



GLI OTTO ARTICOLI DELLA LEGGE 219 DEL 2017

Il testo normativo è composto da solo otto articoli, ciascuno dei quali però rappresenta un tassello fondamentale nell'affermare il diritto all'autodeterminazione del percorso di cure nella malattia e il **diritto a morire con dignità**, attraverso l'espressione di una scelta consapevole e volontaria in merito a quali trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche ricevere in caso di eventuale futura incapacità di decidere per sé stesso.

Ma andiamo con ordine e ripercorriamo i punti più salienti contenuti in ciascun articolo.

Art. 1 – Consenso informato > il Paziente ha il diritto di rifiutare in tutto o in parte i trattamenti e di revocare il consenso prestato, sulla base del quale è promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico. Nutrizione e idratazione artificiale sono da considerarsi trattamenti sanitari. Il medico deve rispettare la volontà del paziente ed è "esente da responsabilità civile e penale".

Art. 2 – Terapia del dolore > Viene garantito lo svolgimento da parte dei medici di un'appropriata terapia del dolore. Nel caso di prognosi infausta a breve o imminenza della morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole di cura e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati.

Art. 3 – Minori e incapaci > Il consenso informato è espresso dai genitori o dal tutore o dall'amministratore di sostegno, tenuto conto della volontà del minore o della persona incapace o sottoposta ad amministrazione di sostegno.

Art. 4 – DAT > Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e volere può, nelle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), esprimere la propria volontà in materia di trattamenti sanitari, indicando un fiduciario che lo rappresenti. Si tratta di una scelta che può essere effettuata attraverso un documento, comunemente definito "testamento biologico o biotestamento".

Art. 5 – Pianificazione delle cure > Viene introdotta la pianificazione delle cure condivisa tra medico e paziente relativa alle conseguenze di una patologia cronica e invalidante.

Art. 6 – Dichiarazioni già esistenti > Quanto previsto dalla legge si applica anche alle dichiarazioni in merito ai trattamenti sanitari già presentate e depositate prima della sua entrata in vigore.

Art. 7 – I costi della legge > L'attuazione della legge non ha costi per la finanza pubblica.

Art. 8 – Relazione alle Camere > Entro il 30 aprile di ogni anno il Ministro della Salute deve trasmettere alle Camere una relazione sull'applicazione della legge.



COSA SONO LE DAT ?

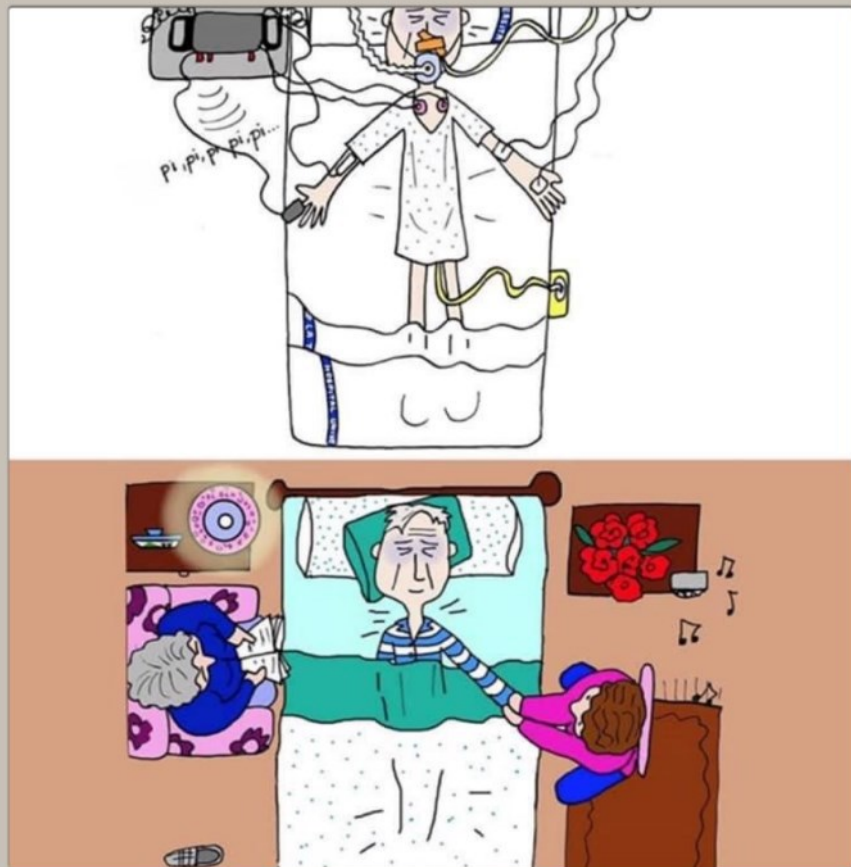
DAT

CHE COSA SONO
E COME FUNZIONA
IL TESTAMENTO
BIOLOGICO



DAT

Con “**Dichiarazioni anticipate di trattamento**” si indicano i documenti con i quali una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato.



PAZIENTI CON MALATTIA RENALE CRONICA

Sono Pazienti con i quali può esserci un lungo tempo per **valorizzare la relazione di cura e di fiducia** (Legge 219/2017 ART.1 comma II) per definire prognosi e traiettoria di malattia e pianificare in anticipo le scelte terapeutiche (**PCC Legge 219/2017 ART.5**) nel modo più condiviso, informato e circostanziato possibile.

Ogni trattamento sanitario proposto deve sottostare ai principi del **CONSENSO INFORMATO** (Legge 219/2017 ART.1) che andranno applicati a tutte le fasi di cura : **iniziare - non iniziare - sospendere** la dialisi, tipo di **metodica dialitica, accesso vascolare, alimentazione artificiale** (Legge 219/2017 ART.1 comma V) **trapianto, cure palliative** e, non meno importante, la gestione del **fine della vita**.

La scelta di iniziare o non iniziare la dialisi nel caso di MRC avanzata deve sottostare alla valutazione dell'appropriatezza e della proporzionalità della dialisi per quel dato paziente in quelle specifiche circostanze.

È oggi consolidata l'importanza di affrontare questa scelta tramite un percorso di decisione condivisa, condotto in modo competente e sistematico dal personale sanitario. In modo competente significa anche saper gestire la comunicazione col Paziente e, se lo desidera, con le persone che gli sono vicine. **Il tempo di comunicazione col Paziente è tempo di cura** (Legge 219/2017 ART.1 comma VIII).

Il percorso decisionale condiviso con il Paziente coinvolge :

Nefrologi, **Infermieri**, Familiari, ed eventualmente Psicologi e Assistenti sociali.



PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

la Legge n. 219 del 2017 all'art. 1, comma II, mette in chiaro che
*"Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive
competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono
l'equipe sanitaria"..*

ART.13 Codice Deontologico dell'Infermiere

L'Infermiere agisce sulla base del proprio livello di competenza e ricorre, se necessario, alla consulenza e all'intervento di infermieri esperti o specialisti. Presta consulenza ponendo i suoi saperi e abilità a disposizione della propria e delle altre comunità professionali e istituzioni. Partecipa al percorso di cura e si adopera affinché la persona assistita disponga delle informazioni condivise con l'equipe, necessarie ai suoi bisogni di vita e alla scelta consapevole dei percorsi di cura proposti.

PCC

Legge 219/2017 ART.5

L'obiettivo della Pianificazione Condivisa delle Cure è quello di aiutare il paziente ad affrontare e condividere (con il medico e gli altri professionisti che concorrono alla relazione di cura e i familiari) pensieri, paure e aspettative riguardo a cosa potrà accadere con l'evolvere della malattia e a **individuare ed esprimere i suoi obiettivi e le sue preferenze riguardo all'assistenza e alle cure future.**

La condivisione della pianificazione e la documentazione della stessa sono fondamentali perché le preferenze del paziente possano essere conosciute e possano guidare l'agire dei professionisti sanitari e del fiduciario nel caso il paziente non fosse più in grado di "dire la sua".



Quanto più precoce sarà l'inizio del percorso di decisione condivisa (**PCC Legge 219/2017 ART.5**) tanto maggiore potrà essere la consapevolezza del Paziente e la sua adesione al programma stabilito.

Ha il diritto ad essere informato in modo esauriente sulla possibilità di redigere le **DAT** (**Legge 219/2017 ART.4**) per garantire il rispetto delle sue volontà nel caso di una sua futura incapacità di autodeterminarsi.

CRITICITÀ

Il lavoro infermieristico nelle strutture di emodialisi spesso somiglia al lavoro su produzione o **catena di montaggio** dove la pressione esercitata dalla ridotta risorsa tempo impedisce agli infermieri di investire in comunicazione col paziente,

ed il livello superficiale di comunicazione e interazione infermiere-paziente rende difficile per l'infermiere aderire alle indicazioni date da Codice Deontologico e Leggi ;

gli infermieri di dialisi inoltre a volte evitano di impegnarsi nelle conversazioni sulla fine della vita a causa della **mancanza di preparazione adeguata** e del disagio percepito nell' affrontare queste problematiche;

l'**approccio tecnologico** di cura tipico delle strutture di dialisi occupa da sempre i programmi di formazione infermieristici.

Oggi questo bagaglio di competenze "tecniche" ostacola in parte il riconoscimento dei bisogni "altri" del paziente rendendo più difficile l'implementazione di un approccio clinico assistenziale olistico.

DOCUMENTI DI RIFERIMENTO :

- TESTO della Legge 219 del 2017
- Codice Deontologico dell'infermiere
- FNOPI : "La Disciplina Infermieristica all'interno della Legge 219/2017 : Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".
- DOCUMENTO DI CONSENSO SIAN-SICP (APRILE 2019) : MIGLIORARE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE AI MALATI AFFETTI DA MALATTIE NEFROLOGICHE SVILUPPANDO IL RUOLO DEGLI INFERMIERI. DOCUMENTO DI CONSENSO SIAN-SICP (APRILE 2019)

Grazie per l'attenzione

Cinzia Pagnoni e Marina Sgreccia