



# DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

A cura di Ordine delle Professioni Infermieristiche di Lecco

Realizzato da Agovino Simona, infermiera con master in  
infermieristica legale, Vicepresidente Commissione Albo OPI  
Lecco

# Presentazione del documento

Gentile Collega,

questo lavoro nasce con l'intenzione di fornire informazioni chiare e facilmente fruibili rispetto ai provvedimenti contenuti nella legge 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

Questa legge pone l'accento sull'autodeterminazione della persona, sul diritto all'informazione e sull'importanza della relazione fra i componenti dell'equipe sanitaria e l'Assistito, che rappresentano alcuni dei valori indicati all'interno del nostro Codice Deontologico, non solo nella sua ultima stesura del 2019.

Già nel Codice del 1999 infatti, diversi articoli facevano riferimento all'impegno dell'Infermiere affinché venisse abbandonata una visione paternalistica della cura a favore del diritto al dialogo, all'informazione, al rispetto della dignità della persona assistita, che viene così riconosciuta in quanto tale, non più riducendolo alla condizione di semplice "malato" o "paziente".

E' evidente che la nostra comunità professionale ha interiorizzato e fatto propri i principi fondanti di questa legge da molto tempo e prosegue su questo percorso virtuoso, attraverso il Codice attualmente in vigore.

Nel capo III denominato "Rapporti professionali" infatti, negli articoli 12,13 e 15, è posto l'accento sul lavoro in equipe, all'informazione dell'assistito o al fiduciario, senza dimenticare i principi valoriali su cui si fonda il nostro esercizio professionale, espressi nel Capo I.

Fabio Fedeli

Presidente OPI Lecco

# **Analisi della normativa:**

## **aspetti di particolare interesse per l'Infermiere**

Le fondamenta giuridiche della nascita della legge 22 dicembre 2017 n. 219 sono da ricercarsi all'interno degli artt. 13 e 32 della Costituzione Italiana i quali stabiliscono, rispettivamente, che *“La libertà personale è inviolabile”* e che *“Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”*.

Su queste basi nasce la legge 22 dicembre 2017 n. 219, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, che disciplina il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

L'articolo 1 esplicita l'obiettivo della legge, che è quello di tutelare il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione 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”*.

Il medesimo articolo sottolinea il diritto di ogni persona 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 diagnostici e dei trattamenti sanitari, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi”*

Sempre nell'articolo 1, al comma 2, viene evidenziata l'importanza della **relazione di cura** e di fiducia tra medico e paziente, su cui si basa il consenso informato e viene esplicitato che gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria, contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze.

Il comma 5 consente alle persone di rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario, consentendo loro altresì la revoca, in qualunque momento, del consenso fornito precedentemente.

Ai fini della legge 219/2017 sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione e l'idratazione artificiale in quanto soggetti a prescrizione medica e somministrati tramite dispositivi medici.

Se il soggetto rifiuta i trattamenti o fornisce la revoca al consenso, il medico prospetta al paziente e, se egli acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze derivanti dalla decisione assunta.



# La legge 219/2017 e le Disposizioni Anticipate di Trattamento

Questa norma consente ad ogni persona maggiorenne e capace di intendere e volere di autodeterminarsi, in previsione di una futura incapacità.

Non è stata prevista una formula precodificata delle DAT, né una specifica modulistica, anche se molti Comuni italiani hanno deciso di predisporre dei modelli fac-simile per la composizione delle DAT.

È quindi rimessa alla valutazione ed alla volontà del singolo, l'adeguamento ed il livello di dettaglio delle disposizioni.

Stando ai contenuti della normativa, le disposizioni possono essere volte ad esprimere il consenso o il rifiuto relativamente a:

- singoli trattamenti specificamente individuati, comprese le pratiche della nutrizione e dell'idratazione artificiali
- ai trattamenti sanitari, il cui risultato fosse il mantenimento in uno stato di incoscienza non suscettibile di recupero
- inizio e prosecuzione di interventi di sostegno vitale (respirazione, alimentazione, idratazione) in caso di malattia terminale o in condizioni di permanente incoscienza
- essere destinatario dei provvedimenti volti ad alleviare le sofferenze in caso di malattia terminale o in condizioni di permanente incoscienza.

# L'informazione medica e le DAT

Per quanto concerne il tema delle DAT, l'informazione ricopre un ruolo fondamentale al fine di evitare che le decisioni assunte dalla persona possano essere influenzate da false credenze, errori di valutazione o fraintendimenti.

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento infatti, risultano valide solo nel caso in cui venga espressamente dichiarato di aver ricevuto un'adeguata informazione da parte del medico di fiducia sulle conseguenze delle scelte che il disponente intende assumere.

La legge non specifica però nel dettaglio quali siano gli strumenti attraverso cui il medico debba fornire queste informazioni.

Solo con la giusta informazione, la persona può di fatto assumere decisioni che rispecchino fedelmente le proprie volontà

# La redazione delle DAT

Secondo la norma, le Disposizioni Anticipate di Trattamento possono essere redatte in diverse forme:

- Dal notaio: sia con atto pubblico che con scrittura privata, in cui la persona scrive le proprie volontà e le fa autenticare da un notaio. In entrambi i casi l'originale sarà conservato dal notaio;
- Presso l'Ufficio di Stato civile del Comune di residenza, tramite una scrittura privata, che prevede l'annotazione in un apposito Registro;
- Presso le Strutture Sanitarie delle Regioni che abbiano regolamentato la raccolta delle DAT;
- Presso gli Uffici Consolari italiani per i cittadini italiani che si trovino all'estero (nell'esercizio delle funzioni notarili).

Qualora le condizioni fisiche del paziente non consentano la redazione tramite apposizione di firma, è possibile procedere con la videoregistrazione o tramite l'utilizzo di dispositivi che consentano la comunicazione delle persone affette da disabilità comunicative.

Le DAT sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto o tassa.



# Il fiduciario

Per fiduciario si intende quella persona, indicata da colui che redige le DAT, che lo rappresenti nelle relazioni con i sanitari e le strutture sanitarie, in caso di sopraggiunta incapacità di autodeterminarsi.

Il ruolo del fiduciario è quello di dialogare con i sanitari, affinché vengano rispettate le volontà delle persona incapace, manifestando quelle decisioni che avrebbe preso se fosse stata in grado di esprimersi; per tale ragione risulta fondamentale che il fiduciario sia una persona che ha una profonda relazione di fiducia con il disponente e che non vi siano conflitti di interesse nello svolgimento del ruolo di rappresentante.

Gli unici vincoli posti dalla legge in merito alla nomina del fiduciario, riguardano la maggiore età e la capacità di intendere e volere di quest'ultimo.

La nomina effettiva del fiduciario si verifica solo dopo la sua accettazione, che avviene tramite la sottoscrizione di un atto che deve essere allegato alle DAT, anche successivamente alla data di presentazione delle stesse.

Il disponente può revocare l'incarico di fiduciario in qualsiasi momento, senza necessità di motivare tale scelta.

Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che viene comunicato al disponente e trasmesso alla banca dati nazionale.

Qualora sopraggiungesse il decesso del fiduciario o questi divenisse incapace o, ancora, venisse revocata la figura del fiduciario, le DAT manterranno la loro validità in merito alla volontà del disponente.

In caso di necessità, il giudice tutelare provvederà alla nomina di un amministratore di sostegno.

Qualora non fosse presente la nomina di un fiduciario, i familiari non potranno ricoprire tale ruolo.

In caso di disaccordo tra fiduciario e medici, la decisione finale è rimessa al giudice tutelare.



# L'efficacia delle DAT

Le DAT possono essere rinnovate, modificate o revocate in qualsiasi momento con le medesime modalità con cui sono state redatte.

Qualora per motivi di urgenza le DAT dovessero essere revocate o modificate senza che vi sia la possibilità di seguire la stessa procedura della sottoscrizione, la legge permette l'accoglimento delle volontà del paziente attraverso dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, alla presenza di due testimoni.

Le DAT sottoscritte prima dell'entrata in vigore della presente normativa devono soddisfare i requisiti ad oggi richiesti.

# Quando le DAT possono essere disattese

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento possono essere disattese dall'équipe sanitaria, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, nel caso in cui:

- Le DAT appaiono palesemente incongrue
- Le DAT non corrispondono alla condizione clinica attuale del paziente
- Sussistano terapie non prevedibili al momento della sottoscrizione e che siano capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita



# La banca dati nazionale delle DAT

La legge di bilancio del 2018 ai commi 418 e 419 dell'art.1 ha istituito e finanziato presso il Ministero della Salute, la banca nazionale delle DAT.

Il DM n. 168 del 10.12.2019 ha disciplinato le modalità di registrazione delle DAT, in qualsiasi modo siano state raccolte, nella banca dati nazionale e le modalità di accesso da parte dei medici che hanno in cura il disponente.

La banca dati delle DAT ha il compito di:

- raccogliere copia delle disposizioni anticipate di trattamento;
- garantirne il tempestivo aggiornamento in caso di rinnovo, modifica o revoca;
- assicurare la piena accessibilità della DAT sia da parte dei medici che hanno in cura il paziente in situazioni di incapacità di autodeterminarsi, sia da parte del disponente che del fiduciario, eventualmente da lui nominato.

La banca dati registra anche copia della nomina dell'eventuale fiduciario e della relativa accettazione o della rinuncia di questi, ovvero della successiva revoca da parte del disponente.

La banca dati nazionale può essere alimentata da:

- gli ufficiali di stato civile dei comuni di residenza dei disponenti o dei loro delegati e gli ufficiali di stato civile delle rappresentanze diplomatiche o consolari italiane all'estero;
- i notai e i capi degli uffici consolari italiani all'estero, nell'esercizio delle funzioni notarili;
- i responsabili delle unità organizzative competenti delle regioni che abbiano adottato modalità di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico o altre modalità di gestione informatica dei dati degli iscritti al SSN e che abbiano, con atto proprio, regolamentato la raccolta di copia delle DAT

# La pianificazione condivisa delle cure

Diversa dalle procedure finora descritte è la Pianificazione condivisa delle cure, che prevede appunto una pianificazione delle cure condivisa tra medico e paziente, nel caso in cui quest'ultimo fosse affetto da una patologia cronica ed invalidante o caratterizzata da un'evoluzione con prognosi infausta.

In questo caso, il paziente che è già malato, assume preventivamente consapevolezza in merito agli scenari futuri dell'evoluzione della propria malattia e dispone le proprie volontà in merito.

L'acquisizione di queste volontà avviene in forma scritta qualora le condizioni del paziente lo consentano o attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona affetta da disabilità di comunicare.

Tali volontà vengono inserite nella cartella clinica della persona e nel suo fascicolo sanitario elettronico; in base all'evoluzione della patologia e delle scelte personali, possono essere aggiornate su richiesta del malato.

# Il diritto all'autodeterminazione: il ruolo dell'infermiere

L'infermiere è una figura cardine all'interno della relazione di cura; per meglio comprendere il nostro ruolo in queste interazioni così delicate, è fondamentale considerare alcuni passaggi del Codice Deontologico italiano (FNOPI, 2019).

Nell'articolo 3 si dichiara che l'infermiere è colui che *“Si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale.*

*Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare”.*

Alla luce di quanto sopra riportato, indipendentemente dall'opinione personale, dal credo religioso o dalle convinzioni personali dell'assistito, l'infermiere si prende cura della persona mettendo a disposizione la propria professionalità e garantendole assistenza in ogni momento della vita.

Ancora, negli articoli 13 e 15 invece, si sottolinea il ruolo fondamentale dell'infermiere che, operando all'interno di una équipe, partecipa attivamente al percorso di cura e si adopera affinché la persona assistita o di fiducia, disponga delle informazioni



“...Necessarie ai suoi bisogni di vita e alla scelta consapevole dei percorsi di cura proposti” sempre nel rispetto delle “...Sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate” senza mai sostituirsi alle figure professionali deputate all’erogazione dell’informazione stessa.

Molto spesso oggi, l’acquisizione di un consenso da parte dell’assistito si riduce ad una semplice firma apposta su un foglio, ma l’atto di apposizione di una firma presuppone la piena consapevolezza da parte della persona, che può esistere solo in presenza di un’informazione completa ed esaustiva.

Qui si inserisce nuovamente la figura dell’infermiere che, per dovere deontologico, si accerta se la persona conosce i suoi diritti giuridicamente tutelati, per la sottoscrizione delle DAT o della Pianificazione Condivisa delle Cure, se è stata correttamente informata e sia pienamente consapevole di ciò che sta per sottoscrivere.

L’infermiere dunque, nell’esercizio della sua professione e nella relazione di cura, è chiamato al rispetto del principio di advocacy (1) fungendo pertanto da portavoce della volontà del paziente.

1 Il termine advocacy indica l’insieme di azioni con cui un soggetto si fa promotore e sostiene attivamente la causa di un altro.

Il nostro Codice Deontologico affronta anche il delicato tema del fine vita e richiama all'impegno professionale etico dell'Infermiere, affinché anche nella terminalità, il bene della vita, della volontà e della dignità della persona siano costantemente preservati.

Ricordiamo infine che l'Assistenza Infermieristica è realizzata mediante interventi che sono nel contempo di natura relazionale, educativa e tecnica, sempre vocati al raggiungimento del benessere della persona che non può prescindere dal rispetto delle sue volontà.

# Per approfondire: normativa di riferimento

Legge n. 219 del 22 dicembre 2017

"Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"

Circolare Ministero dell'Interno n. 1/2018

Decreto Ministero della Salute n. 168/2019

Codice deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019

