

GUIDA alla stesura delle DISPOSIZIONI ANTICIPATE di TRATTAMENTO (DAT)

Fondamenti giuridici delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

Numerosi sono i fondamenti normativi e di principio che stanno alla base del diritto della persona di manifestare la propria volontà circa i trattamenti sanitari a cui potrà essere sottoposta in momenti in cui non sia in grado di esprimersi consapevolmente.

Fondamentale è la **Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”**, entrata in vigore il 31 gennaio 2018.

Questa legge, *nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all’auto-determinazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge (art. 1).*

LA COSTITUZIONE ITALIANA, cioè l’atto che pone, al massimo livello delle fonti normative, i principi e i valori fondanti la nostra Repubblica, richiamata dalla legge suddetta, contiene nei *Principi fondamentali* e nella *Parte Prima* diverse disposizioni che fanno considerare il diritto di autodeterminazione, rispetto ai trattamenti medici, un diritto costituzionalmente riconosciuto.

- L’art. 2 stabilisce che la Repubblica *riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell’uomo*, sancisce il principio della centralità e della autonomia della persona umana, ed implica quindi il rispetto e la tutela della sua volontà e delle sue aspirazioni.
- L’art. 13 stabilisce che non è ammessa nessuna forma di restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell’autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge. Questo significa che nessun essere umano può essere soggetto ad atti che risultino invasivi della propria sfera fisica e psicofisica a meno che questo non sia espressamente previsto dalla legge, naturalmente per il perseguimento di finalità di interesse generale.
- L’art. 32 della Costituzione, infine, definisce la tutela della salute come diritto fondamentale dell’individuo, e prevede che nessuno possa essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, e comunque nel rispetto della persona umana. I “trattamenti sanitari obbligatori” sono previsti solo quando siano necessari a garantire la salute e l’incolumità pubblica, come nel caso delle vaccinazioni obbligatorie o dei trattamenti imposti nei confronti di soggetti con gravi patologie psichiatriche.

LA CARTA DEI DIRITTI FONDAMENTALI DELL’UNIONE EUROPEA è diventata giuridicamente vincolante nell’UE con l’entrata in vigore del trattato di Lisbona, a dicembre 2009, ed ora ha lo stesso effetto giuridico dei trattati dell’Unione.

Articolo 1 - Dignità umana

La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata.

Articolo 2 - Diritto alla vita

1. Ogni persona ha diritto alla vita.
2. Nessuno può essere condannato alla pena di morte, né giustiziato.

Articolo 3 - Diritto all’integrità della persona

1. Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.
2. Nell’ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati:
 - a) il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge;
 - b) il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone;

- c) il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro;
- d) il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani.

Guardando ad altri atti e documenti, anche di derivazione internazionale, bisogna ricordare l'art. 9 della Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina (**Convenzione di Oviedo**) del 4 aprile 1997, ratificata in Italia con l. n. 145/2001. Tale disposizione prevede che debbano essere presi in considerazione i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non sia in grado di esprimere la sua volontà.

Anche il **Codice di deontologia medica**, che si applica a tutti gli appartenenti all'ordine dei medici chirurghi e odontoiatri, (adottato in data **18 maggio 2014** dalla Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri), stabilisce:

art. 16 - procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.

art. 17 - atti finalizzati a provocare la morte

Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte.

art. 18 - trattamenti che incidono sull'integrità psicofisica

I trattamenti che incidono sull'integrità psicofisica sono attuati al fine esclusivo di procurare un concreto beneficio clinico alla persona.

art. 38 - dichiarazioni anticipate di trattamento: *Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale. La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali. Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria. Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio arbitrale previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili.*

art. 39 - assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza: *Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la sua opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita. Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento.*

Il **Comitato nazionale per la bioetica**, che opera presso la Presidenza del Consiglio, ha formulato importanti raccomandazioni bioetiche nel documento avente ad oggetto le Dichiarazioni anticipate di trattamento, elaborato in data 18 dicembre 2003.

Particolare rilevanza assume infine il documento **«Guida sul processo decisionale relativo ai trattamenti medici nelle situazioni di fine-vita»** presentato a Strasburgo il 5 maggio 2014 dal **Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa**.

LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

Le DAT costituiscono un documento mediante il quale il dichiarante esprime anticipatamente la sua volontà circa i trattamenti medico-sanitari ai quali vuole o non vuole essere sottoposto nel caso in cui, a causa di un infortunio o dell'evoluzione di una patologia invalidante, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato all'atto medico.

Le DAT sono una opportunità e possono offrire piena realizzazione alla libertà e al diritto di autodeterminazione della persona umana soltanto se viene resa con consapevolezza circa i suoi ambiti di applicazione e i suoi effetti.

Per questa ragione è molto importante rivolgersi e richiedere al proprio medico di famiglia o al medico di fiducia tutte le informazioni medico-scientifiche necessarie alla comprensione delle terminologie utilizzate nel modello di DAT, e più in generale alla valutazione della complessità delle condizioni che si associano ai diversi trattamenti sanitari indicati.

Le DAT sono vincolanti e la legge 219/'17 prevede che siano prese in assoluta considerazione dai medici che hanno in cura il dichiarante nel momento in cui questo non sia più capace di manifestare le proprie volontà e il fiduciario, qualora nominato, ha il compito e la responsabilità di garantire la migliore applicazione delle DAT. Per questa ragione è molto importante redigere le DAT con convinzione e serietà, consapevoli dell'importanza che tali disposizioni rivestono sia per la propria esistenza sia per quella delle persone coinvolte.

Chi può compilare le DAT

Le DAT possono essere redatte soltanto da persone maggiori di diciotto anni, che non siano state sottoposte a provvedimenti restrittivi della capacità di agire.

Il minore che abbia raggiunto la capacità di discernimento può essere autorizzato dal Giudice Tutelare a presentare le DAT, in casi eccezionali di necessità ed urgenza, su parere del medico che lo ha in cura e, purché gravi ragioni non lo sconsiglino, sentiti i genitori.

Perché compilare le DAT

Compilando le DAT il dichiarante avrà la possibilità di far conoscere ai soggetti interessati (essenzialmente familiari e medici curanti) quali sono i trattamenti medico-sanitari ai quali vuole o non vuole essere sottoposto, tutelando il proprio diritto all'autodeterminazione terapeutica.

In assenza delle DAT, qualora a causa di un infortunio o dell'evoluzione di una patologia invalidante il paziente non sia più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso all'atto medico, le decisioni sui trattamenti medico-sanitari da iniziare e da proseguire **vengono assunte dal medico**. Questo, sentiti eventualmente i familiari del paziente, si adopera, in scienza e coscienza, per sottoporre il paziente a tutti quei trattamenti medico-sanitari che ritiene opportuno praticare. In questo caso il paziente, essendo assolutamente incapace di esprimersi, non può rifiutare alcun tipo di trattamento medico-sanitario, né può chiedere che gli vengano praticati quei trattamenti medico-sanitari che il medico abbia deciso di non praticargli.

Nel caso in cui, invece, il paziente abbia compilato il documento con le DAT, questo verrà consegnato immediatamente al medico che lo avrà in cura e che verrà, così, a conoscenza di quali sono i trattamenti medico-sanitari che il paziente-dichiarante vuole o non vuole gli siano praticati. In questo modo, il paziente-dichiarante esprime anticipatamente il proprio assenso o il proprio dissenso informato ai trattamenti medico-sanitari, e la sua decisione dovrà essere rispettata, oltre che dai suoi familiari, anche dal medico che lo avrà in cura.

Quest'ultimo, infatti, potrà disattendere la volontà espressa dal paziente-dichiarante solo se sussistono le condizioni previste dall'art. 5 della legge 219/'17 (cfr. ultra).

Contenuti delle DAT

Le DAT possono contenere l'espresso rifiuto verso uno od una molteplicità di trattamenti medico-sanitari. Qualora il dichiarante decida di non essere sottoposto a determinati trattamenti medico-sanitari, la sua decisione dovrà essere rispettata anche nel caso in cui tale rifiuto conduca o acceleri la morte del dichiarante. Parimenti, qualora il dichiarante decida di essere sottoposto a determinati trattamenti medico-sanitari, la sua decisione dovrà essere rispettata anche nel caso in cui il medico ritenga che tali trattamenti siano inutili.

Nelle DAT non possono, tuttavia, essere inserite richieste di tipo eutanasi, vietate dall'ordinamento italiano. Con il termine eutanasi si intende far riferimento ad un comportamento, attivo od omissivo, attraverso il quale si provoca volontariamente la morte del paziente. A tal proposito è importante ricordare che il rifiuto di un trattamento medico-sanitario non è mai qualificabile come eutanasi, nemmeno nel caso in cui tale rifiuto conduca alla morte del paziente: difatti in questo caso il decesso non sarà provocato dall'azione o dall'omissione di qualcuno, ma sarà direttamente provocato dalla malattia che, non più ostacolata o ritardata dal trattamento

medico-sanitario, compirà il proprio decorso.

Parimenti, nelle DAT non possono essere inserite richieste volte a praticare al paziente-dichiarante un inutile accanimento diagnostico-terapeutico. Allo stato attuale per accanimento diagnostico-terapeutico si intende un trattamento medico-sanitario da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della sua vita.

Il fiduciario

Il fiduciario del dichiarante avrà diritto di essere messo a conoscenza, da parte del medico, delle informazioni riguardanti lo stato di salute del paziente-dichiarante e dovrà vigilare su tutto ciò che concerne i trattamenti medico-sanitari effettuati al paziente-dichiarante al fine di garantire che siano rispettate le volontà espresse dal paziente-dichiarante.

Il fiduciario avrà inoltre il compito di vigilare sull'operato del medico che avrà in cura il paziente-dichiarante al momento della eventuale applicazione delle DAT affinché questi, nell'agire in scienza e coscienza, tengano comunque conto delle dichiarazioni contenute nelle DAT.

Proprio per la delicatezza di tali compiti, si consiglia di nominare, quale fiduciario per la salute, un soggetto nel quale il dichiarante riponga massima fiducia (un figlio, un genitore, il coniuge, il convivente *more uxorio*, un amico ecc.). Possono essere nominati anche due fiduciari; in ogni caso la nomina di tale soggetto è facoltativa.

Efficacia delle DAT

Le DAT acquisteranno efficacia nel momento in cui il dichiarante, per una qualsiasi causa (infortunio, evoluzione di una patologia invalidante o altro), non sia più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato all'atto medico.

La legge 219/'17, entrata in vigore il 30 gennaio 2018, **le DAT sono strettamente vincolanti** per il medico.

In ogni caso, qualora il progresso medico e le nuove scoperte scientifiche rendano non più attuali le dichiarazioni contenute nelle DAT (perché, ad esempio, viene trovata una cura per una patologia prima considerata non suscettibile di recupero), oppure qualora appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente, il medico, in accordo con il fiduciario, **potrà disattendere il contenuto delle DAT** (art. 5 della Legge 219/'17). In questo caso, il medico che avrà in cura il paziente-dichiarante dovrà procedere seguendo un nuovo percorso terapeutico, più adatto ai sopravvenuti mutamenti o alla situazione clinica concretamente presentatasi, e le DAT diventerà soltanto un elemento che concorrerà, insieme ad altri, alla formazione delle scelte del medico.

Glossario

Il glossario allegato al presente opuscolo (**allegato 3**) è stato pensato per chiarire al dichiarante il contenuto di alcuni termini utilizzati nel presente opuscolo e nel modello di DAT.

Tale glossario non può e non intende sostituire l'informazione che ogni medico di fiducia dovrà fornire al dichiarante nel momento in cui questi si accinga a compilare le DAT. Il glossario vuole essere soltanto uno strumento aggiuntivo che viene consegnato al dichiarante affinché questi possa meditare attentamente sulle scelte che sta per compiere, avendo piena cognizione della terminologia che viene utilizzata nel presente opuscolo e nel modello di DAT.

Come redigere e registrare una DAT

Le DAT possono essere redatte secondo il modello precompilato di cui **all'allegato 2** che comunque prevede anche dello spazio per integrazioni a testo libero.

Le DAT saranno quindi registrate negli appositi elenchi comunali secondo il disciplinare previsto (vedi la circolare del Ministero dell'Interno n. 1/2018 dell'8.2.2018). Detti elenchi conterranno tutte le informazioni relative ai dati personali e anagrafici del dichiarante, al luogo e alla data della dichiarazione, all'ente presso il quale è conservata copia cartacea della dichiarazione e ai dati identificativi del fiduciario/i qualora nominato/i.

Tutte le procedure necessarie per la presentazione, l'autenticazione e la successiva registrazione delle DAT sono esenti da qualsiasi onere economico, fiscale e contributivo per il dichiarante.

Modello di DAT (allegato 2)

Il modello di DAT è suddiviso in cinque parti.

1. Nella prima parte è contenuto un sintetico richiamo ai principi ed alle norme di legge che regolano la materia delle DAT.
2. Nella seconda parte vengono elencate tutte le informazioni mediche che possono essere fornite al

dichiarante. Quest'ultimo dovrà segnare con un crocetta soltanto le informazioni mediche per le quali abbia effettivamente ricevuto ampie e adeguate spiegazioni da parte del proprio medico di famiglia.

3. Nella terza parte viene presa in considerazione l'ipotesi in cui il dichiarante non sia, per una qualsiasi causa, capace di esprimersi oppure l'ipotesi in cui il dichiarante abbia subito una lesione cerebrale invalidante ed irreversibile (si tratta, quindi, di lesioni di carattere tendenzialmente permanente e non suscettibili di recupero). In questi casi potrà dichiarare di volere essere o non essere sottoposto a determinati trattamenti medico-sanitari segnando, con una crocetta, i trattamenti ai quali desidererà o meno essere sottoposto.

4. Nella quarta parte il dichiarante può provvedere alla nomina di uno o più fiduciari (facoltativa); **detto incarico può essere revocato in qualsiasi momento senza obbligo di motivazione e senza che ciò invalidi le DAT stesse.**

5. Nella quinta parte è prevista una dichiarazione (facoltativa) del medico curante *di essere stato coinvolto nella stesura delle DAT e di essere stato d'aiuto nella comprensione della terminologia utilizzata.*

Nota Bene: Non è obbligatorio compilare ogni campo della DAT: il dichiarante è libero di decidere quali campi compilare, lasciandone in bianco altri, barrando lo spazio lasciato libero. In caso di compilazione parziale della DAT, questa avrà efficacia solo per le parti effettivamente compilate.

Revoca o modifica delle DAT

Le DAT possono essere in qualsiasi momento revocate e/o modificate dal dichiarante attraverso la stessa procedura prevista per la presentazione della stessa.

Resta inteso che ogni revoca e/o modifica delle DAT da parte del dichiarante, anche se resa in forma orale o comunque secondo modalità diverse da quelle previste, avrà effetto immediato per il dichiarante e per i medici che lo avranno in cura e renderà non più valida la precedente versione delle DAT.

Durata delle DAT

Nel documento va indicata la durata della valenza delle DAT, decorrenti dalla data di sottoscrizione, che potrà essere illimitata o a scadenza. Qualora il dichiarante non provveda al rinnovo entro la data di scadenza della DAT (se prevista), le DAT perdono validità e non potranno più trovare applicazione.

Soggetti legittimati a prendere visione delle DAT

Sono legittimati a prendere visione delle DAT:

- il fiduciario,
- il medico di fiducia che ha assistito il dichiarante nella stesura delle DAT,
- i medici che avranno in cura il dichiarante.

Nessun altro soggetto potrà prendere visione parziale o totale delle DAT.

Nel caso in cui il dichiarante si trovi in una delle condizioni di incoscienza previste quali presupposti per l'applicazione delle DAT, il medico che ha in cura il dichiarante riceve la DAT dal fiduciario, che fornisce la sua copia cartacea o quella del dichiarante.

Nel caso in cui non sia disponibile alcun documento di DAT del dichiarante, i soggetti succitati potranno richiedere all'ufficio anagrafe del comune di residenza copia delle DAT registrate da parte del paziente.

Per questa ragione è importante che tutte le persone che decidono di redigere e far registrare le DAT conservino sempre con sé la copia a loro rilasciata della dichiarazione. In questo modo le DAT risulteranno sempre immediatamente conoscibili ed applicabili dai medici che avranno in cura il dichiarante.