

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

SCELTE DI FINE VITA E AUTODETERMINAZIONE DEL CITTADINO¹

PREMESSA

La legge n. 219 del 22 dicembre 2017, “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, ha precisato i contenuti e disciplinato le modalità di esercizio dei diritti civili connessi alle relazioni di cura. Tali diritti, già riconosciuti nella Costituzione, riguardano il consenso informato, la terapia del dolore e le cure palliative, il divieto di ostinazione irragionevole nelle cure, la dignità nella fase finale della vita, gli spazi di autodeterminazione per i minori e per le persone incapaci, le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure.

Nessun trattamento sanitario può essere iniziato o perseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, che ha il diritto di “conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell’eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell’accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi”.

La comunicazione tra medico e paziente, che costituisce “tempo di cura”, è condizione essenziale a garantire un’assistenza appropriata ed eticamente corretta e rappresenta l’elemento fondamentale anche della pianificazione condivisa delle cure in caso di patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

Valutati gli indirizzi della legge 219/2017, vi è dunque la necessità di individuare strumenti e mezzi per un radicale cambiamento delle modalità di assistenza. La persona diventa così il centro sia della cura che del prendersi cura, attraverso un concreto coinvolgimento nel processo decisionale che lo riguarda, anche nelle fasi terminali della propria esperienza di malattia. La legge prevede la possibilità per la persona di rifiutare le cure, comprese l’idratazione e la nutrizione artificiali, impone gli adempimenti per la terapia del dolore e le cure palliative; nel caso di pazienti con prognosi infausta a breve termine o di imminenza della morte, impone ai medici il dovere di astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure o dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati; in caso di sofferenze refrattarie per il paziente e con il suo consenso, il medico può ricorrere alla sedazione profonda continua in associazione con la terapia del dolore.

Quando le persone versano in condizioni di incapacità a determinarsi e non possono più esprimere il proprio consenso informato o partecipare direttamente alla pianificazione anticipata delle cure la legge prevede la possibilità di redigere delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

¹ Il documento è stato predisposto dalla Direzione Sanità, welfare e coesione sociale in collaborazione con esperti dell’Organismo Toscano per il Governo Clinico e della Commissione Regionale di Bioetica

LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Le DAT sono le disposizioni previste dalla legge n. 219/2017 (art. 4), in vigore dal 31 gennaio 2018, che ogni persona, maggiorenne e capace di intendere e volere, in previsione della eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, può esprimere relativamente al consenso o al rifiuto di determinati accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

A cosa servono

Attraverso le DAT è possibile esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari anche prima dell'insorgere di una malattia o di una lesione traumatica: esse sono compilate proprio in previsione di una condizione futura di incapacità ad esprimere le proprie volontà. Queste disposizioni forniscono importanti informazioni ai medici che in futuro dovessero prendere in cura ed assistere la persona che ha disposto le DAT, qualora questa dovesse trovarsi in una condizione di incapacità: esse servono, cioè, a rendere possibile quel "dialogo" tra medico e paziente (volto a una condivisione delle scelte di trattamento) che costituisce l'essenza della relazione di cura, anche quando il paziente non è più in grado di esprimere personalmente il proprio consenso o dissenso informato. Le DAT non sostituiscono mai la volontà attuale della persona finché questa è capace di autodeterminarsi. D'altra parte le DAT non rendono possibili interventi che neppure la persona cosciente potrebbe legittimamente pretendere. Qualora non vengano redatte le DAT, in caso di sopravvenuta incapacità, il medico sarà tenuto a compiere ogni intervento appropriato al trattamento della patologia in atto e alla preservazione, nei limiti del possibile, della vita e della salute, eccettuati i trattamenti inutili.

La legge n. 219/2017 (art.5) definisce anche la possibilità della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC). A differenza delle DAT, quest'ultima si può realizzare "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": in questi casi, infatti, la relazione con il curante assume una dimensione comunicativa diretta e dialogante che permette al paziente, già malato, di assumere anticipatamente consapevolezza degli scenari futuri e prevedibili relativi al suo stato patologico e di disporre le proprie volontà in merito. Alla PCC "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".

Importanza dell'informazione medica

Per essere valide le DAT devono essere state redatte solo dopo che la persona abbia acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte che intende assumere con le DAT. Perché le DAT siano valide è necessario dare attestazione dell'avvenuta informazione medica e della sua adeguatezza. La Legge non precisa come debbano essere fornite tali informazioni, ma tale requisito è sempre essenziale affinché si possa ritenere maturato un valido consenso in ambito sanitario e, ancor più, a sostegno di scelte altamente problematiche e impegnative, per la loro natura e per le loro implicazioni, quali quelle espresse mediante le DAT. Senza un'adeguata informazione, infatti, tali scelte rischiano di essere influenzate da fraintendimenti, false credenze,

errori percettivi e di valutazione, fino a diventare non rappresentative dei reali desideri della persona.

È necessario rivolgersi al proprio Medico di Medicina Generale o ad un altro medico di riferimento al fine di essere correttamente informati e poter discutere delle conseguenze delle scelte che si sta decidendo di assumere. Nella redazione delle DAT è necessario dare evidenza dell'avvenuta informazione medica e della sua adeguatezza.

Modalità di redazione

Per essere valide le DAT devono essere state redatte con:

- atto pubblico;
- scrittura privata autenticata;
- scrittura privata semplice consegnata personalmente presso l'Ufficio dello Stato Civile del Comune di residenza del disponente le DAT;
- scrittura privata semplice consegnata personalmente presso le strutture sanitarie di quelle Regioni che abbiano regolamentato con proprio atto la raccolta delle DAT;
- nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non consentano le forme di redazione sopra descritte, le DAT possono essere espresse mediante videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare.

Le DAT sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa.

Efficacia

Le DAT possono essere rinnovate, modificate o revocate in ogni momento, con le medesime forme con le quali possono essere redatte. Quando per motivi di urgenza o altra impossibilità, non sia praticabile revocare le DAT con le stesse modalità con le quali sono state redatte, la legge permette la revoca mediante dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico con l'assistenza di due testimoni. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione di un fiduciario, o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno².

Le DAT rilasciate prima dell'entrata in vigore della nuova legge e depositate presso il comune di residenza o presso un notaio, conservano la loro validità, ma ad esse si applicano le disposizioni attualmente vigenti. Per essere valide devono dunque corrispondere ai requisiti di forma e di sostanza oggi richiesti.

² L'amministratore di sostegno è una persona nominata con decreto del giudice tutelare che ha il compito di assistere, sostenere e rappresentare chi, per effetto di una menomazione fisica o psichica, si trovi nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere in tutto o in parte al compimento delle funzioni della vita quotidiana e al perseguimento dei propri interessi. Tale figura è stata introdotta con la legge 9 gennaio 2004 n. 6.

Quando possono essere disattese

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora:

- appaiano palesemente incongrue;
- non siano corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente;
- siano sopravvenute terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

La banca dati nazionale

L'articolo 1 comma 418 della L. n. 205/2017 ha istituito, presso il Ministero della Salute, la banca dati nazionale DAT. Il DM n.168 del 10/12/2019 ha poi stabilito le modalità di raccolta di copia delle DAT (ovunque siano state rilasciate) nella banca dati nazionale e le modalità di accesso alla stessa da parte dei medici che hanno in cura il paziente in condizione di incapacità di autodeterminarsi. Il conferimento delle DAT alla banca dati nazionale può avvenire, previo consenso del disponente, per il tramite dei seguenti soggetti alimentanti che sono autorizzati alla trasmissione dei dati:

- gli ufficiali di stato civile dei comuni di residenza dei disponenti, o loro delegati, nonché le rappresentanze diplomatiche o consolari italiane all'estero;
- i notai e i capi degli uffici consolari italiani all'estero nell'esercizio delle funzioni notarili;
- i responsabili delle unità organizzative competenti nelle regioni che abbiano adottato modalità di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico o altre modalità di gestione informatica dei dati degli iscritti al Servizio sanitario nazionale, e che abbiano, con proprio atto, regolamentato la raccolta di copia delle DAT.

I soggetti qui elencati sono dunque autorizzati a raccogliere le copie delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e a trasferirle alla banca dati nazionale - lasciando comunque a ciascuno la libertà di scelta se trasferire copia della DAT in banca nazionale o se indicare dove esse siano conservate.

Le DAT saranno conservate all'interno della banca dati nazionale delle DAT per i dieci anni successivi alla morte del disponente.

IL FIDUCIARIO

È la persona indicata da chi redige le DAT affinché lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie in caso di sopraggiunta incapacità ad autodeterminarsi.

Ruolo e compiti

La nomina di un fiduciario, sebbene non obbligatoria per la validità delle DAT, è estremamente utile. Il fiduciario ha la funzione di dialogare con i medici, al variare delle situazioni cliniche, per la corretta attuazione delle DAT. Il fiduciario decide con il paziente e non al suo posto, rappresentando le volontà che la persona stessa manifesterebbe se fosse in grado di esprimersi. Quale persona identificare per questo ruolo è una scelta importante, che deve ben ponderare la relazione di fiducia esistente, un dialogo aperto e approfondito in merito alle volontà future dichiarate e l'assenza di conflitti di interesse nello svolgimento dei compiti di rappresentanza. Qualora non siano stati nominati formalmente fiduciari, i familiari non potranno decidere in nome della persona e per suo conto. In caso di contrasto tra fiduciario e medico la decisione è rimessa al Giudice Tutelare al quale possono ricorrere sia i rappresentanti legali del disponente che il medico o il direttore della struttura sanitaria.

Modalità di nomina

Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. La nomina del fiduciario sarà valida solo dopo la sua formale accettazione, espressa mediante sottoscrizione di un atto che sarà allegato alle DAT, che potrà essere consegnato anche successivamente. Solo se la persona che viene indicata come fiduciario avrà accettato la nomina, potrà vedere le DAT ed averne copia.

Revoca o rinuncia

Il disponente potrà revocare l'incarico dato al suo fiduciario in qualsiasi momento senza obbligo di motivazione, con le stesse modalità previste per la sua nomina. Il fiduciario potrà successivamente rinunciare alla nomina, con atto scritto comunicato al disponente e trasmesso alla banca dati nazionale. Le DAT saranno valide anche qualora il disponente decidesse di non nominare o di revocare il fiduciario. Se necessario, il giudice tutelare può nominare un amministratore di sostegno per salvaguardare gli interessi e le volontà del disponente delle DAT.

I CONTENUTI DELLE DAT

Scenario clinico assistenziale

La legge prevede che oggetto delle DAT siano le volontà della persona in materia di trattamenti sanitari e relativamente al consenso o al rifiuto di:

- determinati accertamenti diagnostici;
- scelte terapeutiche;
- singoli trattamenti sanitari.

È estremamente difficile, se non impossibile, prevedere che in una informativa di carattere generale si possa stilare un elenco predefinito di procedure diagnostico/terapeutiche cui

acconsentire o dissentire, data la pressoché infinita variabilità della casistica. È utile però riflettere sul fatto che, salvo situazioni particolari (si pensi a chi, per ragioni religiose, rifiuta le emotrasfusioni o altri trattamenti in quanto tali), nella normalità dei casi i desideri della persona non concernono tanto specifici atti sanitari, bensì le condizioni esistenziali, o di qualità di vita, che potrebbero accompagnarsi alla loro esecuzione o che potrebbero comunque derivarne. In questa prospettiva, uno scenario che potrebbe condizionare in modo decisivo le decisioni disposte tramite le DAT, è la possibilità della perdita di coscienza definibile come persistente ed irreversibile, causata da malattia o da una lesione traumatica cerebrale. A titolo di esempio, le scelte operate nelle DAT potrebbero essere condizionate anche da una prognosi circa:

- condizione di dolore;
- stato di coscienza o incoscienza;
- stato di capacità o incapacità;
- possibilità di movimento;
- possibilità di comunicare;
- alterazione della propria immagine corporea (amputazioni, stomie ecc.);
- dipendenza da altri, o da macchinari, o altra condizione intesa come inconciliabile con una personale idea di dignità.

È importante riflettere attentamente su queste circostanze e su quali siano i propri personali desideri, i convincimenti profondi e dunque le volontà individuali in proposito: per questa riflessione è indispensabile l'informazione che un medico può fornire rispetto agli scenari clinici possibili, alle alternative terapeutiche e alle loro conseguenze; l'informazione medica è altresì necessaria per avere la certezza di esprimere le proprie volontà attraverso le DAT in un linguaggio adeguato che non possa ingenerare ambiguità e fraintendimenti. Si deve inoltre essere consapevoli dell'eventualità della morte come conseguenza del possibile rifiuto di determinati trattamenti operato anticipatamente tramite le DAT. Ferma restando la necessità già esplicitata di adeguate informazioni mediche, è utile riflettere sul fatto che la prognosi circa le possibilità di guarigione, o comunque di recupero di alcune funzioni, può condizionare le scelte che si operano nelle DAT. Si può infatti consentire all'attuazione di certi trattamenti come primo intervento, e tuttavia rifiutarne anticipatamente la prosecuzione, qualora essi non siano riusciti a ripristinare determinate condizioni di salute ritenute essenziali. Ovviamente, laddove invece si riuscisse a recuperare uno stato di coscienza a seguito dell'intervento medico acconsentito per tramite delle DAT, le successive scelte sanitarie non sarebbero più orientate dalle DAT stesse, bensì da quella che sarà la volontà attuale del paziente.

Disposizioni specifiche

La Legge n. 219/2017 considera trattamenti sanitari anche la nutrizione e l'idratazione artificiali, in quanto su prescrizione medica mediante dispositivi medici. È dunque possibile esprimere volontà favorevole o contraria alla loro attuazione, chiedendo che siano/non siano iniziati o che siano/non siano interrotti. La legge prevede anche che, in caso di prognosi infausta a breve termine, o di imminenza della morte, in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico, con il consenso del paziente, possa ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in

associazione con la terapia del dolore: potrebbe dunque essere utile esprimere una volontà anticipata anche su questo specifico trattamento sanitario.

Validità delle disposizioni

Non tutti i contenuti e non tutte le richieste possono essere validamente manifestate in una DAT.

- Contenuti e richieste non valide: attraverso le DAT non potrà essere chiesto al medico di provocare attivamente la morte del paziente. La legge tutela esclusivamente il diritto della persona a rifiutare l'inizio, o la prosecuzione, di trattamenti sanitari, anche salvavita. Non è inoltre possibile chiedere l'attivazione di trattamenti contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. In caso di prognosi infausta a breve termine, o imminenza della morte, attraverso le DAT non è possibile pretendere dal medico un'ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure, né il ricorso a trattamenti obiettivamente inutili o sproporzionati.
- Atti medici comunque garantiti: il medico dovrà comunque adoperarsi per alleviare la sofferenza della persona malata, "anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario", attuando appropriata terapia del dolore e di altri sintomi e garantendo le cure palliative.

LA RACCOLTA DELLE DAT NELLE STRUTTURE DEL SERVIZIO SANITARIO TOSCANO

Informatizzazione

L'informatizzazione della raccolta delle DAT ha lo scopo di fornire gli strumenti operativi complessivamente necessari al rispetto del diritto civile previsto dalla normativa: garantire la possibilità al cittadino di esprimere, in salute e in ogni fase della malattia, purché adeguatamente informato, le proprie volontà rispetto al percorso di cura, avendo tuttavia parimenti garantito il diritto a che, al momento opportuno - quando divenuto incapace di autodeterminarsi - tali volontà siano rese fruibili ai medici che lo abbiano in cura. La raccolta informatizzata presso le strutture del servizio sanitario regionale toscano ha tale scopo: l'accesso alle DAT raccolte sarà possibile solo tramite la banca dati nazionale a cui le DAT sono inviate contestualmente alla raccolta.

Redazione

Le DAT devono essere compilate in un documento cartaceo, possibilmente redatto con l'ausilio di un medico, e devono contenere, oltre ai dati identificativi, alle disposizioni stesse e, se desiderato, la nomina del fiduciario, anche la dichiarazione dell'acquisizione da parte del disponente dell'adeguata informazione medica sulle conseguenze delle scelte effettuate.

Al solo fine di garantire una maggiore fruibilità e una più semplice intelligibilità delle DAT da parte del personale medico, la Regione mette a disposizione dei cittadini un modello per la redazione delle DAT, qui allegato in facsimile e scaricabile dal sito della Regione Toscana al link

www.regione.toscana.it/-/biotestamento, che è possibile compilare, personalizzare e consegnare presso le strutture del servizio sanitario regionale affinché sia inserito nella banca dati nazionale DAT. Come previsto dalla normativa, tuttavia, possono essere raccolti anche altri modelli o una scrittura personale, o può anche essere registrato il luogo dove le DAT, precedentemente rese, sono conservate senza che se ne debba necessariamente consegnare copia. È inoltre possibile registrare il nominativo e il recapito dell'eventuale fiduciario nominato. Anche per la nomina del fiduciario è disponibile il modulo scaricabile al link: www.regione.toscana.it/-/biotestamento.

Le dichiarazioni rese in altre forme, in altre sedi, e sulla base di ogni modello adottato, purché rispettose dei vincoli di forma, procedura ed oggetto stabiliti dalla legge, hanno comunque validità.

Videoregistrazione

Nel caso in cui le condizioni fisiche di una persona non consentano la redazione e la consegna delle DAT con le modalità previste, le stesse possono essere espresse mediate videoregistrazione o con l'utilizzo di altri dispositivi che consentano alla persona di comunicare. La registrazione delle DAT deve tuttavia avvenire alla presenza di due testimoni o di un pubblico ufficiale (diversi dal fiduciario). Dovrà essere resa dai testimoni una dichiarazione da allegare alla videoregistrazione.

Dove consegnare le DAT

Le DAT possono essere consegnate presso gli sportelli individuati dalle aziende sanitarie toscane, dalla Fondazione Gabriele Monasterio e dell'ISPRO. Maggiori informazioni sono disponibili sul sito di Regione Toscana nella pagina dedicata alle Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Cosa serve per la registrazione delle DAT

Per la registrazione delle DAT presso le strutture del servizio sanitario toscano è possibile presentarsi personalmente allo sportello aziendale individuato con le proprie DAT sottoscritte, portando con sé anche:

- tessera sanitaria attestante il proprio codice fiscale;
- documento di identità valido;
- un indirizzo mail.

Cosa serve per la nomina del fiduciario

Il fiduciario viene nominato dal disponente. Perché la nomina sia valida, il fiduciario deve accettare formalmente tale documento di nomina sottoscrivendolo per accettazione. A tal fine:

- il fiduciario può presentarsi personalmente presso lo sportello assieme al disponente munito di tessera sanitaria, attestante il codice fiscale, e di un documento di identità valido;

- il disponente può nominare il fiduciario fornendo allo sportello la nomina sottoscritta per accettazione dal fiduciario, fornendo copia della tessera sanitaria attestante il codice fiscale del fiduciario e di un suo documento di identità valido;
- il disponente può nominare il fiduciario fornendo allo sportello la nomina non sottoscritta dal fiduciario, dichiarando che il fiduciario lo ha autorizzato a fornire i suoi dati personali; in questo caso il fiduciario, informato dallo stesso disponente, dovrà presentarsi successivamente allo sportello dove la DAT è stata depositata al fine di formalizzare l'accettazione della nomina munito di:
 - a) codice univoco regionale della DAT di cui è stato nominato fiduciario;
 - b) tessera sanitaria attestante il proprio codice fiscale;
 - c) documento di identità valido.

Il fiduciario può rinunciare alla nomina con le stesse modalità con le quali l'ha accettata.

Il disponente può revocare il fiduciario con le stesse modalità con le quali lo ha individuato.

Modifica, sostituzione e revoca

La modifica, la sostituzione o la revoca delle DAT avvengono con le stesse modalità con le quali le DAT sono state raccolte la prima volta (vedi sopra).

Registrazione del luogo di conservazione

Chi ha già redatto una DAT può anche non consegnarne una copia, indicando tuttavia, dove essa sia conservata.

NORMATIVA DI RIFERIMENTO

- Legge n. 38 del 15 marzo 2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".
- Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".
- Decreto ministeriale n. 168 del 10 dicembre 2019, "Regolamento concernente la banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT)".
- Delibera di Giunta regionale n. 16 del 13 gennaio 2020, "Approvazione del Disciplinare per la raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento, di cui all'articolo 4 comma 7 della L. n. 219/2017, presso le strutture sanitarie del servizio sanitario regionale toscano".