

La legge su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la Legge 22 dicembre 2017, n. 219, contenente “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. Come richiamato all’articolo 1, la Legge 219 “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”, nel rispetto dei principi della Costituzione (art. 2, 13 e 32) e della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea.

Lo stesso articolo afferma il diritto di ogni persona “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”.

Il consenso informato

Va promossa e valorizzata, secondo la Legge, la relazione di cura e fiducia tra il paziente e il medico che si basa sul consenso informato. Il testo disciplina le modalità in cui tale consenso informato può essere espresso: con un atto scritto o, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo permettano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

In ogni momento la persona può rivedere le sue decisioni. Il rifiuto (non inizio) o la rinuncia (interruzione) riguardano tutti i trattamenti sanitari; tra i quali la Legge include idratazione e nutrizione artificiali.

Terapia del dolore e sedazione palliativa profonda

La legge affronta anche il tema della terapia del dolore, del divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e della dignità nella fase finale della vita.

In base all'art. 2, "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, è sempre garantita un'appropriate 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.

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".

Minori e incapaci

La persona minorenni o incapace "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".

In tali casi, il consenso informato è espresso o rifiutato:

- per il minore: "dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto della volontà" del minore stesso, "in relazione alla sua età al suo grado di maturità"
- per la persona interdetta: "dal tutore sentito l'interdetto, ove possibile".

La persona inabilitata può esprimere personalmente il proprio consenso e disposizioni particolari sono previste nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno.

Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

Le DAT di una persona (indicate anche comunemente come testamento biologico o biotestamento) rappresentano una delle novità della Legge. Per approfondire vai alla sezione Disposizioni anticipate di trattamento - DAT.

Pianificazione condivisa delle cure

L'articolo 5 tratta di un caso particolare di consenso informato in cui medico e paziente possono realizzare una pianificazione condivisa delle cure in caso di "patologia cronica o invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta".

Norma transitoria

Le espressioni di volontà delle persone riguardo ai propri trattamenti sanitari, espressi prima dell'approvazione della Legge 219 e depositati presso il Comune di residenza o presso un notaio, sono valide purché non risultino contrarie alla Legge 219 stessa.

Relazione annuale al Parlamento

Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, una relazione sull'applicazione della Legge sul consenso informato e le DAT. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute.

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

Le disposizioni anticipate di trattamento, comunemente definite testamento biologico o biotestamento, sono regolamentate dall'art. 4 della Legge 219 del 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018.

In previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, la legge prevede la possibilità per ogni persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, e di esprimere il consenso o il rifiuto su:

- accertamenti diagnostici
- scelte terapeutiche
- singoli trattamenti sanitari.

Possono fare le DAT tutte le persone che siano:

- maggiorenni
- capaci di intendere e di volere

Come fare le DAT

La redazione delle DAT può avvenire in diverse forme:

- atto pubblico
- scrittura privata autenticata
- scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del suo Comune di residenza, che provvede all'annotazione in un apposito registro, dove istituito (vedi link a fine documento)

Potranno inoltre essere consegnate personalmente presso le strutture sanitarie, nel caso in cui 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 abbiano, con proprio atto, regolamentato 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. (comma 7, dell'art . 4)

Le DAT sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta e tassa.

La legge di bilancio 2018 ha stanziato 2 milioni di Euro per la realizzazione di una banca dati nazionale delle DAT. (vedi link a fine documento)

Come il consenso informato anche le disposizioni anticipate di trattamento, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

Le DAT possono essere rinnovate, modificate e revocate in ogni momento con le medesime forme con cui sono state espresse. La legge contempla anche il caso in cui ragioni di emergenza o urgenza impediscano la revoca con le stesse modalità con cui

sono state disposte: si potranno infatti revocare le precedenti scelte anche con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con due testimoni.

Nomina del fiduciario e ruolo del medico

La legge 219 prevede la possibilità di indicare nella DAT un fiduciario, la cui scelta è rimessa completamente alla volontà del disponente. La legge, infatti, si limita a prevedere che questi sia maggiorenne e capace di intendere e di volere. Il fiduciario è chiamato a rappresentare l'interessato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Il fiduciario, dunque, è il garante del rispetto delle volontà rese dalla persona che lo ha designato, volontà che il medico è tenuto a rispettare.

Il contributo del fiduciario è di particolare rilevanza nel caso in cui il medico ritenga necessario disattendere le DAT: ciò potrà avvenire sia nel caso in cui esse appaiano palesemente incongrue sia nel caso in cui sussistano terapie nuove, magari non prevedibili al momento della espressione del cosiddetto testamento biologico, in grado di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. In tali casi, dunque, il medico potrà agire in difformità dalle DAT solo col consenso del fiduciario. In caso di disaccordo tra medico e fiduciario si renderà tuttavia necessario il pronunciamento del giudice tutelare.

La nomina del fiduciario non è obbligatoria. 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.

Circolare del Ministero dell'Interno n. 1/2018

Il Ministero dell'interno, in accordo con il Ministero della salute, ha fornito con la Circolare n. 1 del 2018 alcune indicazioni riguardo le modalità di consegna delle DAT presso l'Ufficio di stato civile dei Comuni. In particolare si chiarisce che le DAT possono essere presentate esclusivamente dal disponente e solo presso il Comune di residenza. Si chiarisce anche il ruolo dell'ufficiale di stato civile che non partecipa alla redazione delle DAT né fornisce al proposito informazioni. Alla consegna viene rilasciata una ricevuta.

Consulta:

Ministero dell'interno. Direzione centrale per i servizi demografici. Circolare n. 1/2018

<http://dait.interno.gov.it/servizi-demografici/circolari/circolare-n1-dell8-febbraio-2018>