

**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.