

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 3730

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

MARAZZITI, CAPELLI, FAUTTILI, GIGLI, SANTERINI

Disposizioni in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento,
di consenso informato e di pianificazione condivisa dei trattamenti
sanitari

Presentata il 7 aprile 2016

ONOREVOLI COLLEGHI ! — Il Parlamento è il luogo più alto per l'ascolto dei problemi del Paese ed esercita al meglio la sua responsabilità quando raccoglie le attese dei cittadini e con equilibrio dà risposte che aiutano l'intera nazione ad avere un quadro di certezze e di risposte a problemi profondi, reali, che possono essere anche il portato di trasformazioni tecnologiche, di stili di vita, di organizzazione sociale e culturale. Uno dei problemi fondamentali è certamente il rapporto della donna e dell'uomo contemporanei con il proprio corpo, con la debolezza, la malattia, il tempo del morire e anche la morte. Una diversa organizzazione sociale, l'avvento di un'estesa urbanizzazione, che nel pianeta e in Italia ha portato più di metà della popolazione a vivere in città, la rottura di ritmi antichi e

l'aumento della frammentazione sociale, la contrazione delle dimensioni familiari, nonché l'accelerazione e la complessità della cosiddetta vita contemporanea si sono accompagnati a una crescita della solitudine dei cittadini in tutto il mondo occidentale. Grandi trasformazioni sociali ed epocali non si affermano senza contraddizioni ed è così che grandi conquiste, come quella dell'autodeterminazione e dell'indipendenza, possono contenere, specularmente, anche rischi di riduzione delle relazioni sociali e, in nome dell'autonomia, di una marcata solitudine di fronte a scelte decisive per la propria salute e la qualità della vita, soprattutto quando ci si trovi in condizione di debolezza o di estrema debolezza, come nelle fasi terminali della vita.

Il nostro Paese ha vissuto un'acuta fase di confronto durante la XVI legislatura, quando attorno a un caso limite e di grande incertezza legato ai diritti e ai doveri relativi a uno stato di vita vegetativo prolungato, il cosiddetto caso Englaro (2009), fu la magistratura a intervenire, inserendosi in una zona non completamente codificata dalla legge. In precedenza l'opinione pubblica era stata attraversata da istanze contrapposte di fronte alla decisione di interrompere i trattamenti per Piergiorgio Welby (2006). Pur con caratteristiche estremamente diverse e con fattispecie radicalmente diverse, il dibattito ha teso nell'ultimo decennio ad accomunare i due episodi con una domanda di maggiori certezze sui modi di accompagnamento nella sofferenza e di garanzia della dignità della morte.

Su quelle spinte un intenso lavoro parlamentare fu avviato al Senato della Repubblica e un ampio lavoro di approfondimento fu svolto in quella legislatura, senza arrivare a chiudere con un testo di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Fu un bene per il Paese, perché non è mai un Parlamento al suo meglio quel Parlamento che si esprime legiferando a partire da un « caso », fosse pure il più rilevante. La legge deve avere carattere di generalità e come si potrebbe applicare in questa materia nella quale le situazioni sono una diversa da ogni altra e pertanto devono essere trattate caso per caso? Dove la stessa « percezione » del dolore – indipendentemente da questioni oggettive legate al dolore fisico, su cui la medicina e la comunità hanno il dovere di operare con gli strumenti della medicina palliativa, al fine di garantire dignità in ogni momento della vita – dipende anche dal complesso delle esperienze esistenziali e culturali di ogni persona.

La scienza medica e la consuetudine si sono mosse su un terreno così delicato, fino ad oggi, attraverso tre « no ». No all'eutanasia, no all'abbandono, no all'accanimento terapeutico.

Dall'interno e dall'esterno della società italiana si sono alzate molte voci che chie-

dono di intervenire codificando su un terreno così sottile: non solo sul rispetto di questi tre principi, ma anche per la sostituzione di uno dei pilastri dell'intervento terapeutico e dell'accompagnamento dei morenti, fino a richieste di eutanasia attiva, vietate dalla legge italiana, o passiva, suggerendo il ricorso alle cure palliative non per alleviare il dolore ma per accelerare il morire. Terreno scivoloso, che tocca sfere reali della vita e della sofferenza, ma anche concezioni a volte contrapposte, in cui la vita appare ora come bene disponibile solo all'individuo, ora invece come bene sociale e che riguarda la comunità, per la sua natura intrinsecamente relazionale.

È fuori di dubbio che la legislazione deve garantire su temi eticamente così rilevanti tutti i cittadini nel modo migliore, anche quando siano portatori di una visione filosofica o religiosa diversa. E' quanto la Costituzione rappresenta al meglio, quando mette al centro dell'intera Carta il concetto di « persona ». E proprio su questo terreno l'articolo 32 della Costituzione recita: « Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana », fissando il perimetro dell'intervento e non lasciando in alcun modo un vuoto normativo.

È però fortemente mutato il rapporto con la malattia e con il morire nella società contemporanea. L'allungamento degli anni di vita, il cambiamento delle patologie prevalenti, la cronicità invalidante di diverse patologie, la crescita dell'ospedalizzazione e di spazi parzialmente « separati » di vita, malattia e cura, la diversa organizzazione sociale e la diffusione di malattie oncologiche e degenerative coincidono con un forte senso di insicurezza e di timore, che ha fatto crescere la domanda anticipata di volontà e di gestione del tempo della debolezza estrema, per ridurre la preoccupazione e l'insicurezza sociale di fronte a eventi futuri e incerti per evoluzione e condizione.

È a questa richiesta che il legislatore non deve sottrarsi, resistendo, però, alla

tentazione di intervenire su ogni aspetto della vita o della debolezza, che contiene sfaccettature impossibili da riassumere in una casistica puntuale e in una normativa onnicomprensiva, su un terreno, per di più, in rapidissima trasformazione scientifica e farmacologica e sempre suscettibile di evoluzione nelle relazioni affettive.

Da più parti si suggerisce proprio per questo di percorrere la strada di un « diritto mite », capace di assegnare al paziente, ai suoi familiari o amici, ovvero al medico la responsabilità e il quadro di certezze che non li lasci soli, di fronte a decisioni così importanti e, al tempo stesso, esalti la loro relazionalità, nel rispetto pieno della volontà del paziente. Lo raccomandano gli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri quando invitano a limitarsi « a definire la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti, senza invadere l'autonomia del paziente e quella del medico prefigurando tipologie di trattamenti disponibili e non disponibili nella relazione di cura ».

In una società in cui sono forti i modelli che valorizzano i sani e i forti e che enfatizza in maniera considerevole il corpo fino a suggerire *standard* inaccessibili ai più di « bellezza » e di integrità fisica e dove la salute viene spesso confusa con l'autosufficienza e con la negazione di ogni livello di debolezza, quasi negativo dell'integrità della vita e della sua dignità, diventa molto importante che il legislatore si sottragga dall'entrare in casistiche troppo dettagliate che possono dipendere in maniera non secondaria dalle diverse concezioni esistenziali e interpretazioni soggettive di ciò che è « tollerabile » o « intollerabile ».

Per questo la presente proposta di legge verte su un punto non ancora disciplinato e a questo si limita: le dichiarazioni anticipate di trattamento, risultanti da una pianificazione condivisa delle cure. Per consentire il rispetto delle volontà di ognuno di poter rifiutare o rinunciare alle terapie, non solo quando è cosciente ed esprime o nega il proprio consenso al medico che propone uno specifico intervento sanitario, ma anche anticipatamente, pre-

vedendo il caso di mancanza della capacità di intendere e di volere.

Dichiarazioni anticipate di trattamento che quanto più possibile si avvicinino alle circostanze in cui esse dovrebbero essere considerate, espresse nella piena capacità di intendere e di volere, anche se in un tempo e in una condizione personale diversa da quella che si prevede si manifesterà.

È un tema delicato che ha implicazioni etiche rilevanti, anche perché le dichiarazioni anticipate di trattamento si esprimono su una patologia ancora da venire, le cui manifestazioni si conoscono in termini generali ma non in quelli reali del tempo e del momento in cui si manifesteranno, o delle disponibilità scientifiche e dell'innovazione nei trattamenti: la dichiarazione anticipata di trattamento, infatti, viene comunque espressa anni prima e in una condizione diversa. Pur con questi limiti, però, appare utile fissare le modalità giuridiche perché la volontà del soggetto possa essere espressa e le modalità in cui essa debba essere tenuta in conto nell'alleanza e nell'atto terapeutico.

Non è facile definire come dovrà essere curata una persona « informata » se è malato terminale, se si trova in stato vegetativo o se è affetta da una grave malattia degenerativa. Sono intervenuti cambiamenti culturali profondi nel Paese. Sono cresciute e si evolvono le terapie e le tecnologie in grado di prolungare l'esistenza, anche la sua qualità, le terapie di contrasto al dolore e, nel contempo, si sono diffusi orientamenti culturali che in nome del principio di autodeterminazione ritengono di poter rivendicare il « diritto a morire », includendo la possibilità di interventi di eutanasia passiva e di pratiche di eutanasia attiva.

Si è diffuso infatti un sentimento, fortemente amplificato nel discorso pubblico, ancorché scarsamente oggettivabile, che alla sofferenza fisica e alla degenerazione del corpo affianca o sostituisce come possibile causa di desistenza terapeutica, anche quando non siano comparsi i segni di gravi degenerazioni, le « insopportabili sofferenze psicologiche ». Il « diritto di mo-

rire » sembra originarsi da una concezione filosofica del corpo e della vita come di beni esclusivamente individuali in quanto legati alla persona, come garantita e descritta nella Costituzione, come beni anche sociali e relazionali, comunque contenenti anche valore per altri e la società stessa.

È su questo asse di pensiero che altre esperienze legislative e giuridiche europee hanno visto una rapida evoluzione negli ultimi anni, da fattispecie di eutanasia passiva o attiva in casi fortemente marcati da esito infausto, degenerazione fisica e riduzione delle capacità vitali accompagnate da aggressive forme di dolore da contrastare, a nuove fattispecie di eutanasia attiva richieste e ottenute dagli interessati al momento iniziale di una patologia negativa e in un tempo di piena autosufficienza, con interventi che oggi sono ritenuti ampiamente contrari alla deontologia medica e vietati dall'ordinamento giuridico del nostro Paese. L'affermarsi di un linguaggio che giustamente accompagna il termine « dignità » come diritto alla morte e al morire, secondo una corretta interpretazione del dettato costituzionale e del rispetto della persona umana, non può infatti essere utilizzato come occasione per introdurre la semplice morte tra i diritti del cittadino come se la vita fosse nella disponibilità individuale e come tale sottostante alla semplice indicazione della volontà individuale.

Per questo per il legislatore il perimetro di una corretta decisione va individuato valorizzando l'alleanza terapeutica, come espressione di pari libertà e dignità di diritti e doveri del medico e del paziente, nel rispetto dei ruoli. Su di essa si fondano il consenso informato del paziente, ovvero il dissenso informato, al pari dell'autonomia e della responsabilità del medico che opera in scienza e coscienza e secondo le consolidate e accettate linee guida.

Ogni alleanza assume un particolare significato nelle decisioni e nelle scelte che riguardano le relazioni di cura che affrontano condizioni a prognosi infausta in fase terminale o contraddistinte da perdita di coscienza. Su questo convergono gli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri. È

pertanto indispensabile disciplinare l'alleanza terapeutica che lega il medico e il paziente, che non può escludere i suoi familiari, o, in assenza, chi si è preso cura già in una fase precedente della vita, in maniera affettuosa e consensuale, del paziente in condizione terminale, affetto da malattia gravemente degenerativa o in stato vegetativo.

Vengono in soccorso la responsabilità dei medici e l'autonomia non assoluta del paziente, perché caso per caso occorre discernimento sulla proporzionalità delle cure, affinché il malato viva con dignità e con dignità sia accompagnato nella fase che lo condurrà alla morte, salvaguardando quel bilanciamento dei valori in gioco che caratterizza la Carta costituzionale. Si tratta cioè di rendere possibile quel diritto a « lasciarsi morire » che eticamente è consentito, garantendo nei limiti del possibile il sostegno umano, affettivo, psicologico e relazionale che è reso ancora più acuto dalla difficile fase terminale e di debolezza della vita, liberando la decisione di « lasciarsi morire » da possibili motivazioni legate allo stato di solitudine e alla sensazione di abbandono e di irrilevanza affettiva per l'ambiente circostante.

È utile infine richiamare il Codice di deontologia medica che già prevede, in materia, le seguenti disposizioni:

« Art. 16. — (*Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati*). — Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita (...).

Art. 35. — (*Consenso e dissenso informato*). — (...) Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato.

Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall'ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica (...).

Art. 38. — (*Dichiarazioni anticipate di trattamento*). — Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e data da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale.

La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali.

Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria (...).

Art. 39. — (*Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza*). — Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita.

Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento ».

La Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, resa esecutiva dalla legge n. 145 del 2001, definisce i desideri precedentemente espressi (articolo 9): « I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione ».

Sui medesimi temi si è pronunciato il Comitato nazionale per la bioetica, indicando due principi a cui attenersi: il primo prevede che il paziente cosciente, capace di intendere e di volere e informato sulle terapie, « può chiedere che non siano iniziati o che siano sospesi i trattamenti sanitari, anche se questi possono salvargli la vita »; il secondo prevede « il diritto del medico di astenersi da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali, ma il paziente ha in ogni caso il diritto a ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta all'interruzione delle cure ». In base a questi orientamenti e a questi principi, l'approccio prescelto riguardo alle decisioni di fine vita è esclusivamente quello del limite ai trattamenti e della rimodulazione di cure in senso palliativo. Rimangono quindi estranee all'orizzonte della presente proposta di legge opzioni etiche e giuridiche di tipo eutanasi.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione e della Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997 e ratificata ai sensi della legge 28 marzo 2001, n. 145:

a) riconosce e tutela la vita umana e l'integrità fisica quale diritto inviolabile e indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata ai sensi della legge;

b) valorizza e promuove la relazione di cura tra il medico, il paziente e i suoi familiari e individua nel consenso informato a ogni trattamento sanitario l'atto fondante dell'alleanza terapeutica fra medico e paziente, fermo restando il dovere del medico di intervenire qualora il paziente si trovi in imminente pericolo di vita;

c) tutela la salute, intesa come il migliore stato di benessere fisico, psichico e relazionale conseguibile dalla persona curata nelle condizioni date, come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e, in quest'ambito, garantisce al paziente il diritto di avere piena cognizione del proprio stato di salute e di ottenere dai medici informazioni adeguate alle sue capacità e disponibilità ad acquisire informazioni, a valutare il proprio stato, a progettare il proprio futuro e ad assumere decisioni in ogni fase della malattia;

d) garantisce alla persona maggiorenne in stato di piena capacità di intendere e di volere e compiutamente informata della propria situazione medico-clinica la possibilità di redigere una dichiarazione anticipata di trattamento (DAT) quale strumento nella costruzione della consensualità della relazione di cura, di pianificazione condivisa delle cure, di ri-

spetto dell'identità del paziente nonché di realizzazione, nei limiti del possibile, di un'eguaglianza di trattamento tra persone in stato di piena capacità di intendere e di volere e persone che non sono in tale stato;

e) garantisce al paziente e ai suoi familiari un adeguato sostegno per affrontare e gestire la malattia, con particolare attenzione al momento in cui avviene la presa di coscienza della situazione clinica e dell'impatto della malattia sulla qualità di vita anche ai fini della redazione della DAT con l'obiettivo di predisporre una pianificazione condivisa delle terapie;

f) garantisce che, nel caso di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico si astenga da trattamenti straordinari non proporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura, fermo restando il diritto dei pazienti stessi a essere assistiti attraverso un'adeguata terapia contro il dolore secondo quanto previsto dai protocolli delle cure palliative, ai sensi della normativa vigente in materia e secondo le migliori linee guida disponibili;

g) ribadisce il divieto, ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale, di ogni forma di eutanasia attiva o omissiva e di ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio.

ART. 2.

1. Il medico è tenuto a informare con completezza il paziente circa gli atti diagnostici e le terapie appropriati alle sue condizioni di salute, secondo le migliori linee guida disponibili.

2. Qualora non risulti possibile contrastare la patologia in atto, l'informazione di cui al comma 1 comprende, comunque, le terapie idonee al sollievo della sofferenza e gli altri interventi sanitari e assistenziali utili a garantire le migliori condizioni possibili di vita del paziente.

ART. 3.

1. La DAT, risultante dalla pianificazione condivisa di cura, consente al medico

e al paziente che lo desidera di prevedere situazioni probabili o possibili e ipotesi di trattamento preferite o rifiutate, garantendo una proiezione nel futuro del consenso che si estende, se il paziente lo richiede, anche oltre una sua perdita eventuale di capacità di intendere e di volere. La DAT è assunta a modello base della consensualità e costituisce per il paziente una prerogativa e una facoltà nelle relazioni di cura che non si esauriscano in singoli atti medici o in trattamenti usuali di scarso o modesto rilievo.

ART. 4.

1. L'intervento sanitario deve rispondere a criteri di proporzione rispetto alle condizioni di salute del paziente, considerati la prevedibilità dei benefici attesi e il possibile miglioramento della qualità della vita, le possibili maggiori sofferenze o menomazioni che possono intervenire nel tempo e l'entità dei rischi che il medesimo intervento può produrre.

2. Il paziente può autorizzare una terapia non proporzionata per l'entità del rischio, se considera prioritaria la possibilità ragionevole di un beneficio a fronte di esiti degenerativi prevedibili e impossibili da contrastare con trattamenti diversi.

3. L'impossibilità di recuperare una data condizione di salute o la valutazione dell'aspettativa media di vita non costituiscono motivo per privare il paziente di informazioni circa le terapie applicabili ai sensi dell'articolo 1, né possono legittimare qualsiasi forma di orientamento del paziente alla rinuncia nei confronti di terapie proporzionate.

ART. 5.

1. Rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia può essere predisposta una pianificazione condivisa delle terapie tra il paziente e il medico, alla quale quest'ultimo è tenuto ad attenersi qualora, nel futuro, il paziente venga a trovarsi nella condizione non transitoria di non poter esprimere il proprio consenso.

2. Prima di predisporre la pianificazione di cui al comma 1 del presente articolo il paziente deve essere adeguatamente e accuratamente informato ai sensi dell'articolo 2 in merito alle prospettive di evoluzione delle sue condizioni di salute nonché alle terapie e ai livelli di assistenza praticabili, incluso un quadro realistico del sostegno relazionale e psicologico disponibile.

3. La DAT contenente la pianificazione condivisa delle terapie è depositata presso la direzione sanitaria di un'istituzione ospedaliera. E' firmata dal paziente, dopo essere stata letta ad alta voce in sua presenza, in ogni sua pagina. E' firmata inoltre dal medico che ha in cura il paziente, da un medico designato dalla medesima direzione sanitaria e dal professionista che ha prestato assistenza psicologica al paziente, i quali devono attestare la consapevolezza del paziente rispetto a ciascuna deliberazione e l'assenza, nel medesimo, di condizioni depressive o, comunque, di un'alterazione psicologica che ne ha determinato le scelte. La DAT può essere firmata e validata da un notaio in vece della direzione sanitaria. Copia autentica della DAT è sempre depositata presso la direzione sanitaria. L'esistenza della DAT è segnalata nel fascicolo elettronico del paziente e deve essere evidenziata all'atto del ricovero ospedaliero, anche qualora questo avvenga presso una struttura diversa da quella presso la quale la DAT è stata depositata.

4. Sussistendo le condizioni di cui al comma 3, il personale sanitario che si è attenuto alla pianificazione condivisa delle terapie non può rispondere per l'omissione di interventi terapeutici esclusi nella DAT.

5. Il mancato rispetto delle condizioni di cui ai commi 2, 3 e 4 rende nulla la DAT.

6. La DAT può essere modificata, su richiesta del paziente, con la medesima procedura prevista per la sua predisposizione. La DAT non ha valore in presenza di acquisizioni significative circa le risorse terapeutiche utilizzabili che si siano rese note dopo la sua redazione. In tale caso gli stessi medici firmatari possono promuovere, nel rispetto delle disposizioni del presente articolo, una nuova pianificazione

condivisa delle terapie. In ogni caso, la DAT può essere disattesa dal medico curante, in tutto o in parte, qualora sussistano motivate e documentabili possibilità, non prevedibili all'atto della DAT, di poter altrimenti conseguire ulteriori benefici per il paziente, in accordo con il soggetto fiduciario di cui all'articolo 6, se indicato, e con i familiari del medesimo paziente. Gli stessi medici firmatari promuovono una nuova sottoscrizione della DAT depositata o una nuova DAT allo scadere del quinto anno dal deposito della DAT precedente.

7. Il paziente può richiedere in qualsiasi momento l'effettuazione di terapie che siano state escluse nella DAT, ferma restando la conformità di tali terapie a quanto previsto dall'articolo 4.

ART. 6.

1. Nella DAT può essere indicato un soggetto fiduciario il quale si impegna ad agire nell'esclusivo e miglior interesse del paziente che lo ha nominato; in caso di incapacità di quest'ultimo, il soggetto fiduciario lo rappresenta e lo tutela nella relazione di cura.

2. Il Ministro della salute, sentito il Comitato nazionale per la bioetica, con proprio decreto, da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, determina le caratteristiche della DAT, con particolare riferimento al contenuto e ai limiti, alla forma e alla durata, ai poteri del soggetto fiduciario e al ruolo del medico curante, nonché a eventuali modalità per integrare la stessa con disposizioni non aventi carattere patrimoniale.

ART. 7.

1. L'esecuzione di una terapia può essere interrotta nel caso in cui la sua ulteriore prosecuzione non risponda a quanto previsto dall'articolo 4. Ove il paziente interessato sia cosciente, l'interruzione richiede il consenso documentato del medesimo, fermo restando il rispetto di quanto previsto dall'articolo 5, comma 2.

2. Nel caso di malattia in fase avanzata, che evolve irrimediabilmente, a breve, verso la morte, il paziente può richiedere l'interruzione dell'esecuzione di una terapia non ordinaria che avverta come non più proporzionata, rimodulando le cure in senso palliativo. La richiesta può essere effettuata sulla base di quanto previsto dall'articolo 5, comma 2, e deve essere confermata in una serie di incontri adeguatamente distanziati nel tempo con il medico che ha in cura il paziente stesso e con il professionista che presti al medesimo assistenza psicologica.

3. L'interruzione di una terapia di cui al comma 1 deve essere accompagnata da un'informazione appropriata e adeguata alle condizioni e alle capacità di comprensione del paziente sulle terapie alternative e sulle conseguenze della stessa interruzione. Deve essere altresì previsto l'obbligo del personale sanitario e della struttura di evitare l'abbandono terapeutico e di assicurare la rimodulazione della cura in senso palliativo.

4. Qualora l'interruzione di una terapia, in ragione di un'eventuale condizione di dipendenza o di fragilità del paziente, esiga l'intervento del medico, questi può sottrarsi agli atti conseguenti all'interruzione se contrari alle sue convinzioni, nel rispetto del dovere deontologico di assicurare la continuità delle cure e delle procedure sostitutive previste dalla normativa vigente in materia.

ART. 8.

1. Il paziente ha diritto all'accompagnamento e al sostegno umano, affettivo e psicologico per affrontare e gestire l'impatto della malattia, della diagnosi e delle terapie.

2. Il sostegno umano, affettivo e psicologico del paziente deve essere assicurato sia in ospedale sia a domicilio o presso un'altra struttura di accoglienza.

3. Il sostegno di cui al presente articolo è assicurato, in caso di necessità, anche ai familiari del paziente.

ART. 9.

1. Ai fini dell'erogazione dei servizi di accompagnamento e di sostegno umano, affettivo e psicologico ai pazienti, di cui all'articolo 8, il sistema di formazione universitaria, il Servizio sanitario nazionale e i servizi socio-assistenziali territoriali sono tenuti a prevedere nei *curricula* la formazione e l'aggiornamento del personale medico, sanitario e socio-assistenziale, con particolare riferimento all'umanizzazione delle ultime fasi della vita.

2. Le regioni, nell'ambito della propria autonomia e delle risorse finanziarie a loro disposizione, promuovono, anche in sinergia con le organizzazioni di volontariato convenzionate con il Servizio sanitario nazionale, la realizzazione di reti di sostegno psicologico ai pazienti e ai loro familiari nelle varie fasi della malattia, nonché di progetti indirizzati al miglioramento del processo di sostegno, anche domiciliare, con particolare riguardo alla continuità terapeutica e assistenziale.

