

Nota di sintesi e commento sulla legge denominata “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” (biotestamento)

a cura del Dipartimento Welfare Cgil Lombardia

Il Senato ha approvato in via definitiva la legge sul biotestamento, un provvedimento importante, a lungo atteso, risultato di una sintesi positiva fra numerose proposte di legge.

Molti i punti innovativi: dal divieto dell'accanimento terapeutico all'affermazione del diritto del paziente al **consenso informato**, alla possibilità di esprimere il **consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e trattamenti sanitari** e di esprimere anticipatamente, attraverso le **Disposizioni anticipate di trattamento**, i propri orientamenti sul "fine vita" e le preferenze in materia di trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione, nell'ipotesi in cui sopravvenga una perdita irreversibile della capacità di intendere e di volere.

Scelte che dovranno essere vincolanti per il medico che lo avrà in cura, che sarà quindi esente da responsabilità civile o penale.

Non mancano nella legge **alcune criticità**.

La legge prevede che il paziente non possa esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali e che, a fronte di tali richieste, il medico non abbia alcun obbligo professionale. Una formulazione non chiara, che secondo alcuni potrebbe offrire la possibilità a medici che non ne condividono i principi di non applicare la legge. Non sembra comunque che questa norma, nella sua formulazione ambigua, possa configurare un diritto **all'obiezione di coscienza** da parte del medico, come era stato richiesto da alcune associazioni, ed in particolare dai medici cattolici, che chiedevano di potersi sottrarre all'applicazione della legge sia come singoli professionisti, sia come strutture sanitarie private accreditate.

Il secondo aspetto riguarda la **clausola di invarianza finanziaria**: ancora una volta si prevede che professionisti e strutture siano chiamati ad attuare una nuova normativa a parità di risorse. La legge affida agli operatori (non solo ai medici) funzioni sempre più complesse, prevede la necessità di una formazione degli operatori in sintonia con i contenuti della legge, richiede la disponibilità di un tempo adeguato per la comunicazione tra medico e paziente, per umanizzare sempre più la relazione di cura, ma se si considerano le carenze di organico delle strutture sanitarie e non si prevedono adeguati interventi e risorse, si rischiano tempi lunghi per la sua attuazione.

Sintesi della legge “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.

Articolo 1. Consenso informato.

Nel rispetto dei **principi** di cui agli articoli 2 (Diritti inviolabili dell'uomo), 13 (Libertà personale) e 32 (Tutela della salute) della Costituzione e di cui agli articoli 1 (Dignità umana), 2 (Diritto alla vita) e 3 (Diritto all'integrità della persona) della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, disciplina le modalità di espressione e di revoca del consenso informato, che dovrà essere inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico,

- prevede che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del **consenso libero e informato** della persona interessata;

- **valorizza la relazione di cura** e di fiducia tra paziente e medico basata sul consenso informato in cui si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. La relazione di cura coinvolge tutta l'équipe sanitaria e, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari, o la parte dell'unione civile, o il convivente, o una persona di fiducia;
- disciplina il **diritto del paziente di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informato** in modo completo e comprensibile rispetto alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario;
- prevede inoltre il **diritto del paziente a rifiutare di ricevere tali informazioni** e ad indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso;
- afferma il diritto di ogni persona **di rifiutare, in tutto o in parte qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario** indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso e di revocare in qualsiasi momento il consenso dato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, comprese la **nutrizione e l'idratazione artificiali, considerate trattamenti sanitari**, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

Al paziente è sempre riconosciuta la **possibilità di modificare la propria volontà**.

Il medico, in caso di rinuncia o di rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, prospetta al paziente le possibili alternative e **promuove ogni azione di sostegno al paziente** medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica.

Il **medico ha il dovere di rispettare la volontà espressa dal paziente** di rifiutare o rinunciare al trattamento sanitario ed è quindi esente da ogni 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.

Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico assicura le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.

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

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.

Articolo 2. Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita.

Si tratta di una norma di garanzia, che stabilisce che il rifiuto o la rinuncia al trattamento sanitario **non possono comportare l'abbandono terapeutico**.

Prevede infatti che, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario da parte del paziente, il medico deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, garantendo 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.

Articolo 3. Minori e incapaci.

Detta le regole per l'**espressione del consenso da parte dei minori e degli incapaci**.

Per quanto attiene al **minore** il consenso informato al trattamento sanitario 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 quale scopo la tutela della sua dignità.

Per l'**interdetto** il consenso è espresso o rifiutato **dal tutore**, sentito l'interdetto ove possibile, anche in tal caso avendo di mira la tutela della dignità.

Il consenso informato dell'**inabilitato** è espresso dal medesimo e/o **dall'amministratore di sostegno** ove sia stato nominato.

In **assenza di disposizioni anticipate di trattamento**, qualora il rappresentante legale del minore, dell'interdetto o dell'inabilitato oppure l'amministratore di sostegno rifiuti le cure proposte in contrasto con il parere del medico, che le ritenga appropriate e necessarie, la decisione è rimessa **al giudice tutelare** su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Articolo 4. Disposizioni anticipate di trattamento

Disciplina le disposizioni anticipate di trattamento (Dat), e definite come l'atto in cui ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali. Il dichiarante può anche indicare un fiduciario - maggiorenne e capace di intendere e di volere - che lo rappresenti nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie.

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 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**, la decisione è rimessa **al giudice tutelare**.

Circa la **forma con cui vengono espresse le Dat**, viene stabilito che esse debbano 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.

Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso **videoregistrazioni o dispositivi** che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

Articolo 5. Pianificazione condivisa delle cure

Disciplina la possibilità di stabilire, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica ed invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, una **pianificazione delle cure condivisa tra il paziente ed il medico, alla quale il medico è tenuto 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 familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia, sono informati, ai sensi di quanto stabilito in tema di consenso informato sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può attendersi realisticamente in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire, sulle cure palliative.

Il paziente **esprime il suo consenso rispetto a quanto proposto dal medico** e i propri intendimenti per il futuro compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

Articolo 6. Norma transitoria.

Sancisce **l'applicabilità delle disposizioni della legge ai documenti**, contenenti la volontà del disponente rispetto ai trattamenti sanitari (quindi con contenuti assimilabili a quelli delle Dat), che siano stati redatti e depositati presso il comune di residenza o davanti ad un notaio prima dell'entrata in vigore della legge medesima, stabilendo quindi **l'efficacia retroattiva** della stessa.

Articolo 7. Clausola di invarianza finanziaria.

Viene qui posta la **clausola di invarianza degli oneri finanziari**, prevedendo che l'attuazione della legge avvenga attraverso le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

Articolo 8. Relazione alle Camere.

Prevede che il Ministro della salute trasmetta alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno una **relazione sull'applicazione della legge stessa**, sulla base delle informazioni fornite dalle regioni.

Milano, 21 dicembre 2017