

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

SINTESI DELLA NUOVA NORMATIVA

Art. 1.

Sancisce alcuni diritti fondamentali della persona malata:

- diritto alla vita;
- diritto alla salute;
- diritto alla dignità e all'auto-determinazione;
- diritto al consenso libero e informato per ogni trattamento sanitario (esso è acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico);
- diritto di conoscere le proprie condizioni di salute;
- diritto di essere informato in modo completo, aggiornato e comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici ed 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;
- diritto di rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni (con registrazione nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico);
- diritto di indicare dei familiari o una persona di fiducia come incaricati di ricevere informazioni e di esprimere il consenso in sua vece (con registrazione nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico);
- diritto di accettare, revocare e rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario, anche nutrizione artificiale e idratazione artificiale (con annotazione nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico ed esenzione per il medico da responsabilità civile e penale);
- diritto di ricevere dal medico le informazioni sulle conseguenze di una revoca o di un rifiuto di un qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario e di sapere le possibili alternative ad essi e di ottenere ogni azione di sostegno, anche mediante servizi di assistenza psicologica.

Stabilisce alcuni obblighi del medico, della equipe sanitaria e della struttura sanitaria:

- l'obbligo di rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo;
- l'obbligo di rifiutare trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali;
- l'obbligo nelle situazioni di emergenza o di urgenza di assicurare le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla;
- l'obbligo di garantire con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale (la quale comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative).

Parla della c.d. relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, basata su:

- consenso informato ed autonomia decisionale del paziente;
- competenza, autonomia professionale e responsabilità del medico/equipe sanitaria;
- eventuale partecipazione dei familiari, della parte dell'unione civile, del convivente, di una persona di fiducia del paziente.

Art. 2.

Parla di **terapia del dolore**, di **divieto di ostinazione irragionevole nelle cure** e di **dignità nella fase finale della vita**.

Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati, deve adoperarsi per **alleviare le sofferenze del paziente**, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario.

A tal fine, è sempre garantita un'appropriata **terapia del dolore**, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle **cure palliative**.

Nei casi di **paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte**, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati.

In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla **sedazione palliativa profonda continua**, in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente (il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico).

Art. 3.

Parla dei **diritti del minore o dell'incapace malati**:

- diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione;
- diritto di ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messo nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

Gli esercenti la responsabilità genitoriale o il tutore:

- esprimono o rifiutano il consenso informato al trattamento sanitario del minore o dell'incapace, tenendo conto della sua volontà, in relazione alla sua età ed al suo grado di maturità ed avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore o dell'incapace nel pieno rispetto della sua dignità.

La **persona inabilitata**:

- esprime personalmente il proprio consenso informato.

Per la persona sottoposta ad **amministrazione di sostegno** con assistenza necessaria o rappresentanza esclusiva in ambito sanitario:

- il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

Nel caso di assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e di **conflitto sulle cure** tra:

- il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata o della persona minore
- l'amministratore di sostegno

e

- il medico

la decisione è rimessa al **giudice tutelare** su ricorso

- del rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata o della persona minore
- dei soggetti di cui agli articoli 406 e segg. ti c.c.
- del medico
- del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Art. 4.

Parla delle c.d. **Disposizioni Anticipate di Trattamento**.

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, **attraverso le DAT**:

- esprimere le proprie volontà in materia di **trattamenti sanitari**;

- esprimere il consenso o il rifiuto rispetto ad **accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche** e a singoli trattamenti sanitari;

- indicare un «fiduciario» maggiorenne e capace di intendere e di volere, che ne faccia le veci e la rappresenti nelle **relazioni con il medico e con le strutture sanitarie**.

L'**accettazione della nomina** da parte del fiduciario avviene attraverso:

- la sottoscrizione delle DAT;

- con atto successivo, che è allegato alle DAT.

Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT.

Il fiduciario può **rinunciare** alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

L'incarico del fiduciario può essere **revocato** dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente.

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

Fermo restando quanto previsto dall'art. 1, comma VI (*“Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.”*), il medico è tenuto al **rispetto delle DAT**.

Esse **possono essere disattese**, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario:

- qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente;

- ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

Nel caso di **conflitto tra il fiduciario e il medico**, si procede ai sensi dell'art. 3, comma V (*“5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.”*).

Le DAT devono essere redatte per **atto pubblico** o per **scrittura privata autenticata** ovvero per **scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile** del Comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie.

Sono in **esenzione** dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa.

Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso **videoregistrazione** o **altri dispositivi**.

Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

Nei casi in cui **ragioni di emergenza e urgenza** impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

Art. 5.

Nella relazione tra paziente e medico, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata **una pianificazione delle cure condivisa** tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Il paziente - e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia - **sono adeguatamente informati**, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

Il paziente esprime:

il proprio **consenso** rispetto a quanto proposto dal medico;

i propri **intendimenti per il futuro**, compresa l'eventuale indicazione di un **fiduciario**.

Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario sono espressi:

in forma scritta;

ovvero **attraverso video-registrazione** o **dispositivi che consentano di comunicare**, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

La pianificazione delle cure **può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia**, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.