

Comitato Etico per la Pratica Clinica

La legge 219/2017: riflessioni sulle Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

Con queste riflessioni, il Comitato vuole offrire un aiuto alle persone che desiderano avvalersi di quanto previsto dalla legge e lasciare disposizioni di cura in previsione di un'eventuale futura incapacità di decidere.

Il senso della legge 219/2017

La legge 219/2017 ribadisce che ognuno di noi ha il diritto di avere tutte le informazioni sul percorso di malattia e di cura che gli sono necessarie, di essere aiutato a capirle, di ricevere tutte le proposte terapeutiche che hanno un senso clinico e di essere accompagnato a decidere quali accettare o meno, programmando il suo percorso terapeutico in accordo con i propri valori.

Poiché ogni storia arriva prima o poi ad incontrare un limite biologico che - secondo natura - potrebbe segnare la fine, fino a che punto si possono forzare i limiti che la biologia pone alla nostra vita, e fino a che punto riteniamo che farlo sia una cosa giusta e buona.

La legge offre la possibilità di prendere per tempo queste decisioni, lasciando delle disposizioni scritte che chi cura dovrà rispettare, nel momento in cui la persona non sia più in grado di dire quello che vuole per sé. Queste disposizioni si chiamano **Disposizioni Anticipate di Trattamento**. Qualora, invece, la persona sia già affetta da una malattia cronica progressiva, tale legge prevede che possa scegliere di pianificare insieme al medico curante le scelte terapeutiche, passo dopo passo, in tutto il decorso di malattia (**Pianificazione Condivisa delle Cure**). La legge assicura che queste decisioni verranno rispettate anche quando la persona non sarà più in grado di esprimere il proprio consenso.

Le **Disposizioni Anticipate di Trattamento** consentono alle persone di esprimere, cosa vuole che gli/le venga fatto e cosa invece rifiuta, nelle situazioni in cui non saranno più in grado di scegliere. La **Pianificazione Condivisa delle cure** consente, soprattutto nel caso di una malattia cronico-degenerativa e/o invalidante o con prognosi infausta, ricevute con l'aiuto dei medici curanti tutte le informazioni necessarie rispetto al decorso della malattia ed alle cure possibili, di pianificare il suo futuro percorso di cura concordando i tempi ed i modi dell'assistenza e cosa vorrà che le venga fatto e cosa invece ritiene di rifiutare (interventi chirurgici, trasfusioni di sangue, antibiotici, sondino, nutrizione artificiale, respirazione artificiale, ecc.), eventualmente rivedendo con i medici curanti le sue decisioni secondo l'andamento della malattia. Nella **Pianificazione Condivisa delle Cure** i medici curanti possono fornire con sufficiente sicurezza l'evoluzione di una malattia: in questo senso, la persona può riflettere per tempo sulle scelte di cura che dovranno essere fatte e concordarle con i curanti.

La **Pianificazione Condivisa delle Cure** nella quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico, riconosce una "adeguatezza" delle informazioni mediche acquisite dall'interessato e riguardanti le conseguenze delle scelte effettuate.

L'informazione dei sanitari deve essere esaustiva e comprensibile, con l'obiettivo che la relazione terapeutica, pur essendo asimmetrica, si mantenga umana, personale ed empatica. Oltre al diritto di essere informati, è

consacrato il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario e il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.

La legge, all'articolo 4, recita: *“Ogni persona maggiorenne 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”*. Non si possono fare scelte adeguate senza avere preso informazioni sufficienti, ed averne discusso con il proprio medico di fiducia.

Queste riflessioni vanno **condivise con le persone che si amano**. Sono infatti le persone che ci vogliono bene che diventeranno i testimoni del nostro progetto di cura, lo proteggeranno e ci aiuteranno a portarlo a compimento, nel momento in cui noi non saremo più in grado di farlo: *“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”*.

Sia nelle **Disposizioni Anticipate di Trattamento**, sia quando, insieme al medico, si procede ad una **Pianificazione Condivisa delle Cure** è possibile designare un fiduciario, che potrà rappresentarci quando non saremo più in grado di farlo da soli. Se poi per qualsiasi motivo si rendesse necessario cambiare questa persona, sarà possibile farlo senza problemi.

Come scrivere un documento che sia valido

La forma delle **Disposizioni Anticipate di Trattamento** è disciplinata all'art. 4 comma 6 della legge n. 219/2017 e sono previsti tre modi:

- un atto pubblico: è un documento redatto con particolari formalità stabilite dalla legge;
- una scrittura privata autenticata: è un documento sottoscritto da un cittadino la cui firma sia autenticata dal notaio o da altro pubblico ufficiale a ciò autorizzato.
- una scrittura privata consegnata personalmente dal dichiarante presso l'Ufficio dello stato civile del comune di residenza che provvede ad annotarne l'avvenuta espressione in un apposito registro.

Cosa scrivere

Vi sono alcuni aspetti importanti da tenere presente: le scelte vanno fatte all'interno di un percorso di cura, quindi è importante che il testo delle **Disposizioni Anticipate di Trattamento** contenga l'evidenza che la persona che lo scrive abbia discusso con un medico di propria fiducia e che siano state esposte ed acquisite le informazioni necessarie per assumere decisioni consapevoli. Il documento è opportuno che successivamente venga sottoscritto anche dal medico con cui le informazioni sono state condivise.

E' opportuno scrivere oltre quello che non si vuole, anche tutto quello che si desidera venga fatto: ad esempio una sistemazione dignitosa, la cura e l'igiene fisica del corpo, il trattamento dei sintomi disturbanti (il dolore, la dispnea, l'agitazione, ecc).

In internet esistono molti modelli precompilati con le opzioni di diverse possibilità terapeutiche: il rischio, però, è che ci si concentri molto sulle procedure e sugli interventi e poco sul loro senso e sul momento del loro utilizzo. Quello che in genere le persone chiedono è di essere curate finché la cura permette loro di riacquistare o mantenere una vita dignitosa; quello che molti non vogliono è di morire "attaccati ad una macchina".

Per tale motivo è opportuno definire quella che si considera una vita dignitosa ed accettabile e per la quale si chiede a chi sarà responsabile della sua cura l'avvio o la prosecuzione di trattamenti clinici. È utile in questo senso indicare il limite oltre il quale non si considera più accettabile una terapia medica. Per qualcuno, questo limite potrebbe essere la possibilità di avere coscienza di sé e di quanto lo circonda, di provare e riuscire esprimere affetti e sentimenti, di potere pensare e comunicare con le persone; se è così, potrà disporre che - una volta che avesse perso irreversibilmente ed in maniera significativa tali capacità - non vengano iniziati o che vengano comunque interrotti i supporti vitali artificiali per prolungare il suo mantenimento in vita. Per qualcun altro, invece, essere in vita può essere comunque sempre una cosa buona, anche se avrà perso per sempre la capacità di capire o comunicare; se è così, potrà chiedere di essere assistito comunque, e che gli venga assicurata tutta la terapia che i curanti riterranno clinicamente indicata.

Il Comitato Etico per la Pratica Clinica è da sempre disponibile per affiancare le persone nel loro percorso di cura. Può essere consultato anche dai malati, dai loro familiari o da persone con vincoli amicali, dal personale sanitario.