



SALUTE: SCELTE CONSAPEVOLI

GUIDA INFORMATIVA

Negli ultimi decenni lo sviluppo della ricerca biomedica ha reso possibile la risoluzione di patologie un tempo inguaribili o almeno, in tanti casi, di intervenire in modo positivo sul loro decorso. In alcuni casi tuttavia le terapie possono prolungare la vita in condizioni che potrebbero essere ritenute non accettabili dalla persona.

Il rispetto della dignità della persona assistita e della sua autodeterminazione costituisce un principio etico fondamentale e un riferimento obbligato nel confronto con le diverse problematiche che derivano nella pratica clinica.

Una persona nel pieno possesso delle sue capacità decisionali, adeguatamente informata e responsabilizzata sulle proprie condizioni di salute, può scegliere se autorizzare, rifiutare o sospendere un trattamento sanitario anche se questo è salva-vita e se il suo rifiuto lo espone a rischio di vita.

La problematiche, tuttavia, aumentano qualora la persona assistita versi in una situazione di incapacità mentale. In questi casi chi autorizza, sospende o nega un trattamento sanitario sulla propria persona? Come si può conservare la propria capacità decisionale?

La recente legge n. 219 del 22 dicembre 2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate” offre gli strumenti per valorizzare la autodeterminazione della persona anche allorché questa diventi incapace mentalmente.

Questa Guida vuole essere un supporto nel trovare una risposta ai tanti interrogativi che sorgono nel contesto dell’autonomia alla fine della vita e fornire indicazioni su quanto prevede la nuova legge in tema di consenso e di disposizioni anticipate di trattamento.

SCELTA RESPONSABILE. CONSENSO E DISSENSO INFORMATO

Che cosa è ?

Il consenso informato (CI) rappresenta l’espressione del principio etico di autonomia e rappresenta una forma di rispetto della persona, delle sue scelte esistenziali e della sua unicità.

Che cosa richiede il CI?

Il consenso o anche il dissenso al trattamento medico costituisce l’esito di un fondamentale processo di comunicazione tra medico e persona assistita.

Il CI non si esaurisce in un foglio scritto, ma richiede reciproca collaborazione, ascolto e dialogo.

Che cosa ho diritto a sapere?

Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti e dei trattamenti sanitari proposti, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze di un eventuale rifiuto o rinuncia al trattamento. Ogni persona può anche espressamente rifiutare, in tutto o in parte, di ricevere le informazioni mediche e indicare i familiari o una persona di fiducia a raccogliere tali informazioni. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l’eventuale

indicazione di un incaricato saranno registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

I famigliari possono decidere per me?

Lei può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni indicando un'altra persona a ricevere l'informazione per Suo conto. La scelta del trattamento è comunque un diritto molto *personale* ed è *riservata a Lei*. Il familiare da Lei espressamente indicato potrà comunicare per Suo conto la Sua volontà.

Posso rifiutare un trattamento?

Sì. Attraverso il consenso e il dissenso informato può rifiutare qualsiasi trattamento terapeutico o accertamento diagnostico. Ha inoltre il diritto di revocare, in qualsiasi momento, il consenso già eventualmente prestato, anche allorché la revoca comporti l'interruzione del trattamento. In qualsiasi momento il trattamento medico potrà essere interrotto su richiesta dell'interessato.

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

Che cosa sono?

Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) sono un documento che raccoglie le disposizioni di una persona sulla sua volontà di sottoporsi o non sottoporsi a determinati trattamenti sanitari in caso di malattia grave (es. stato vegetativo permanente), di stato terminale o quando non sia più in grado di auto-determinarsi.

Redigendo le DAT, in modo volontario e dopo un'adequata riflessione, si possono fornire utili indicazioni ai propri familiari e ai sanitari su come si desidera essere trattati in questi casi.

Perché scrivere le DAT?

Le DAT possono costituire un momento importante di riflessione sulla transitorietà dell'esistenza con le persone che ci sono vicine.

Per familiari, medici e curanti può essere di grande aiuto sapere sino a che punto arrivare nell'utilizzare strategie e strumenti di mantenimento della vita.

Che cosa tutelano le DAT?

La volontà della persona divenuta incapace. Con le DAT infatti le persone potranno fare affidamento, anche quando non siano più in grado di esprimere la propria volontà, sulle proprie decisioni precedentemente espresse.

Chi può sottoscrivere le disposizioni anticipate di trattamento?

Le persone che hanno compiuto i 18 anni d'età e che sono in possesso delle proprie facoltà mentali.

È obbligatorio redigerle?

No. Nessuno è obbligato a scrivere le proprie DAT. Ciascuno è libero di farle o non farle e di scegliere quello che desidera in relazione al modo in cui preferirà a affrontare la fine della vita.

Il medico e gli operatori della salute sono tenuti a rispettarle?

Sì, il medico e l'intera *equipe* sanitaria sono tenuti a rispettarle. Il medico potrà discostarsi dalle DAT solo qualora le indicazioni in esse contenute appaiano non chiare, contraddittorie o non siano corrispondenti alla condizione clinica in cui versano realmente la persona assistita o, ancora, allorché lo sviluppo della scienza medica offra a disposizione terapie innovative, non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle sue condizioni di vita. È quindi opportuno, se si pensa di scrivere le DAT, di discuterne apertamente con il medico e chiarire eventuali dubbi. È inoltre opportuno provvedere a aggiornare le proprie DAT, anche in relazione all'eventuale decorso della patologia.

Le DAT hanno un termine temporale di validità?

No. Periodicamente è, tuttavia, opportuno rileggerle, rivalutarle, aggiornarle o annullarle. Più la revisione delle DAT sarà aggiornata, maggiore sarà la loro aderenza alla situazione clinica per la quale esse saranno destinate ad operare.

Posso decidere per la nutrizione e idratazione artificiali?

Sì. La nuova legge, in conformità a quanto già stabilito dalla Organizzazione Mondiale della Sanità, ha stabilito che, essendo indispensabili competenze medico- farmaceutiche ed infermieristiche per l'attuazione della nutrizione e idratazione artificiali, queste devono essere considerate un "atto medico". La nutrizione e idratazione artificiali possono essere quindi intraprese, sospese o rifiutate secondo le indicazioni eventualmente espresse dalla persona nelle DAT.

Le DAT sono revocabili?

Sì. Ognuno può cambiare idea in ogni momento, e per tale motivo le disposizioni anticipate di trattamento sono riscrivibili in qualsiasi momento.

Chi mi può aiutare nella compilazione delle disposizioni anticipate di trattamento?

L'esperienza clinica insegna che per considerare le volontà del paziente alla fine della vita non basta la compilazione di un modulo prestampato. Il dialogo e il confronto tra paziente, familiari, medici e personale di assistenza sono indispensabili per maturare scelte di grande portata.

Che cosa scrivere?

È impossibile prevedere tutte le diverse situazioni di fronte alle quali ci potremmo trovare e determinare quali interventi possono, di volta in volta, essere presi in considerazione od esclusi. Le DAT dovranno pertanto contenere anche una dichiarazione dei valori personali, della visione del mondo, del significato di dignità e qualità della vita della persona, che saranno da rispettare nel momento in cui si presenti una delle malattie possibili, soprattutto qualora non corrisponda in modo preciso a quelle ipotizzate.

Posso nominare un persona di fiducia?

Sì. Questa nomina non è obbligatoria ma può essere molto utile per far rispettare le sue volontà o a decidere nel modo più simile a come avrebbe deciso il malato stesso.

La persona nominata in qualità di fiduciario può essere un familiare, un amico, un medico o altro che abbia almeno 18 anni e che, conoscendo i valori e le preferenze della persona, si impegni a rispettarle.

Che ruolo può avere l'amministratore di sostegno?

La figura dell'amministratore di sostegno nasce per tutelare chi, per infermità o menomazione fisica o psichica, si trovi nell'impossibilità di provvedere ai propri interessi. L'amministratore di sostegno è nominato dal Giudice Tutelare, anche su indicazione dello stesso interessato, in previsione di una futura incapacità. L'amministratore di sostegno può accettare o rifiutare le cure mediche in nome o per conto del suo amministrato (qualora questi non possa provvedere autonomamente) di cui è tenuto a rispettare la volontà. Tale possibilità deve peraltro risultare espressamente nel decreto con cui il giudice nomina l'amministrazione di sostegno.

Come si redigono?

Le DAT possono essere redatte con semplice scrittura privata, datata e firmata, e consegnata *personalmente* presso l'ufficio dello stato civile del proprio comune di residenza. Possono anche essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata.

Sono altresì previste forme semplificate (videoregistrazione con testimoni) allorché la persona interessata non sia nelle condizioni di poter redigere per iscritto le proprie DAT.

Posso chiedere di anticipare la fine della vita?

Il diritto di pianificare/orientare i trattamenti a cui si potrebbe essere sottoposti in caso di futura incapacità non equivale a un diritto all'eutanasia o a morire. La legge italiana non consente di chiedere di anticipare la fine della vita.

Ogni scelta che la persona compie riguarda solo il diretto interessato e nessuno può pensare di estendere il suo modo di pensare ad altre persone. Ciascuno ha una propria e differente visione della vita e dei valori e ciascuna visione è meritevole del massimo rispetto.

Il diritto della persona di chiedere ai medici con le DAT la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche corrisponde a quanto accade nel caso in cui la persona, cosciente e capace, ha pieno diritto morale e giuridico di accettare, sospendere o rifiutare.

In assenza di disposizioni anticipate di trattamento?

Nel momento in cui manchino delle disposizioni anticipate di trattamento e non è possibile accertare anche le volontà presunte, la decisione si orienterà sempre al bene oggettivo del paziente, individuato dal medico, che dovrà avere garantito tutto il sostegno possibile.