

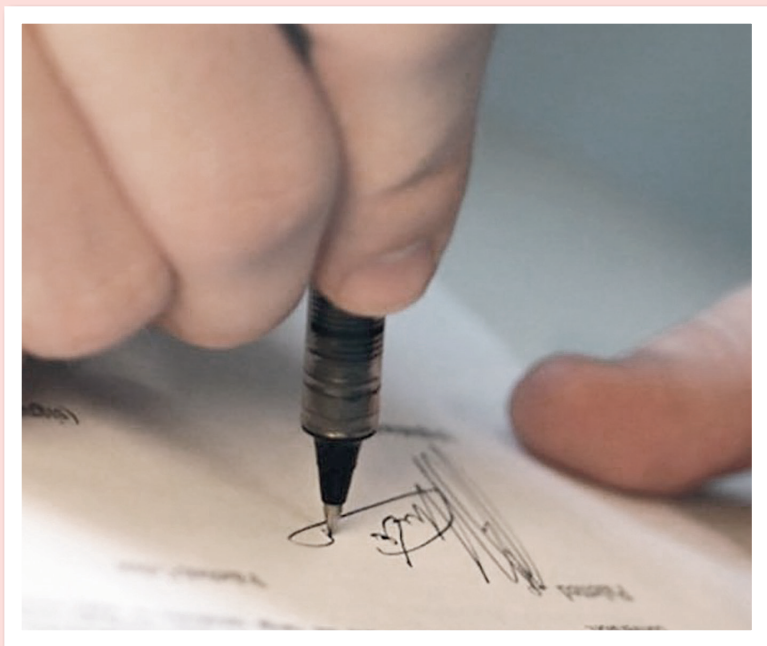


SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

Disposizioni Anticipate di Trattamento, Pianificazione Condivisa delle Cure e Consenso informato

**Le nuove possibilità offerte dalla Legge n. 219/2017
“Legge sul Biotestamento”**

Informazioni per cittadini e pazienti



Gentile signora, gentile signore,

questo opuscolo vuole fornirle alcune informazioni sui contenuti della Legge n. 219/2017. Questa legge riguarda temi molto importanti per ciascuno di noi, come il consenso informato ai trattamenti sanitari e le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), conosciute anche come *testamento biologico* o *biotestamento*.

Presso l'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia è stato istituito un servizio di consulenza, dedicato a questi temi, chiamato **SCEGLIERE**.

Le informazioni contenute in questo opuscolo non intendono sostituire il colloquio diretto con i professionisti che lavorano presso questo servizio e che può contattare ai recapiti che trova nell'ultima pagina dell'opuscolo.

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la Legge n. 219 del 22/12/2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. Questa legge ha lo scopo di regolare le delicate questioni del consenso ai trattamenti sanitari (il cosiddetto *consenso informato*), della Pianificazione condivisa delle cure e delle scelte relative alla fase finale della vita (le cosiddette *Disposizioni Anticipate di Trattamento* o *DAT*, conosciute come *testamento biologico* o *biotestamento*).

In realtà, la Legge n. 219/2017 affronta diversi temi, difende il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e tutela l'autodeterminazione, cioè il diritto di ogni persona di poter fare scelte libere e consapevoli riguardo la propria vita e la propria salute. Qui di seguito vediamo più nel dettaglio cosa dice la Legge n. 219/2017 a proposito di questi diversi aspetti e quali possibilità offre ai cittadini e ai pazienti.

Il consenso informato

La Legge n. 219/2017 stabilisce che una persona deve dare il proprio “consenso libero e informato” ad ogni trattamento sanitario che la riguardi. Ogni trattamento sanitario, quindi, deve essere stato prima autorizzato dalla persona interessata attraverso quello che viene chiamato *consenso informato*.

Il consenso informato, perciò, è lo strumento che garantisce ad ogni persona la possibilità di partecipare alle scelte di cura che la riguardano. Il consenso informato di solito viene registrato in forma scritta, ma sono previste anche altre possibilità a seconda delle condizioni del paziente.

La Legge n. 219/2017 stabilisce che ogni persona ha il diritto:

- di essere informata in modo chiaro e completo in tutte le fasi della malattia;
- di non essere informata, se preferisce così;
- di indicare qualcuno di sua fiducia da informare al posto suo;
- di decidere se coinvolgere i suoi familiari nel rapporto con il personale sanitario e nelle decisioni da prendere;
- di cambiare idea in ogni momento per quanto riguarda il consenso fornito in precedenza. Ad esempio, se una persona accetta in un primo momento un trattamento proposto, può decidere successivamente di interrompere quel trattamento;
- di rifiutare le cure o gli accertamenti proposti dal personale sanitario.

Il medico deve rispettare la volontà del paziente. Questo significa che, se dopo essere stata informata in modo chiaro e completo sul suo stato di salute, una persona rifiuta una cura, il medico che ha in cura quella persona non ha nessuna responsabilità civile o penale per le conseguenze che possono derivare da quella scelta.

Il medico, quindi, non può rifiutarsi di mettere in atto la volontà del paziente e questa legge non prevede nessuna forma di obiezione

di coscienza da parte del medico. Allo stesso tempo, però, la legge tutela il medico, che non può essere costretto a mettere in atto trattamenti che vanno contro la deontologia o le buone pratiche di cura e assistenza del paziente. Ad esempio, un medico non è costretto a mettere in atto un trattamento sperimentale non ancora approvato o un trattamento chiaramente inefficace solo perché il paziente lo richiede.

Il diritto di non soffrire

Secondo la Legge n. 219/2017, ogni persona ha il diritto:

- di ricevere la migliore terapia del dolore disponibile, per non soffrire inutilmente. Questo diritto è garantito anche quando il paziente rifiuta la cura proposta dal medico;
- di non subire alcuna forma di accanimento terapeutico, cioè trattamenti eccessivi o sproporzionati quando questi non hanno alcuna possibilità di migliorare la sua condizione;
- di ricevere la cosiddetta *sedazione palliativa profonda*, cioè un trattamento sanitario che permette ad un paziente arrivato alle fasi finali della vita di non provare dolore fisico o psichico in prossimità della morte, o a seguito del rifiuto o della revoca del consenso a un trattamento sanitario salvavita. La sedazione palliativa profonda può essere richiesta dal paziente o proposta dal personale di cura quando la malattia non è curabile e i sintomi, come ad esempio il dolore, non sono controllabili. La sedazione palliativa profonda consiste nell'uso di farmaci che permettono di addormentare la persona, fino anche ad annullare del tutto la sua coscienza.
- Per poter ottenere la sedazione palliativa profonda, il paziente deve aver prima espresso il suo consenso informato.

Il supporto nelle decisioni per i minorenni e le persone incapaci

I minorenni e le persone incapaci devono essere supportate nelle decisioni che riguardano la loro salute. La Legge n. 219/2017, come la legge italiana già sosteneva, stabilisce che le persone indicate a prendere decisioni per i pazienti in queste condizioni sono:

- il genitore;
- il tutore legale;
- l'amministratore di sostegno.

Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

Cosa sono le DAT?

Conosciute anche come *testamento biologico* o *biotestamento*, le DAT sono un documento con il quale una persona può esprimere, ora per il futuro, il proprio consenso a molte scelte che riguardano la sua salute. Una persona in salute, quindi, può decidere di scrivere le DAT in previsione della possibilità di non essere più in grado di decidere in modo autonomo per la propria salute.

Chi può scrivere le DAT?

Qualunque cittadino maggiorenne residente in Italia e capace di intendere e di volere.

Quando scrivere le DAT?

Una persona può scrivere le DAT in qualsiasi momento della sua vita, sia quando è in perfette condizioni di salute, sia dopo aver ricevuto una diagnosi di malattia. Inoltre, non c'è un'età giusta per scrivere le DAT, ma è necessario essere maggiorenni.

Come si scrivono le DAT?

Le DAT possono essere scritte in carta libera. Alcuni Comuni o altri enti e istituzioni hanno predisposto modelli che possono essere di aiuto nella stesura delle DAT, ma che non è obbligatorio usare.

Nelle DAT, il *disponente*, cioè il cittadino che scrive e deposita le DAT, può:

- indicare le sue preferenze e volontà rispetto ai trattamenti sanitari che desidera o che non desidera ricevere;
- stabilire se è disposto ad accettare condizioni come l'intubazione, la nutrizione artificiale, la respirazione meccanica e così via;
- indicare un'altra persona come *fiduciario*. Il fiduciario è la figura che rappresenta e fa le veci della persona non più cosciente nelle relazioni con il personale di cura e con le strutture sanitarie. In questo caso, per accettare la nomina, il fiduciario deve firmare a sua volta le DAT. È importante che il fiduciario conservi copia delle DAT, per renderle disponibili al personale di cura nel momento del bisogno.

È complicato scrivere le DAT?

Scrivere le DAT potrebbe in effetti risultare difficile e si potrebbe sentire la necessità di un aiuto da parte di un esperto in materia. È molto importante, infatti, che il cittadino che scrive le DAT abbia avuto informazioni mediche, legali ed etiche chiare e complete. Solo così il cittadino potrà scrivere DAT che rispondano correttamente alle proprie volontà.

È possibile chiedere aiuto per scrivere le DAT?

Presso l'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia, è stato attivato SCEGLIERE, un servizio di consulenza sulle DAT e sulla Legge n. 219/2017.

Presso SCEGLIERE operano professionisti formati che possono

rispondere a dubbi e fornire aiuto per la compilazione delle DAT. Il servizio SCEGLIERE si trova presso In-Forma Salute, al piano 1 del CORE (percorso marrone, gruppo di salita 8), Arcispedale Santa Maria Nuova, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia. È comunque possibile concordare un appuntamento per un incontro di persona anche in diverse sedi sul territorio della provincia di Reggio Emilia. Verrà sempre garantito l'assoluto rispetto delle normative sanitarie.

Per accedere al servizio è necessario prendere un appuntamento telefonando al numero 0522 296497 o scrivendo una e-mail a: informasalute@ausl.re.it.

A chi vanno consegnare le DAT?

Una volta compilate, le DAT possono essere depositate presso l'Ufficio dello stato civile del proprio Comune di residenza o presso un notaio. Il deposito presso il Comune di residenza è del tutto gratuito.

Secondo la Legge n. 219/2017, le DAT possono anche essere inserite nel Fascicolo Sanitario Elettronico, ma ad oggi questa funzione non è ancora attiva.

Dove saranno conservate le DAT?

Saranno gli uffici comunali o il notaio presso cui sono state depositate a trasmettere le DAT all'apposita Banca dati nazionale che è stata attivata il 1 febbraio 2020.

- La Banca dati Nazionale ha lo scopo di:
- raccogliere e conservare la DAT;
- garantire il tempestivo aggiornamento delle DAT in caso di rinnovo, modifica o revoca;
- permettere al medico che ha in cura il paziente di accedere alle DAT, anche in casi di urgenza.

Chi può accedere alla Banca dati nazionale DAT?

Il disponente, il suo eventuale fiduciario e i medici curanti.

Come si accede alla Banca dati nazionale DAT?

L'accesso alla Banca dati avviene attraverso autenticazione digitale tramite il Sistema Pubblico d'Identità Digitale (SPID) o una Carta Nazionale dei Servizi (CNS). Per accedere alla Banca dati è necessario collegarsi all'indirizzo:

https://dat.salute.gov.it/dat_spid_login

Le DAT possono essere modificate o eliminate?

Sì, il cittadino può in qualunque momento modificare o eliminare le DAT, sempre rivolgendosi all'ufficio dello stato civile del proprio comune di residenza o presso un notaio.

Inoltre, in situazioni di emergenza, il disponente può eliminare le proprie DAT. Per fare questo, un medico deve raccogliere o videoregistrare le volontà del disponente alla presenza di due testimoni.

La pianificazione condivisa delle cure (PCC)

Cos'è la PCC?

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) è un documento che permette al paziente di pianificare le scelte di cura in maniera graduale rispetto all'andamento di una specifica malattia che gli/le è stata diagnosticata. La PCC, al contrario delle DAT, viene impostata nei luoghi di cura, insieme al personale sanitario di riferimento e ai familiari o altre persone di fiducia, se il paziente lo desidera.

Chi può scrivere la PCC?

Qualunque persona maggiorenne e capace di intendere e di volere.

Quando scrivere la PCC?

La PCC è uno strumento che fa parte della relazione di cura. Per questo motivo, di solito il medico la propone al paziente per condividere con lui/lei il percorso di cura.

Come si scrive la PCC?

La PCC di solito viene registrata in forma scritta, ma sono previste anche altre possibilità, a seconda delle condizioni del paziente.

Al momento non esiste un modulo di riferimento per compilare una PCC, che può quindi essere scritta liberamente. Una volta scritta, la PCC viene inserita nella cartella clinica del paziente.

Nella PCC il paziente può indicare quali sono i trattamenti sanitari che desidera o non desidera ricevere e quali sono le condizioni in cui desidera o non desidera trovarsi, se nel percorso della sua malattia dovesse ritrovarsi in uno stato di incoscienza. La PCC è fatta per essere aggiornata in maniera graduale, con l'evolversi della malattia e sulla base degli scenari che vengono di volta in volta descritti dal medico curante.

Così come nelle DAT, anche nella PCC il paziente può indicare un *fiduciario*. Come anche nel caso delle DAT, il fiduciario è la figura che rappresenta e fa le veci della persona non più cosciente nelle relazioni con il personale di cura e con le strutture sanitarie.

È complicato scrivere la PCC?

A differenza delle DAT, la PCC viene condivisa con il medico curante e con il resto dell'équipe di cura. Per questo motivo, scrivere la PCC non comporta particolari difficoltà per il paziente, se non un'attenta riflessione su cosa è davvero importante per lui/lei.

Dove va consegnata la PCC?

Dopo essere stata condivisa con il personale di cura, la PCC viene depositata in cartella clinica e ha lo stesso valore legale delle DAT. Questo significa che le volontà che il paziente ha espresso nella PCC devono essere rispettate da parte del personale di cura, così come avviene per le DAT.

La PCC può essere modificata?

La PCC può essere modificata in qualsiasi momento ed è gradualmente aggiornata in collaborazione con il medico curante in base all'andamento della malattia.

Ultimo aggiornamento 10 Novembre 2021

Contatti

SCEGLIERE Servizio di Consulenza Etica, Guida agli aspetti Legali, Informazione E aiuto alla REDazione delle DAT

Gli incontri del Servizio SCEGLIERE si terranno,
su richiesta dei cittadini e dei pazienti, nelle seguenti sedi:

In-Forma Salute 1 piano CORE, Arcispedale Santa Maria Nuova
Viale Risorgimento, 80 - Reggio Emilia

Ospedale civile di Guastalla Via Donatori di sangue, 1 - Guastalla

Ospedale Sant'Anna Via Roma, 2 - Castelnovo né Monti

Data, ora e luogo esatto dell'incontro saranno concordate
in occasione del primo contatto telefonico o via mail con il
Servizio SCEGLIERE Tel. 0522 296497

E-mail: informasalute@ausl.re.it

<https://www.ausl.re.it/scegliere-a-consulenza-etica-e-dat>