

Corso di formazione

**La persona in RSA affetta da malattie croniche verso la fine della vita.  
Per un cambiamento delle pratiche di relazione, assistenza e cura.**

Sabato 20 ottobre 2018

*Casa Paolo VI, via Cimabue 35, Firenze*

# La legge 219/2017

MATTEO GALLETTI

(Università degli Studi di Firenze)

[matteo.galletti@unifi.it](mailto:matteo.galletti@unifi.it)

## **LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219**

**Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006)**

*(GU n.12 del 16-1-2018)*

---

Vigente al: 31-1-2018

---

- 1. Consenso informato;**
- 2. Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita;**
- 3. Minori e incapaci;**
- 4. Disposizioni anticipate di trattamento;**
- 5. Pianificazione condivisa delle cure;**
6. Norma transitoria;
7. Clausola di invarianza finanziaria;
8. Relazione alle Camere.

# **ARTICOLO 1.**

*Consenso informato*

## Comma 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

## Comma 2.

È 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'équipe 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.

- **Paziente (Autonomia decisionale)**
- **Medico (Competenza, Autonomia professionale, Responsabilità)**
- **Équipe sanitaria**
- **Familiari, unione civile, convivente, persona di fiducia**



### Comma 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.

### Comma 3.

**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.

**Diritto di non sapere**

**Dovere di informare**

### Comma 3.

**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.

**Diritto di non sapere**

~~**Dovere di informare**~~

## **Comma 4.**

Il consenso informato, 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. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

## Comma 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.**

**ASIMMETRIA TRA CONSENSO E DISSENSO AI TRATTAMENTI**

## Comma 5.

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.

## Comma 6.

**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.

## Comma 7.

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

## Comma 8.

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

14 aprile 2005, Carta di Firenze

**5. Il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura.**

## Comma 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.

## Comma 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.**

## **ARTICOLO 2.**

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

## Comma 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, 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.

## Comma 2.

Nei casi di paziente con prognosi in-fausta 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*

## Comma 1.

La persona **minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione**, nel ri-spetto 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.

## Comma 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.

### Comma 3

**Il consenso informato della persona interdetta 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**.

### Comma 4

**Il consenso informato della persona inabilitata è 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 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.

## Comma 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.

## **ARTICOLO 4.**

*Disposizioni anticipate di trattamento*

## Comma 1.

**Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere**, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver 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.

## Comma 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 rilasciato una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

## Comma 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.

## Comma 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.

## **ARTICOLO 5.**

*Pianificazione condivisa delle cure*

## Comma 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'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.

## Comma 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 [...] 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**.

## Comma 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.

## Comma 4.

[...] La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.