

La Legge 219/17 rappresenta un passo importante nella tutela della libertà di scelta della persona rispetto al proprio corpo e alla propria salute. Essa, inoltre, valorizza l'informazione come elemento essenziale nel rapporto di fiducia con il medico, tutela la dignità umana, permette di evitare situazioni di accanimento terapeutico e garantisce il diritto all'autodeterminazione, grazie agli strumenti del consenso informato, la pianificazione condivisa delle cure e le Disposizioni Anticipate di Trattamento DAT.

Qual è il contenuto della Legge 219/17 e che cosa posso fare?

a cura di **Alice Merletti e Ana Cristina Vargas**

Il presente inserto sintetizza punto per punto la nuova normativa, che riguarda tre grandi ambiti.

Il Consenso Informato (art. 1) stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata. Il consenso può essere revocato, anche quando la revoca comporta l'interruzione del trattamento. Esso riguarda: la diagnosi, la prognosi, i benefici e i rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché le possibili alternative e le conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale.

La terapia del dolore e l'erogazione delle cure palliative (art. 2) sono garantite dalla Legge ai pazienti con prognosi infausta a breve termine. Il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e, se il paziente lo richiede, ricorre alla sedazione palliativa profonda continua, in associazione con la terapia del dolore.

La Legge si sofferma anche sulla possibilità di attuare **una pianificazione condivisa delle cure fra medico e paziente (art. 5)**, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

Infine **le DAT - Disposizioni Anticipate di Trattamento (art. 4)** consentono alla persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze di ogni scelta.





Oggi sono di fronte a un problema medico

Ho diritto a ricevere informazioni complete, valide e attendibili e a decidere se accettare o rifiutare qualsiasi trattamento sanitario o accertamento diagnostico attraverso il **Consenso Informato**

Il **Consenso Informato** non è solo una firma su un modulo, ma è uno strumento che mi permette di accettare o non accettare un trattamento sanitario o un esame diagnostico.



Senza adeguata comunicazione, non ci può essere una vera alleanza terapeutica.



Per poter decidere devo essere informato

Il principio di autodeterminazione comporta:

- il diritto del paziente all'informazione sanitaria;
- il dovere informativo del medico in modo completo, aggiornato e comprensibile.

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



Posso revocare il consenso in qualsiasi momento,

anche quando ciò comporta l'interruzione di qualsiasi trattamento in atto, ivi comprese la nutrizione e l'idratazione artificiale.

Che cosa succede in caso di minori, interdetti o inabilitati?



Il **Consenso Informato del minore** è espresso o rifiutato dai genitori o dal tutore, tenendo conto della volontà del minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità e avendo come scopo la tutela della salute nel pieno rispetto della sua dignità.



Il **Consenso Informato della persona giuridicamente riconosciuta come parzialmente incapace di agire - inabilitata** - è espresso dalla medesima persona inabilitata.

Se c'è un **amministratore di sostegno**, è necessario fare riferimento al decreto di nomina. L'amministratore di sostegno può esprimere o rifiutare il consenso informato, tenendo conto della volontà del beneficiario e del suo grado di intendere e di volere, se nella nomina è prevista la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario.

Il **Consenso Informato della persona interdetta**, sentito l'interdetto ove possibile e valorizzandone le capacità di comprensione e di decisione, è espresso o rifiutato dal tutore.



In caso di contrasto fra il parere dei medici e quello del rappresentante legale della persona, e in assenza delle DAT - Disposizioni Anticipate di Trattamento, la decisione è rimessa al giudice tutelare.



Ho una malattia cronica e invalidante, oppure sono di fronte a una prognosi infausta

A che cosa ho diritto?

- ✓ a un'adeguata terapia del dolore e alle cure palliative



Le cure palliative sono un approccio globale e multidisciplinare che migliora la qualità della vita dei malati inguaribili e in fase terminale, attraverso il controllo del dolore, la prevenzione e il **sollevio della sofferenza** e l'attenzione ai problemi psicologici, sociali e spirituali.

Esse non accelerano né ritardano la morte.

- ✓ a ricorrere alla sedazione profonda continua nella ultime fasi



La sedazione palliativa profonda può essere praticata nelle ultime ore o negli ultimi giorni di vita, ed è la **riduzione intenzionale, anche totale, della vigilanza e del dolore** con mezzi farmacologici, allo scopo di limitare o abolire la percezione di una sofferenza, altrimenti intollerabile per il paziente.

- ✓ a evitare l'accanimento terapeutico



L'accanimento terapeutico consiste nell'esecuzione di trattamenti di **documentata inefficacia** in relazione all'obiettivo di cura, in particolare se questi sono rischiosi o gravosi per il paziente.

- ✓ a pianificare le cure insieme al mio medico



In presenza di una patologia cronica e invalidante o con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico. **Il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi al piano condiviso**, qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso.



La pianificazione delle cure deve essere contenuta nella cartella clinica.



Oggi sto bene, ma un giorno potrei trovarmi nella condizione di non poter decidere autonomamente sul mio corpo

Ho il diritto di esprimere le mie volontà attraverso le **DAT Disposizioni Anticipate di Trattamento**

Chi può esprimere le DAT?

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.



Quale responsabilità ha il fiduciario?

Il fiduciario deve conoscere e accettare le DAT sottoscrivendole oppure con atto successivo. Egli, inoltre, ne riceve una copia.

Quali obblighi ha il medico?

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT.

Egli, tuttavia, può disattenderle, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano:

- palesemente incongrue;
- non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente;
- sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

In assenza di un fiduciario, e in caso di parere contrario del medico rispetto alle DAT, la decisione potrebbe essere presa in modo autonomo dal medico oppure potrebbe rendersi necessaria la nomina di un amministratore di sostegno.

Qual è il contenuto delle DAT?

Le DAT sono espressione della propria volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche.

Prevedono il diritto a nominare una persona di fiducia, o «fiduciario», che si fa portavoce del dichiarante e lo rappresenta nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

Come posso formulare le DAT?

Dopo aver ricevuto adeguate ed esaustive informazioni sulle conseguenze di ogni scelta è possibile:

- redigere una scrittura privata autenticata presso il notaio;
- redigere un atto pubblico o una scrittura privata consegnata personalmente all'ufficio dello stato civile del comune di residenza, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie (al momento questi registri sono in via di definizione).



Le scritture e le dichiarazioni private non depositate presso un notaio, ufficio stato civile o l'ASL non hanno valore legale.