

# I Webinar del Maruzza Lyceum

Primo incontro di approfondimento sulle  
cure palliative pediatriche

**'Profili giuridici, clinici ed etici delle cure palliative in pediatria'**

**25 febbraio, ore 16:00 – 17:30**

***"Paziente pediatrico e decisioni terapeutiche:  
disciplina normativa e orientamenti  
biogiuridici"***

**Speaker: Prof.ssa Anna Aprile** (Medicina Legale e Tossicologia- Università di Padova) e **Prof. Daniele Rodriguez** (Medicina Legale e Tossicologia - Università di Padova)

**Discussant: Prof.ssa Simona Cacace** (Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Brescia).

**La partecipazione è gratuita ma è necessaria l'iscrizione.**

**L'incontro è accreditato dall'Ordine degli Avvocati di Brescia per n. 2 crediti formativi in materia di diritto civile. Posti disponibili: 50.**

**Per info e registrazioni (indicare nome, cognome e numero di iscrizione all'albo): [segreteria@maruzza.org](mailto:segreteria@maruzza.org).**



Con il patrocinio di



# **DOMANDA 1.**

**Le decisioni terapeutiche sul paziente  
pediatrico:**

**di che cosa parliamo quando parliamo di  
autodeterminazione,  
se il paziente è un minore d'età?**

**Cosa prevede la legge?**

**Come interagiscono e come decidono gli attori  
coinvolti (il medico, il minore, il  
rappresentante legale)?**

## LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

Art. 1.

*Consenso informato*

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 1, 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.

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.

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. 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 e la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

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.

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. 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. Fermo 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.

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.

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 recepirle.

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

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.

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.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

Art. 2.

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

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'appropriata 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.

# Legge 22 dicembre 2017, n. 219

## Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

### (GU Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)



**È LA PRIMA VOLTA CHE IN UNA LEGGE È  
VALORIZZATA LA RELAZIONE DI CURA**

**LA RELAZIONE DI CURA È IL CRITERIO CHE  
ISPIRA LA LEGGE N. 219 E CHE COSTITUISCE  
CHIAVE DI LETTURA DEI PASSI CHE  
PROSPETTINO DUBBI INTERPRETATIVI**

**LA RELAZIONE DI CURA COINVOLGE MOLTI  
SOGGETTI**

# Art. 1 Consenso informato

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'**equipe 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.

**cura ?**

***cure***

***care***

**cura ?**

~~**cure**~~

**care**

**AUTODETERMINAZIONE:**

**ASCOLTO  
INFORMAZIONE  
CONSENSO**



# **CODICE DEONTOLOGICO DELLE PROFESSIONI INFERMIERISTICHE**

## **Art. 4 - Relazione di cura**

**Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. ...**

## Art. 3 Minori e incapaci

1. La persona minore di età ... ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di **comprensione** e di decisione, nel rispetto 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.

...

# Art. 3 Minori e incapaci

1. ...

2. Il **consenso** informato al trattamento sanitario del minore è **espesso 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.

## **Art. 1 Consenso informato**

**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'equipe 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.**

## **Art. 1 Consenso informato**

**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. 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.**

## Art. 1 Consenso informato

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.

## Art. 1 Consenso informato

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

# **IL RIFIUTO E LA REVOCA**



## Art. 1 Consenso informato

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. ...

**Si tratta veramente di  
novità?**

# Costituzione Repubblica Italiana

## Art. 32

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

**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.

## **Art. 1 Consenso informato**

**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. ...**

## Art. 1 Consenso informato

**5. ... 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.**

## **Art. 1 Consenso informato**

**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. ...**

## Art. 3 Minori e incapaci

...

**5. Nel caso in cui .... 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.**

## **Art. 3 Minori e incapaci**

...

**5. «.... il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie ...»**

**E se il rappresentante legale della persona minore chiedesse un certo trattamento e il medico ritenesse invece che questo non sia appropriato ?**

**Cfr. art. 1, comma 6, seconda parte**



## Art. 1 Consenso informato

6. ... 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.

## **DOMANDA 2.**

**Che cos'è la pianificazione  
condivisa delle cure?**

**Quali sono le specificità della relazione di cura  
in ambito pediatrico e  
in ambito di palliazione pediatrica?**



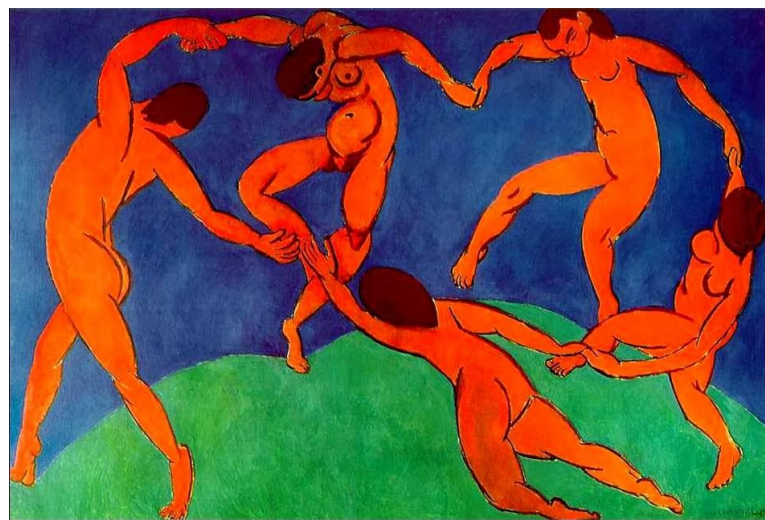
ANNA APRILE & DANIELE RODRIGUEZ

# **LA PLANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE (PCC)**

# **STORIA DELLA CONCEZIONE DELLA PLANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE**

**è importante!  
Omessa per ragioni di tempo**

# LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE NELLA LEGGE N. 219/2017



# Art. 5 Pianificazione condivisa delle cure

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'equipe 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.

## **Art. 5 Pianificazione condivisa delle cure**

**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, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, 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.**



## **Art. 5 Pianificazione condivisa delle cure**

**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.**

## Art. 5 Pianificazione condivisa delle cure

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono **espressi in forma scritta** ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. **La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia**, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.
5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

**nella visione della legge 22 dicembre  
2017 n. 219, il consenso,  
tradizionalmente statico, diventa  
dinamico**



**consenso: non più ad un atto  
sanitario, ma ad un progetto di cura**



**consenso inserito in una relazione  
(di fiducia), che è – per sua natura –  
dinamica**



**il consenso, in quanto processo di adesione  
ad un progetto, assume la forma della  
pianificazione condivisa delle cure**



## **Art. 1 Consenso informato**

**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.**

**... garantisce anche la pianificazione condivisa delle cure ?**

**LA REALIZZAZIONE DELLA PCC È POSSIBILE SEGUENDO  
QUESTO SCHEMA:**

- 1) INDIVIDUAZIONE DELLA ÉQUIPE DI RIFERIMENTO  
CHE SARÀ VINCOLATA ALLE SCELTE DI CURA**
  
- 2) RIUNIONE, NEL CORSO DELLA QUALE I COMPONENTI  
DELLA ÉQUIPE FORNISCONO INFORMAZIONI AL  
PAZIENTE, AI FAMILIARI ED AL FIDUCIARIO SULLA  
PATOLOGIA E SUL PROGETTO DI CURA, RECEPENDO  
E PRENDENDO IN CONSIDERAZIONE LE LORO  
OSSERVAZIONI**
  
- 3) ELABORAZIONE DI UNA PLANIFICAZIONE CONDIVISA,  
SUA VERBALIZZAZIONE E SOTTOSCRIZIONE DA  
PARTE DEL PAZIENTE, DEI PROFESSIONISTI  
SANITARI DELL'ÉQUIPE, DELL'EVENTUALE  
FIDUCIARIO E DEI FAMILIARI PRESENTI**



**LA PARTECIPAZIONE DI PIÙ OPERATORI SANITARI  
(MEDICI, INFERMIERI, PSICOLOGI, FISIOTERAPISTI,  
OSS ...) ALLA PCC SOTTRAE RISORSE UMANE ALLE  
ATTIVITÀ GLOBALI DELLA STRUTTURA OPERATIVA,  
MA PERMETTE UNA PIÙ AMPIA VALUTAZIONE DEI  
BISOGNI DELLA PERSONA E CONFERISCE VALORE  
ALLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA**

**IL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA CRONICA  
HA LA POSSIBILITÀ DI ADERIRE ALLE CURE  
NON SOLO MEDIANTE IL CLASSICO CONSENSO  
AL SINGOLO ATTO MA ANCHE ADERENDO ALLO  
STRUMENTO INNOVATIVO DELLA PCC**

**LA PCC MANTIENE IL SUO VALORE VINCOLANTE  
PER LA ÉQUIPE CURANTE ANCHE QUALORA IL  
PAZIENTE PERDA LA CAPACITÀ DI  
AUTODETERMINARSI**

**LA PCC È STRUMENTO DI ELABORAZIONE E  
CONDIVISIONE DEL PROGETTO DI CURA E  
NON È FINALIZZATA SOLTANTO AD UNA  
MIGLIOR GESTIONE DI DETERMINATE  
CONDIZIONI CLINICHE E DELLE SITUAZIONI  
DI URGENZA, QUANDO IL PAZIENTE DIVIENE  
NON CONSAPEVOLE**

**IL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA CRONICA  
HA LA POSSIBILITÀ DI ADERIRE ALLE CURE  
NON SOLO MEDIANTE IL CLASSICO CONSENSO  
AL SINGOLO ATTO MA ANCHE ADERENDO ALLO  
STRUMENTO INNOVATIVO DELLA PCC**

**IDEM PER I RAPPRESENTANTI LEGALI DEL  
BAMBINO**

**LA PCC MANTIENE IL SUO VALORE VINCOLANTE  
PER LA ÉQUIPE CURANTE ANCHE QUALORA IL  
PAZIENTE PERDA LA CAPACITÀ DI  
AUTODETERMINARSI**

**ANALOGAMENTE PER IL BAMBINO:  
... ANCHE QUALORA IL BAMBINO PERDA LA  
CAPACITÀ DI PARTECIPARE ALLA DECISIONE**

**LA PCC È STRUMENTO DI ELABORAZIONE E  
CONDIVISIONE DEL PROGETTO DI CURA E NON È  
FINALIZZATA SOLTANTO AD UNA MIGLIOR  
GESTIONE DI DETERMINATE CONDIZIONI  
CLINICHE E DELLE SITUAZIONI DI URGENZA,  
QUANDO IL PAZIENTE DIVIENE NON  
CONSAPEVOLE**

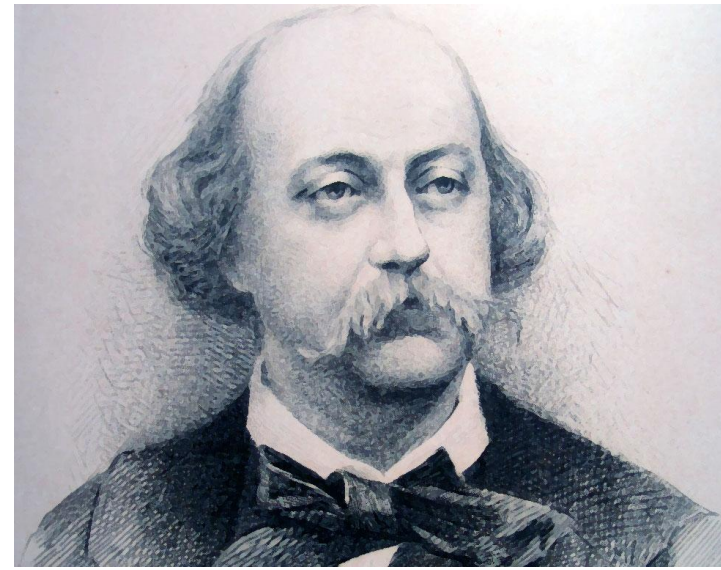
**PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE È ALTRESÌ  
DA CONSIDERARE IL VALORE DELLA PCC COME  
STRUMENTO CHE FACILITA LA INDIVIDUAZIONE  
DEI BISOGNI, SOSTIENE I GENITORI E IL  
BAMBINO DURANTE LA MALATTIA,  
ATTIVANDONE LE RISORSE ACCOMPAGNANDOLI  
NEL GESTIRE DINAMICAMENTE LE ATTIVITÀ  
QUOTIDIANE**

## **DOMANDA 3.**

**Il miglior interesse del minore:  
come si declina e come si riempie di contenuti?  
Quale è il ruolo del Giudice?**



# L'espressione BEST INTEREST



è diventata un  
luogo comune



# L'IMPORTANZA DEL RIFLETTERE INSIEME



Edward Burne-Jones - The Mirror of Venus - 1875

# LA RICCHEZZA DEI PUNTI DI VISTA



# IL RICORSO AL GIUDICE E L'INTERESSE DEL BAMBINO



PIANIFICAZIONE  
CONDIVISA A CURA

CONCLUSIONE  
CONCORDE

CONCLUSIONE  
DISCORDE

TERAPIA DIFFERIBILE

TERAPIA  
NON DIFFERIBILE

RICORSO AL GIUDICE  
TUTELARE

ESECUZIONE  
TERAPIA

TUTELA DEL MINORE  
RISPETTO ALLA SUA  
RELAZIONE CON  
I GENITORI

RICOSTRUZIONE  
RELAZIONE DI  
CURA

Costo eccedente con la Posta

EDIZIONE STRAORDINARIA

Anno 18° — Numero 298

# GAZZETTA UFFICIALE

PARTE PRIMA

Roma - Sabato, 27 dicembre 1947

SI PUBBLICA TUTTI I GIORNI  
NEI GIORNI FESTIVI

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO IL MINISTERO DI GRAZIA E GIUSTIZIA - UFFICIO PUBBLICAZIONI DELLE LEGGI - TELEF. 50-129 51-230 51-454  
AMMINISTRAZIONE PRESSO LA LIBRERIA DELLO STATO - PIAZZA GIUSEPPE VERDI 10, ROMA - TELEF. 25-233 541-792 519-514

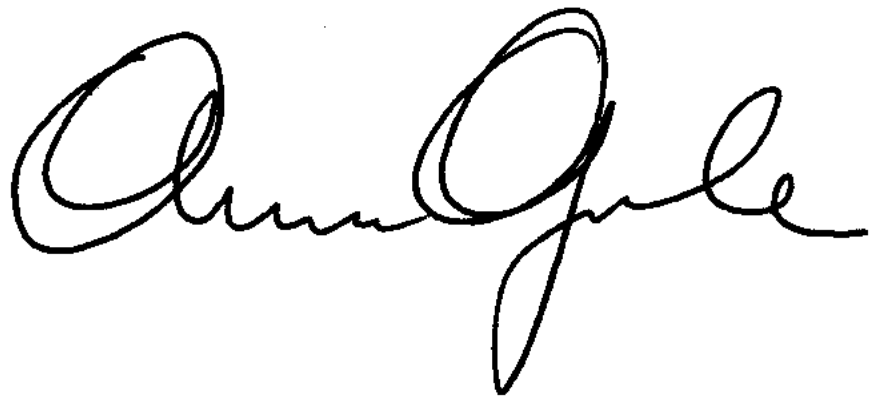
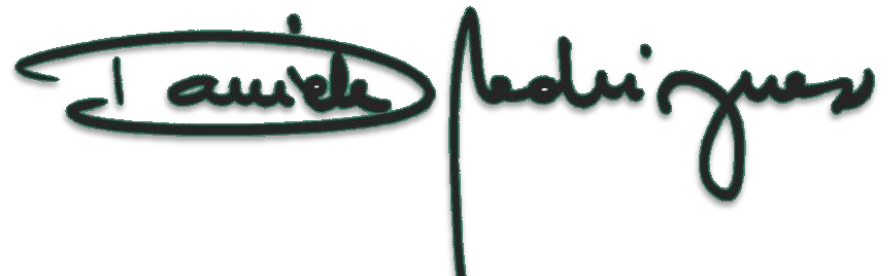
## COSTITUZIONE

DELLA

## REPUBBLICA ITALIANA

**abbiamo  
concluso**

**grazie per  
l'attenzione**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Anna Aprile', written in a cursive style.A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Daniele Rodriguez', written in a cursive style with the first name circled.