un'appropriata terapia del dolore”. Questo significa che il medico deve adoperarsi per alleviare le sofferenze di ciascun paziente anche se questi ha rifiutato o revocato il consenso ai trattamenti sanitari proposti.

Che cos'è l'accanimento terapeutico?

È l'ostinazione nel somministrare cure sproporzionate rispetto all'obiettivo delle cure stesse, vale a dire cure che, a causa delle condizioni in cui il paziente si trova, non gli recano alcun beneficio. Si parla anche di terapie futili o inutili.

La legge vieta l'accanimento terapeutico?

Sì. La legge stabilisce che nelle situazioni in cui la prognosi è infausta a breve termine (ossia quando il medico prevede che il paziente morirà presto) e in quelle situazioni in cui la morte è imminente, il medico “deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”.

La legge parla di anche “sedazione profonda”. Di che cosa si tratta?

La sedazione profonda consiste nella somministrazione di farmaci sedativi in associazione con analgesici, con il fine di indurre un sonno prolungato per evitare al paziente di provare dolore.

È consentita dalla legge?

Sì. Quando i trattamenti sanitari non riescono a placare il dolore, il medico, con il consenso del paziente, può ricorrere alla “sedazione palliativa profonda continua” in associazione con la terapia del dolore. Il paziente sarà profondamente addormentato e non soffrirà.

Anche i minorenni hanno diritto ad essere informati sul loro stato di salute?

Sì, anche i bambini e i minori in genere hanno questo diritto. La legge stabilisce che un minorenne deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla sua salute in modo “consono”, ossia adatto, adeguato, per poter esprimere la sua volontà.

E la persona incapace?

Per la persona incapace vale lo stesso principio che riguarda i minori.

Un minore o una persona incapace possono dare o rifiutare il consenso?

No. Spetta ai genitori o al tutore esprimere o rifiutare il consenso. Genitori e tutore devono però tenere conto della volontà del minore e della persona incapace, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

Cosa accade nel caso di una persona interdetta o inabilitata e che differenza c'è fra le due condizioni?

La persona interdetta si trova in condizioni di abituale infermità di mente ed è quindi incapace di provvedere ai propri interessi. Viene interdetta con un provvedimento del giudice per assicurare la sua adeguata protezione. In questo caso è il tutore che si esprime per lui sul consenso ai trattamenti sanitari. La persona inabilitata è invece un infermo di mente il cui stato non è così grave da dar luogo a interdizione. Oppure si tratta di un paziente con una disabilità tale da renderlo incapace di provvedere ai propri interessi e da richiedere la nomina di un amministratore di sostegno. Può decidere in prima persona sul consenso informato, a meno che il suo amministratore di sostegno lo rappresenti in via esclusiva in ambito sanitario.

E' possibile pianificare la propria cura con il medico?

Sì. Se il paziente ha una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da un'evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico. In questo caso il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti a rispettare questa pianificazione anche quando il paziente non può più esprimere il proprio consenso o è in una condizione di incapacità.

B. Il "testamento biologico"

Che cosa sono le DAT?

Sono le "Disposizioni anticipate di trattamento", vale a dire un documento che raccoglie le volontà di una persona di sottoporsi o non sottoporsi a determinati trattamenti sanitari che si rendessero necessari in un momento futuro, nel quale la persona che le ha redatte non dovesse essere più in grado di acconsentire o rifiutare i trattamenti.

Chi può esprimere le DAT?

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere

Chi farà rispettare le DAT se la persona malata non sarà più in grado di farlo da sola?

Il fiduciario, ovvero una persona in cui si ha piena fiducia, che deve essere maggiorenne e capace di intendere e di volere. Il suo compito è fare le veci del malato e di rappresentarlo nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Come fa il fiduciario ad accettare la nomina?

Il fiduciario può accettare la nomina controfirmando le DAT al momento in cui vengono scritte o con un atto successivo che verrà allegato alle DAT. Deve custodire una copia delle dichiarazioni. Può anche rinunciare alla nomina con un atto scritto.

E' possibile revocare il fiduciario?

Sì, in qualsiasi momento e senza spiegarne il motivo.

E' necessario nominare sempre un fiduciario?

No, poiché nel momento in cui si redigono le tue DAT potrebbe non esserci una persona che si reputi idonea per quel ruolo.

Le DAT valgono anche se manca il fiduciario?

Sì. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

Che succede se medico e fiduciario non sono d'accordo?

Decide il giudice tutelare. Il suo intervento può essere chiesto con un ricorso dal rappresentante legale del paziente o dal suo amministratore di sostegno, ma anche dal medico o dal rappresentante legale della struttura sanitaria.

Posso modificare le mie DAT?

Sì, senza alcuna limitazione.

Il medico deve attenersi alle DAT?

Sì. Il medico è tenuto a rispettare le DAT e può disattenderle, in accordo con il fiduciario, solo nel caso in cui non corrispondano alla condizione clinica in cui si trova il malato nel momento in cui dovrebbero trovare attuazione.

E se, nel momento in cui non siamo più in grado di comunicare le nostre volontà, la medicina scopre una cura che non esisteva quando le DAT vennero registrate?

Anche in questo caso il medico, sempre in accordo con il nostro fiduciario, può disattendere in tutto o in parte le DAT, ma solo se le nuove cure che allora non si potevano prevedere offrono "concrete possibilità di miglioramento alle condizioni di vita".

Come e a chi presentare le DAT?

Ci sono tre modalità. 1) E' possibile andare da un notaio e fare un atto pubblico. 2) Si possono firmare le DAT in presenza di un pubblico ufficiale che autentica la firma. 3) E' possibile consegnare di persona la busta contenente le proprie disposizioni allo sportello dell'ufficio dello stato civile del Comune di residenza. Molti Comuni hanno un orario di ricevimento delle DAT e pubblicano moduli e istruzioni sul loro sito. Alcuni richiedono la presenza del fiduciario o almeno la sua firma sulle DAT, ma bisogna ricordare che la legge consente al fiduciario di accettare la nomina anche in un secondo momento e considera valide le DAT anche se il fiduciario non è indicato.

Bisogna pagare bolli o tasse?

No. Le DAT sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa.

E se non siamo in condizione di scrivere?

Se per qualsiasi motivo non ci è possibile scrivere si può esprimere, modificare o revocare le proprie DAT con una videoregistrazione o con altri dispositivi adatti alla comunicazione.

Dove vengono registrate le DAT?

Nei Comuni che lo hanno istituito, nel registro all'ufficio di stato civile. Le Regioni che hanno già introdotto la cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico possono regolamentare la raccolta di copie delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario e il loro inserimento nella banca dati nazionale, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne materialmente copia o indicare dove si trovino.

Valgono i “testamenti biologici” firmati prima dell’entrata in vigore della legge 219?
Sì, se sono stati depositati presso il Comune di residenza o da un notaio.

Disposizioni Anticipate di Trattamento









Modello da utilizzare

Io sottoscritto/a, nato/a a
il....., residente a....., telefono.....,
email

nel pieno possesso delle mie facoltà mentali, in totale libertà di scelta, in base alle normative che disciplinano questa materia, dopo attenta e documentata riflessione, do le seguenti disposizioni, che perderanno di validità se, in piena coscienza, decidessi di annullarle o sostituirle.

DISPOSIZIONI GENERALI

In caso di perdita della capacità di decidere o nel caso di impossibilità di comunicare, temporaneamente o permanentemente, le mie decisioni ai medici, dispongo che in via generale, i seguenti trattamenti di sostegno vitale:






-  Rianimazione cardiopolmonare
-  Ventilazione polmonare
-  Dialisi
-  Chirurgia d’urgenza
-  Trasfusioni di sangue
-  Alimentazione artificiale
-  Idratazione artificiale
-  ...


NON SIANO INIZIATI E CONTINUATI se il loro risultato fosse il mantenimento in uno stato di incoscienza permanente o di demenza avanzata senza possibilità di recupero o di paralisi con incapacità totale di comunicare a voce, per iscritto o con l’aiuto di mezzi tecnologici.

SIANO INIZIATI E CONTINUATI anche se il loro risultato fosse il mantenimento in uno stato di incoscienza permanente o di demenza avanzata senza possibilità di recupero o di paralisi con incapacità totale di comunicare a voce, per iscritto o con l’aiuto di mezzi tecnologici.

DISPOSIZIONI PARTICOLARI

Nel caso non fossi più in grado di esprimere le mie volontà, dispongo fin d’ora che, qualora mi trovassi nelle seguenti condizioni:

-  morte prossima o inevitabile;
-  malattia allo stadio terminale;
-  lesione cerebrale invalidante e irreversibile;
-  malattia che necessiti l’utilizzo permanente di macchine;
-  stato di permanente incoscienza (coma o persistente stato vegetativo) che secondo i medici sia irreversibile;

 processo degenerativo cerebrale che non mi consentisse più assumere cibo e liquidi in modo normale;

DISPONGO CHE

- SIANO SOSPENSE tutte le misure di sostegno vitale e sia fatto tutto il possibile per alleviare le mie sofferenze;
- il medico ricorra, se lo giustificano le mie condizioni e sofferenze, alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore.
- SIANO TENTATE tutte le terapie possibili per tenermi in vita e alleviare le mie sofferenze;
- sia praticato, se necessario, il trapianto di tessuti e organi anche se ciò potrebbe prolungarmi la vita;
- siano comunque contrastati il dolore, la dispnea (fame d'aria, difficoltà di respirazione), la nausea, l'ansia, l'agitazione e altri sintomi nervosi.

Nelle situazioni sopra descritte, dispongo inoltre:

- che sia praticata su di me la rianimazione cardiopolmonare.
- che non sia praticata su di me la rianimazione cardiopolmonare.

- che mi siano praticate forme di respirazione meccanica se possono allungarmi la vita
- che non mi siano praticate forme di respirazione meccanica e che mi siano somministrati farmaci contro la dispnea anche se possono ridurre lo stato di coscienza o accorciarmi la vita

- di essere nutrito artificialmente.
- di non essere nutrito artificialmente.

- di essere idratato artificialmente.
- di non essere idratato artificialmente.

- di essere sottoposto a dialisi.
- di non essere sottoposto a dialisi.

- di essere sottoposto ad interventi di chirurgia d'urgenza.
- di non essere sottoposto ad interventi di chirurgia d'urgenza.

- di ricevere trasfusioni di sangue.
- di non ricevere trasfusioni di sangue

- che non mi siano somministrate terapie antibiotiche
- che mi siano somministrate, se necessarie a tenermi in vita, terapie antibiotiche

Eventuali altre disposizioni particolari

Resta inteso che l'eventuale messa in atto dei trattamenti da me disposti è subordinata alla valutazione clinica della loro appropriatezza in relazione alle mie condizioni

NOMINA FIDUCIARIO

Nomino mio rappresentante fiduciario, che si impegna a garantire lo scrupoloso rispetto delle volontà qui espresse e che faccia le mie veci nei rapporti con i medici e la struttura sanitaria nel caso io perdessi la capacità di decidere o di comunicare le mie decisioni, consentendo eventualmente di disattenderle, di concerto con il medico, solo nel caso in cui appaiano palesemente incongrue, non siano corrispondenti alla mia condizione clinica nel momento in cui dovrebbero essere attuate, oppure nel caso in cui siano sopravvenute terapie non prevedibili alla data di redazione delle DAT, in grado di offrire concrete possibilità di miglioramento delle mie condizioni di vita

Il signor/la signora....., nato/a il/...../.....
a, residente a (provincia)
(indirizzo) n. cap,
cellulare, email

Eventuale secondo fiduciario

il signor/la signora....., nato/a il..../...../.....
a, residente a (provincia)
(indirizzo) n. cap,
cellulare, email

Le suddette disposizioni verranno depositate presso

- _____

- _____

- _____

Data _____

DIRITTI, SCELTE, DIGNITÀ

In fede

Firma per accettazione del fiduciario