



Università degli Studi di Torino

Norme in materia di trattamento e di **disposizioni** anticipate di trattamento

Legge 22 dicembre 2017, n. 219

GU n.12 del 16.1.2018

prof. Giancarlo Di Vella

***Professore Ordinario
di Medicina Legale***



Art. 1 - Consenso informato

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, **tutela 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.

2. E' ***promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia*** tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano **l'autonomia decisionale del paziente** e la **competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico**. **Contribuiscono alla relazione di cura**, in base alle rispettive competenze, **gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria**. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. **Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.**

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, **e' documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni** o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, **in qualunque forma espresso, e' inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.**

5. **Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare**, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, **il diritto di revocare** in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, ***sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.*** Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e **promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica.** Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, ***l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.***

6. *Il medico e' tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, e' 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.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.

8. **Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.**

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce 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.

10. **La formazione iniziale e continua** dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie **comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.**

Art. 2

Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, e' sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.
2. 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 puo' ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.
3. 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

Minori e incapaci

1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà'.
2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità'.
3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità'.

4. Il consenso informato della persona inabilitata e' espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato e' espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volonta' del beneficiario, in relazione al suo grado di capacita' di intendere e di volere.

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 e' 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.

Art. 4 – Disposizioni anticipate di trattamento

1. 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, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. **Indica altresì una persona di sua fiducia**, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso **la sottoscrizione delle DAT** o 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*.

3. 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.

Art. 4 – Disposizioni anticipate di trattamento

4. 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**, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle **DAT, le quali possono essere disattese**, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano *palesamente 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 del comma 5, dell'articolo 3.

6. 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, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti 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 dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare**. 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.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

Art. 5 - Pianificazione condivisa delle cure

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, 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'equipe 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.

2. 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, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, 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.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

Art. 5 - Pianificazione condivisa delle cure

4. **Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario**, di cui al comma 3, sono **espressi in forma scritta** ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità 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.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

Se le volontà del paziente non sono chiare in caso di terapie salvavita decide solo l'équipe medica.

Il Tribunale di Modena – 18 gennaio 2018

paziente in stato di incoscienza per il quale l'unico intervento salvavita era la tracheotomia. Quando ancora cosciente aveva espresso "la volontà di continuare a vivere senza la tracheotomia".

Un concetto ritenuto contraddittorio dal giudice che ha fatto prevalere l'espressione di volontà a continuare a vivere rispetto al diniego all'intervento chirurgico

il Tribunale ha deciso non solo che il mancato consenso alla tracheotomia non dovesse essere ascoltato, ma che nemmeno l'amministratore di sostegno in questo caso, nonostante l'assenso, poteva avere capacità di decisione per il paziente, bensì, solo il personale medico-sanitario che ha la responsabilità di assicurare al paziente le cure necessarie.

“competete alla responsabilità del personale medico-sanitario assicurare al paziente cure necessarie alla sua sopravvivenza sussistendo uno stato di necessita, senza che il consenso informato della persona in materia possa essere sostituito e surrogato dall'amministratore di sostegno (arg. ex art. 3, comma 4, legge n. 219/2017).

Tribunale Pavia, sez. II, 24/03/2018, ud. 24/03/2018

.. *in mancanza di disposizioni anticipate di trattamento* è indefettibile la sussistenza di una verifica e di un vaglio orientati a saggiare la conformità della dichiarazione di rifiuto proveniente dall'amministratore alla volontà del beneficiario, apprezzamento il quale postula preliminarmente la ricostruzione della volontà medesima ove sia possibile.

... L'intervento dell'autorità giudiziaria, si precisa, è funzionalizzato alla tutela del carattere personalissimo e della speculare **indisponibilità altrui del diritto di rifiuto delle cure e del diritto alla vita.**

... incostituzionale l'attribuzione all'amministratore di sostegno .. ***di un potere di natura potenzialmente incondizionata e assoluta attinente la vita e la morte***, di un dominio ipoteticamente totale, di un'autentica facoltà di etero-determinazione.

Il diritto a rifiutare le cure è un diritto personalissimo; **l'amministratore di sostegno dovrebbe limitarsi a trasmettere la volontà già formata dell'amministratore**

MODULISTICA REGIONE PIEMONTE

ma anche alla scaltrezza di promotori di terapie
senza base scientifica i magistrati indossano il camice
e stabiliscono cosa spetta ai pazienti

La ricetta del giudice

MICHELE BOCCI

ERA il 16 dicembre del 1997 quando il pretore della cittadina pugliese di Maglie decise che la cura Di Bella doveva essere rimborsata dal sistema sanitario nazionale.

trezza di inventori di metodi senza base scientifica, i giudici indossano il camice e stabiliscono chi deve essere curato, magari anche come, e chi no. E spesso sullo stesso caso la vedono in modo diverso tra loro.

Gli scontri di carattere bioetico, gli appelli accorati delle famiglie, le accuse tra scienziati, ciar-

rituzionale viene usato dai magistrati che si trovano a decidere di eutanasia e interruzione dei trattamenti, come nei casi Welby o Englaro, con le famiglie a battersi per interrompere i trattamenti che li tenevano in vita. Ma anche da chi deve decidere su amputazioni rese necessa-

furono rispettate le sue volontà. Poi ci sono giudici che impongono agli ospedali cure non approvate dalla comunità scientifica, come nei casi Stamina e Di Bella, sempre seguendo quel principio costituzionale. Ma i tribunali impongono anche risarcimenti per danni da vaccini, anche in casi di malattie che la medicina ufficia-

traddittorio rispetto alla normativa precedente, e le sentenze della corte Costituzionale sono state accolte con favore dai medici. Con Stamina in questi mesi si è raggiunto probabilmente il massimo dello scontro tra comunità scientifica e magistratura. Del metodo di Vannoni si sono occupati il tribunale amministrati-

vono avviare
ga l'
dicir
Corb
mem
Usa l
sulle
espet
arruc