



Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della Provincia di Verona



.....
37122 Verona-Via Locatelli, 1 – tel. 0458006112-fax 045594904 – C.F. 80000550238
www.omceovr.it – segreteria@omceovr.it – Pec: segreteria@pec.omceovr.it

DOCUMENTO di INFORMAZIONE SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT) e sulla PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE (PCC)

CHE COSA SONO LE DAT

La legge 219/2017 stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata.

Secondo la suddetta legge **ogni persona deve ricevere dai medici curanti tutte le informazioni necessarie** al fine di poter prendere liberamente e consapevolmente le decisioni relative alle cure cui essere sottoposta e **deve essere supportata nel programmare il proprio percorso di cura, secondo le proprie convinzioni e le proprie preferenze.**

Fino al momento in cui la persona assistita è in grado di comprendere, di decidere e di comunicare, essa esprime direttamente il consenso o il dissenso alle cure che le sono proposte dai medici curanti.

La persona assistita, se preferisce, può rifiutare in tutto o in parte le informazioni, ovvero può indicare una persona di sua fiducia o un familiare, che esprime il consenso in sua vece.

Per decisioni future, riguardanti situazioni in cui la persona non fosse più cosciente o non fosse più in grado di prendere decisioni, la legge prevede la possibilità di lasciare disposizioni anticipate di trattamento (in forma abbreviata DAT), che i medici sono tenuti a rispettare, nel momento in cui la persona non è più in grado di esprimere la propria volontà.

Le DAT possono essere compilate sia da una persona che si trova ancora in condizioni di salute, sia da una persona che si trova già in condizioni di malattia.

Le DAT devono essere compilate in forma scritta; nel caso in cui le condizioni della persona non lo consentano, si possono utilizzare videoregistrazioni o sistemi elettronici che permettono di comunicare.

Compilare le DAT non è un obbligo. Compilare o non compilare le DAT è una valutazione che ogni persona deve fare in base alle proprie convinzioni personali. In tale valutazione è opportuno tenere conto del fatto che i medici, sia secondo il codice deontologico che secondo la legge, hanno il dovere di prescrivere solo trattamenti appropriati ed eticamente proporzionati, cioè di reale beneficio per la persona assistita.

Le volontà espresse nelle DAT debbono essere rispettate dai medici curanti, con le sole eccezioni previste per legge, illustrate di seguito in questo stesso documento.

Le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in qualsiasi momento.

Oltre alle DAT, che possono essere compilate sia da persone sane che già ammalate, per la persona già affetta da una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con

prognosi infausta, **la legge prevede una possibilità aggiuntiva, quella della Pianificazione Condivisa delle Cure (indicata con la sigla PCC).**

CHE COS' E' LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) consente alla persona affetta da una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, di **concordare anticipatamente con i curanti le future scelte di cura, decidendo progressivamente lungo il percorso di cura a quali cure si desidera essere sottoposti ed a quali no.** Le scelte di cura condivise **vengono registrate in cartella clinica** ed i medici curanti sono tenuti a rispettarle.

La differenza tra DAT e PCC consiste nel fatto che nelle DAT le disposizioni riguardano situazione ipotetiche e imprevedibili del futuro; nella PCC, invece, i curanti possono prevedere con sufficiente anticipo e con buona probabilità l'evoluzione di una malattia già in atto; di conseguenza nel caso delle PCC la persona assistita può concordare anticipatamente assieme ai suoi curanti le proprie scelte di cura rispetto a situazioni prevedibili, perché già in atto ed in corso di evoluzione.

COSA FARE PRIMA DI COMPILARE LE DAT

Ogni persona che desidera compilare le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), deve poterlo fare in modo pienamente informato e consapevole. **Prima di compilare le proprie DAT sono opportuni almeno tre passaggi.**

Il primo passaggio consiste nel prendersi un po' di tempo. È necessario infatti che chi vuole compilare le DAT rifletta sui propri valori, sulla propria esperienza di vita, su ciò che intende per qualità della vita, e infine sul significato che attribuisce all'esperienza della propria malattia e della propria morte.

Per svolgere al meglio questa riflessione, può essere utile porsi alcune domande:

- **Qual è per me il senso di “una vita dignitosa ed accettabile”,** quali sono le condizioni di vita nelle quali non vorrei assolutamente trovarmi a sopravvivere?
- **Quando io mi venissi a trovare in condizioni di vita inaccettabili, secondo i miei valori e la mia concezione di vita, fino a che punto vorrei che il personale sanitario si adoperasse per mantenermi in vita?**
- **Quali sono le mie opinioni rispetto a trattamenti invasivi e gravosi,** come ad esempio la rianimazione cardiopolmonare, la nutrizione ed idratazione artificiale, l' utilizzo di apparecchiature meccaniche per il supporto alla respirazione e ad altre funzioni vitali, la dialisi, etc.). Voglio che trattamenti invasivi e gravosi mi vengano praticati solo in caso di possibilità di guarigione o di reale miglioramento della qualità di vita, oppure in ogni caso, anche se dovessero risultare dolorosi o invalidanti?
- **Quali sono i miei desideri in merito alla sedazione palliativa terminale,** con questo termine, secondo il Comitato Nazionale per la Bioetica, si intende la somministrazione intenzionale al paziente che si trovi in condizione di malattia terminale inguaribile ed in prossimità della morte, di farmaci ipnotici alla dose necessaria per ridurre il livello della coscienza fino ad annullarla, allo scopo di alleviare o abolire la percezione di sintomi fisici e/o psichici ormai incontrollabili e refrattari ai trattamenti, pertanto causa di dolore intollerabile per il paziente.

Il secondo passaggio è quello di **parlare della propria volontà di compilare le DAT con una persona competente,** ad esempio il proprio medico di famiglia, o comunque un medico di fiducia. È

meglio programmare questo incontro, in modo da disporre di un po' di tempo per discutere in tranquillità, in uno scambio improntato alla fiducia reciproca. Al medico si potranno chiedere le informazioni relative ai diversi trattamenti, con lui si potranno chiarire i propri dubbi e discutere le proprie scelte di cura per il futuro.

Non si possono fare decisioni realmente consapevoli senza avere preso sufficienti informazioni mediche e una discussione con un medico di fiducia prima di compilare le DAT è indispensabile.

Il terzo passaggio è quello di **condividere queste riflessioni con le persone più vicine e care**. Fare questo è fondamentale perchè permette di chiarire il proprio progetto di vita rispetto ad eventuali gravi difficoltà di salute future, confrontandosi con le persone più prossime e coinvolgendole in questo processo.

IL RUOLO DEL FIDUCIARIO

Le decisioni che la persona prende hanno effetti rilevanti sulle persone che la circondano. Sono infatti le persone più prossime che diventeranno i testimoni del progetto di cura del loro caro, sono loro che lo faranno conoscere ed aiuteranno a portarlo a compimento, nel momento in cui la persona non sarà più in grado di farlo. Per questo è importante che la persona interessata alle DAT condivida le proprie idee per il futuro con i propri cari e **scelga una persona di fiducia (il fiduciario)** che, come la legge prevede, porterà a conoscenza le sue volontà e la rappresenterà nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. **Non è necessario che il fiduciario sia un familiare, ma può essere qualsiasi persona di fiducia del disponente;** sarebbe possibile nominare anche più di un fiduciario, ma questo non è consigliabile per evitare difformità di pareri tra essi. La legge prevede che il fiduciario debba essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, che deve condividere con il disponente le preferenze che riguardano i trattamenti futuri, partecipare alla stesura delle DAT e firmarle a sua volta come segno di accettazione del suo ruolo.

Designare un fiduciario non è obbligatorio, ma è una cosa molto importante poiché è la persona di fiducia di chi lascia le DAT, che nei futuri rapporti con i curanti potrà rappresentarla quando non sarà più in grado di farlo da sola. In caso di necessità di **cambiare il fiduciario**, è possibile farlo in qualsiasi momento, scrivendo un altro documento.

La figura del fiduciario, con analoghe funzioni, è prevista anche nei percorsi di Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC).

COSA SCRIVERE NELLE DAT

Vi sono alcuni aspetti importanti da tenere presente:

1. **nelle DAT** si possono esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari nonché il consenso e il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.
2. **nelle DAT** non possono essere richiesti trattamenti sanitari contrari a norme di legge ed alla deontologia professionale (cioè trattamenti allo scopo di provocare direttamente la morte), o alle buone pratiche clinico-assistenziali (cioè trattamenti che non abbiano indicazione clinica)
3. **è utile scrivere nelle DAT non solo quello che non si vuole, ma anche quello che si desidera venga fatto**, ad esempio: sedazione palliativa profonda e continua per il controllo dei sintomi gravi ed incontrollabili

4. **è importante che il testo delle DAT contenga l'evidenza che la persona che lo scrive abbia discusso con il proprio medico di fiducia e con il proprio fiduciario ed abbia acquisito le informazioni necessarie per assumere le sue decisioni**

COME SCRIVERE LE DAT

Per quanto riguarda il modo di esprimere le DAT, sono in circolazione diversi tipi moduli già predisposti, si tratta di solito di **moduli con opzioni a crocetta** sui quali indicare se si accettano o meno determinati trattamenti, che sono i più comuni nelle situazioni di fine vita.

Il rischio di tale modulistica, spesso eccessivamente schematica, è che la persona disponente si concentri esclusivamente sulla compilazione del modulo, trascurando di confrontarsi con il medico di fiducia e con il proprio fiduciario.

Un percorso di relazione con un medico di fiducia e con il proprio fiduciario è il metodo più efficace per compilare le DAT in maniera realmente informata e consapevole, per farle conoscere in caso di futura incapacità e sostenerle nel loro significato autentico.

Compilare le DAT esprimendosi in forma aperta rispetto ai propri valori, alla propria visione di vita accettabile o inaccettabile in condizione di grave malattia e facendo riferimento alle proprie volontà circa i trattamenti più comuni nel fine vita, in una eventuale condizione di incapacità futura del disponente le DAT renderà più facile al proprio fiduciario e ai medici curanti assumere le decisioni più rispettose della propria volontà, anche per situazioni che non fossero state previste nelle DAT e che potrebbero comunque verificarsi.

CHE GARANZIA ABBIAMO CHE QUELLO CHE SCRIVIAMO SARÀ RISPETTATO

Le DAT sono vincolanti per il medico, che ha il dovere di rispettarle.

La legge prevede tuttavia che il medico possa disattendere le disposizioni lasciate, in tutto o in parte, quando:

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

Questo solo se vi è accordo tra i curanti ed il fiduciario, in caso contrario la legge prevede l'intervento del giudice tutelare.

COME SCRIVERE UN DOCUMENTO CHE SIA VALIDO

La forma delle DAT è disciplinata all'art. 4 comma 6 della legge n. 219/2017 e sono previsti tre modalità:

- **un atto pubblico:** è un documento redatto con particolari formalità (stabilite dalla legge) da un notaio o da altro pubblico ufficiale autorizzato a redigere atti pubblici. Per il caso specifico del documento di Disposizioni Anticipate di Trattamento, *l'atto pubblico deve essere redatto da un notaio che trascrive quello che gli diciamo* ed in questo modo certifica la nostra volontà.
- una **scrittura privata autenticata:** è un documento sottoscritto (cioè firmato) da un cittadino per il quale la firma sia autenticata dal notaio o da altro pubblico ufficiale a ciò autorizzato. La differenza rispetto all'atto pubblico è che con questa modalità (scrittura privata autenticata) *la dichiarazione è scritta dalla persona ed il pubblico ufficiale si limita ad attestare che il*

dichiarante l'ha firmata in sua presenza. In questo ultimo caso, è possibile preparare il documento a casa e portarlo di persona presso il pubblico ufficiale; è comunque necessario firmare il documento in sua presenza ed il pubblico ufficiale provvederà alla autenticazione della stessa, ma non fornisce alcuna garanzia riguardo al contenuto.

- una **scrittura privata** (cioè un documento, anche non autenticato) consegnata personalmente dal dichiarante presso l'Ufficio dello stato civile del Comune di residenza che provvede all'annotazione in un apposito registro, dove istituito (come da circolare già emanata del Ministero dell'Interno). Tale registro è attualmente presente in molti comuni della provincia di Verona. In questo caso, chi ritira il documento certifica solamente di averlo ricevuto.

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

Nel caso in cui le condizioni fisiche della persona non consentano la redazione della scrittura **le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.** In questo caso, è opportuno prendere contatto con il proprio medico di fiducia e concordare con lui la modalità più adeguata.

POSSIBILITA' DI RINNOVO, MODIFICA o REVOCA DELLE DAT

Con le medesime forme di cui sopra le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

COME FAR CONOSCERE LE PROPRIE DAT

Quando si è scritto un documento, è importante che questo sia conosciuto dai curanti, in modo che le volontà della persona disponente possano essere rispettate.

Allo scopo di rendere consultabili le DAT su tutto il territorio nazionale, il decreto 168/2019 del Ministero della Salute ha istituito la **Banca Dati Nazionale destinata alla registrazione delle DAT.**

Il suddetto decreto prevede:

- **a partire dal 1 febbraio 2020, copia delle DAT** che vengono depositate presso notai, comuni, altre strutture autorizzate, previo consenso dell'interessato, **vengano trasmesse alla Banca Dati Nazionale delle DAT.**
- copia delle **DAT raccolte prima del 1 febbraio 2020** vengano trasmesse da notai, comuni, altre strutture ove sono state depositate alla Banca Dati Nazionale delle DAT, entro il 31 luglio 2020.

Le DAT registrate presso la Banca Dati Nazionale in caso di necessità possono, attraverso adeguati meccanismi di identificazione che garantiscano la riservatezza, **essere consultate dai medici curanti.**

È comunque opportuno che la persona disponente faccia sì che le proprie DAT siano consultabili in caso di necessità e che ne consegni copia al fiduciario e al proprio medico di fiducia.

DALLE DAT ALLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

Se una persona che ha già compilato le DAT in precedenza, dovesse ammalarsi di una **malattia cronica, invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta**, è **opportuno che essa riprenda in mano il documento delle DAT** per valutare, insieme ai suoi curanti, le scelte di cura effettuate a suo tempo.

In tale situazione, i curanti possono insieme alla persona assistita e ai suoi familiari avviare un percorso di pianificazione condivisa delle cure, che prevede la condivisione delle scelte di cura e la loro registrazione in cartella clinica ed inoltre la possibilità per la persona assistita di indicare un fiduciario il cui nominativo può essere registrato in cartella clinica. La PCC ha lo stesso valore delle DAT, pertanto nelle situazioni suddette non è necessario riformulare le DAT. La persona che però desiderasse farlo può riformulare le proprie DAT nelle modalità previste.

Revisione del 15 febbraio 2020 (approvata dai Comitati Etici di OMCeO Verona, ULSS 9, AOUI di Verona)