

# Le registrazioni dei pazienti

Audio e video effettuati in occasione di contatti con personale o strutture della sanità e apporti informativi direttamente



Regione  
Lombardia

# Sommario

<b>Sezione I</b>	<b>4</b>
<b>Le RegISTRAZIONI effettuate dagli utenti</b>	<b>4</b>
1. Luoghi di effettuazione delle registrazioni	5
2. Soggetti coinvolti nelle registrazioni	6
3. Modalità di registrazione	6
4. Aspetti giuridici ed etici delle registrazioni	6
5. Tipologie di registrazione	8
- <i>Tipologia 1</i> - registrazioni audio/video di situazioni a forte connotazione affettiva – memories	8
- <i>Tipologia 2</i> - registrazioni audio/video di contatti con professionisti sanitari, in occasione di una prestazione sanitaria o di comunicazione di notizie sullo stato di salute, eseguite all'interno di una struttura sanitaria o in contesto esterno/esterno alla stessa	9
- 1.1.1 Il dibattito internazionale sulla tematica delle registrazioni covert	10
- 1.1.2 Liceità ed utilizzabilità delle registrazioni covert nell'esperienza italiana	11
- <i>Tipologia 3</i> - Registrazioni riguardanti comportamenti di persone operanti per conto di un Ente sanitario, a prescindere dalla fruizione di una prestazione sanitaria, oppure beni materiali dell'Ente stesso, eseguite all'interno di una struttura sanitaria o in contesto esterno alla stessa	13
- <i>Tipologia 4</i> - Registrazioni coinvolgenti persone presenti in una struttura sanitaria ma diverse dagli operatori della medesima	14
<b>II Sezione</b>	<b>15</b>
<b>I contributi informativi dei pazienti</b>	<b>15</b>
6. Valorizzazione dei contributi del paziente	18
7. Caso d'uso	19
<b>Glossario</b>	<b>20</b>
<b>Bibliografia</b>	<b>22</b>
<b>Autori</b>	<b>24</b>

## Premessa

Ai giorni nostri, le persone di ogni età sempre più frequentemente si scambiano informazioni, molte delle quali recano dati personali, talvolta riguardanti aspetti molto delicati della loro vita, facilitati in questo dalla disponibilità di strumenti tecnologicamente sempre più avanzati ma al contempo di semplice uso, che permettono di registrare, elaborare, archiviare e rendere disponibili *online* una consistente mole di dati.

Nei diversi contesti, e forse ancor più nel mondo della sanità, le regole che dovrebbero presiedere a questo composito scenario sono oggetto di discussione, per le molteplici implicazioni sociali ed etiche, in un quadro normativo di riferimento sovente in ritardo rispetto alla velocità e alla penetranza del processo evolutivo tecnologico<sup>1</sup>.

L'ampio scambio informativo a cui si è accennato fa emergere prepotentemente il tema della tutela dei diritti delle persone, nella loro veste di cittadini, di utenti dei servizi sanitari nonché di professionisti della salute. Tra questi diritti, risaltano in particolare quelli relativi alla tutela della riservatezza e della sicurezza dei loro dati personali. Questo fenomeno si inserisce poi in un quadro sociale caratterizzato da cittadini provvisti di una maggiore scolarità e di un più elevato grado di consapevolezza in relazione alle scelte che li riguardano, con conseguenti riflessi sulla relazione che essi instaurano con le istituzioni e con i professionisti con cui si rapportano. In campo sanitario, maggiore *health literacy* e maggiore empowerment pongono sempre più il paziente al centro del sistema chiamato a tutelarne la salute. Non v'è dubbio che si stia attuando un significativo cambiamento: da un approccio tradizionale di tipo "paternalista" a un modello di tipo "partecipativo", con le inevitabili esigenze adattative che questo comporta, da parte di tutti gli interlocutori.

Il paziente al centro del sistema significa che egli stesso è potenzialmente nelle condizioni di governare - conoscere, controllare, comunicare, ecc.. - un'enorme quantità di dati riguardanti la sua sfera personale.

In concreto, tuttavia, un tale ruolo può essere esercitato solo con la fattiva collaborazione dei professionisti sanitari, ai quali si chiede di fungere da facilitatori del processo, pur mantenendosi essi responsabili dei percorsi di cura proposti alle persone che a loro si rivolgono e dalle stesse accettati.

Sulla scorta di tali stimolanti premesse, il presente documento intende cogliere nel vivo tali cambiamenti, avvenuti e in corso di attuazione, e fornire spunti di riflessione e indicazioni

operative alle diverse strutture sanitarie ascrivibili al Sistema Sanitario Regionale. Attingendo a quanto è dato rinvenire in letteratura e tenendo conto delle pertinenti pronunce giurisprudenziali, si è inteso affrontare principalmente due argomenti:

- a) le registrazioni audio/video effettuate dagli utenti. Il termine utenti, nel seguito ricorrente, intende far riferimento a una pluralità di persone che non operano in nome o per conto delle strutture sanitarie: pazienti, cittadini che a diverso titolo si rapportano con le strutture stesse (accompagnatori, visitatori ecc.);
- b) gli apporti informativi, di diverso tipo (scritti, registrazioni audio/video, sequenze di dati biologici ecc..) che i pazienti possono esibire ai professionisti sanitari, chiamati poi a valutarne la pertinenza, la rilevanza e l'opportunità di una loro inclusione nella documentazione sanitaria.

Non sono, per contro, oggetto di trattazione del presente manuale le registrazioni audio e video destinate a finalità divulgative - attività giornalistica - o investigative sia da parte di soggetti privati sia della Pubblica Autorità.

<sup>1</sup> Si veda in proposito il documento pubblicato dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel maggio 2015, a titolo "Mobile-Health" e applicazioni per la salute: aspetti bioetici" <http://presidenza.governo.it/bioetica/pareri.html>

## Sezione I

# Le Registrazioni effettuate dagli utenti

### Introduzione

L'informazione è certamente un cardine fondamentale del processo di cura, dal suo esordio al suo epilogo.

Le notizie che il paziente apporta rappresentano una preziosa fonte da cui il professionista sanitario attinge per un compiuto inquadramento del caso.

Le informazioni che il professionista a sua volta fornisce sono un presupposto indispensabile perché la persona assistita possa rappresentare adeguatamente la propria situazione e assumere decisioni più consapevoli sul seguito del trattamento.

Si tratta pertanto di un flusso informativo bidirezionale che si mantiene tale lungo tutto il corso del rapporto di cura.

Su queste fondamenta si inserisce la accennata, diffusa disponibilità di strumenti in grado di effettuare registrazioni di suoni e immagini.

Questa rilevante innovazione, se da un lato può agevolare i passaggi informativi, dall'altro pone questioni critiche non ancora approfonditamente dibattute e ancor meno risolte.

Prendiamo le mosse da una situazione paradigmatica come un colloquio tra un professionista sanitario e un paziente che al primo si rivolge per problemi di salute.

Il colloquio si caratterizza per uno scambio di informazioni, per lo più verbale, con notizie che il paziente fornisce al sanitario, allo scopo di aiutarlo a conoscere la propria condizione, e con notizie che il professionista indirizza al paziente, a contenuto diagnostico, terapeutico, prognostico.

Il dialogo tra questi interlocutori eventualmente in presenza di altri sanitari e/o di persone che il paziente desidera lo affianchino costituisce un momento di straordinario valore, non sostituibile, in pari misura, da alcun altro veicolo informativo.

Occorre tuttavia considerare alcuni fattori che possono influenzare negativamente la qualità di questo contatto:

- il tempo che vi si può realmente dedicare è in genere limitato;
- le capacità del paziente di cogliere e memorizzare la messe di informazioni che gli viene veicolata in breve tempo possono essere non del tutto adeguate a una corretta comprensione e a una durevole conservazione dei contenuti;
- il turbamento che prova una persona afflitta da un problema di salute, specie se serio, può compromettere sensibilmente le sue percezioni.

La domanda che ci si pone allora è: la registrazione audio/video del colloquio intercorso, effettuata dal paziente o da un suo accompagnatore, potrebbe risultare di aiuto?

Già in epoca antecedente la diffusione di smartphone, in letteratura si evidenziava l'utilità della pratica della registrazione dei colloqui dei professionisti sanitari<sup>2</sup>. Seguendo questo filone argomentativo, altri interrogativi si affacciano. A titolo esemplificativo:

- sussistono limiti all'effettuazione di tali registrazioni
- occorre il previo assenso del professionista interlocutore
- chi può fruire delle registrazioni e per quali fini
- in qual misura le registrazioni influenzano la relazione interpersonale

Per cercare di dare qualche risposta, occorre procedere ad analizzare gli innumerevoli aspetti della materia.

### 1. Luoghi di effettuazione delle registrazioni

L'individuazione dei luoghi in cui vengono effettuate le registrazioni rileva in ordine alla normativa e alle discipline eventualmente applicabili, nonché alle responsabilità di chi effettua le registrazioni e di chi è preposto a vigilare sul rispetto delle regole poste. Secondo l'ordinamento giuridico, i luoghi coinvolti nell'attività di registrazione possono qualificarsi come:

- **luogo pubblico:** luogo di fatto o di diritto accessibile a qualunque persona o a un numero indeterminato di persone, senza alcuna limitazione: piazze, strade, giardini pubblici, ecc.
- **Luogo aperto al pubblico:** luogo a cui è possibile accedere solo nel rispetto di specifiche condizioni poste da chi vi abbia un regolare diritto di proprietà, possesso o detenzione. Sono riconducibili a tale categoria luoghi afferenti sia a soggetti pubblici (Agenzia di Tutela della Salute, Azienda Socio Sanitaria Territoriale, Comune...) sia a soggetti privati (Enti Sanitari e Socio Sanitari Erogatori Privati...).
- **Luogo privato:** ogni luogo di proprietà pubblica o privata (es.: domicilio del paziente) destinato al godimento esclusivo di soggetti titolari di iusecludendi, ovvero del diritto di impedire a terzi l'ingresso. Il diritto di godimento non esclude la possibilità che un luogo privato venga "aperto al pubblico", per volontà del suo titolare.

<sup>2</sup> Si veda, al riguardo, il gradimento espresso da genitori di pazienti leucemici, che depone per l'uso della registrazione nella routine clinica:

Masera G, Beltrame F, Corbetta A, Fraschini D, Adamoli L, Jankovic M, Spinetta JJ. Audiotaping communication of the diagnosis of childhood leukemia: parents' evaluation. *J Pediatr Hematol Oncol* 2003 May;25(5):368-71.

Un importante contributo deriva da una revisione Cochrane di dodici studi condotti con pazienti oncologici, da cui pure scaturisce la concreta utilità delle registrazioni:

Scott JT, Harmsen M, Prictor MJ, Entwistle VA, Sowden AJ, Watt I. Recordings or summaries of consultations for people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2003, Issue 2. Art. No.: CD001539. DOI: 10.1002/14651858.CD001539.

Le registrazioni degli utenti possono riguardare:

- strutture sanitarie, intese nella loro totalità, comprendenti, a titolo di esempio: le sale d'attesa, gli ambienti in cui si erogano le prestazioni, gli uffici amministrativi, ecc..;
- altri luoghi in cui viene erogata una prestazione da parte di un professionista sanitario: il domicilio del paziente, il luogo di un evento traumatico, ecc.

## 2. Soggetti coinvolti nelle registrazioni

L'effettuazione delle registrazioni può comportare il coinvolgimento a vario titolo di diversi soggetti, oltre al paziente e ai professionisti sanitari.

Tali soggetti, che possono rivestire un ruolo attivo (in quanto attori della registrazione) o passivo (in quanto coinvolti e inclusi nella registrazione) possono identificarsi in:

- legali rappresentanti del paziente (tutore, curatore, amministratore di sostegno, ecc.);
- accompagnatori o visitatori del paziente;
- personale volontario;
- operatori che non agiscono in nome e per conto della struttura sanitaria;
- soggetti terzi che si trovano nei luoghi in cui vengono effettuate le registrazioni (ad esempio, altri pazienti).

## 3. Modalità di registrazione

Le registrazioni degli utenti possono avvenire in modalità:

- *evidente* (nel seguito, registrazioni *open*): si tratta di registrazioni eseguite con previa informazione delle persone coinvolte (ad esempio, il paziente comunica al professionista sanitario con cui si rapporta il proprio intento di registrare);
- *nascosta* (nel seguito, registrazioni *covert*): si tratta di registrazioni effettuate all'insaputa delle persone coinvolte (ad esempio, il paziente, occultando il proprio *smartphone*, registra la conversazione con il professionista sanitario, senza fargliene menzione).

## 4. Aspetti giuridici ed etici delle registrazioni

Le registrazioni oggetto di esame nel presente documento costituiscono oggetti di cui sono titolari le persone che le hanno materialmente realizzate e che ne possono disporre liberamente, nel rispetto dei limiti normativamente definiti.

Occorre pertanto esaminare quali siano tali limiti.

Primario punto di analisi in ambito normativo, a valere per ogni tipo di registrazione, è senz'altro la tutela dei dati personali dei soggetti coinvolti.

In particolare, l'art. 5, comma 3, del D.Lgs. 196/2003 – nel seguito Codice Privacy- stabilisce che il *trattamento dei dati personali effettuato da persone fisiche per "fini esclusivamente personali"* è soggetto all'applicazione del Codice Privacy "solo se i dati sono destinati ad una comunicazione sistematica o alla diffusione".

Sussistendo le condizioni descritte, pertanto, a prescindere dalla reale presenza nella registrazione di dati comuni o sensibili riguardanti una o più persone fisiche, sono esclusi i diversi adempimenti richiesti dallo stesso Codice Privacy al Titolare del trattamento dei dati (ad esempio: fornire una preventiva informativa ex art. 13, richiedere uno specifico consenso per il trattamento dei dati, notificare all'Autorità Garante il trattamento da porre in essere ecc.).

Con riferimento al contenuto del menzionato art. 5, comma 3, un approfondimento semmai si impone con riferimento al concetto di "fini esclusivamente personali".

Le ricerche giurisprudenziali e dottrinali effettuate al fine di risalire a una precisa definizione di tale concetto hanno evidenziato l'assenza di criteri comuni e circoscritti in merito. Tuttavia, la giurisprudenza pronunciata per specifiche fattispecie - in particolare le pronunce n. 14346 del 9 agosto 2012 e n. 46454 del 17 dicembre 2008 della Suprema Corte - riconosce l'applicazione dell'art. 5, comma 3, del Codice, e la conseguenziale esclusione degli adempimenti sopra richiamati, nelle ipotesi in cui le informazioni siano trattate per scopi che esulino dalla loro diffusione e comunicazione sistematica.

Un interrogativo che potrebbe affiorare nel contesto sanitario, riguarda l'ascrivibilità alla sfera dei "fini esclusivamente personali" di utilizzi che comportino l'esibizione a soggetti terzi di una registrazione, ad esempio per acquisire una *second opinion* di un altro professionista sanitario.

Non trattandosi di registrazioni destinate a divulgazione né a comunicazione sistematica dei contenuti, ma perseguendo il paziente uno scopo strettamente connesso alla tutela della propria salute, si ritiene che anche un tale uso sia assoggettabile alla disciplina del citato art. 5, comma 3 del Codice Privacy.

Il portato di detta prescrizione si estende anche alle registrazioni effettuate da rappresentanti legali dei pazienti o da altre persone a cui il paziente abbia demandato il compito di effettuarle, purché la finalità sia sempre quella di un "uso esclusivamente personale" di quanto registrato da tali terzi soggetti.

Per contro, se le registrazioni fossero utilizzate per finalità di diffusione (ad esempio, sui social media) o di comunicazione sistematica, dovrebbe necessariamente essere richiesto

uno specifico consenso, documentato per iscritto, alle persone eventualmente coinvolte nelle registrazioni e dovrebbero inoltre essere rispettate le prescrizioni imposte dal Codice Privacy. Da ultimo, il citato art. 5, comma 3 stabilisce che, ricorrendo le condizioni di un uso a fini esclusivamente personali dei dati trattati, si applicano in ogni caso le disposizioni in tema di responsabilità e di sicurezza dei dati di cui agli articoli 15 e 31<sup>3</sup>.

Pertanto, ferma restando l'individuazione delle responsabilità dettate dall'art. 2050 del Codice Civile, particolare attenzione andrà sicuramente posta alle idonee misure di sicurezza poste a carico del soggetto che procede alle registrazioni e che le detiene per fini strettamente personali.

La recente disponibilità di sistemi di *cloudcomputing*<sup>3</sup> deve indurre ad attente valutazioni in merito al livello di sicurezza garantito, nonché alla compatibilità degli ordinamenti di Paesi stranieri nei quali risiedono i server di memorizzazione con la nostra disciplina in tema di tutela di dati personali.

Oltre alla normativa inerente alla protezione dei dati personali, va ricordato che rimangono sempre applicabili le norme relative alla tutela dell'immagine, al diritto d'autore e ad altri aspetti eventualmente implicati nelle registrazioni, a cui si correlano specifici profili di responsabilità.

## 5. Tipologie di registrazione

La registrazione del colloquio tra professionista sanitario e paziente, sopra esemplificata, è solo una delle molteplici forme di registrazioni eseguibili da parte degli utenti.

Senza pretesa di esaustività, si individuano le seguenti, principali tipologie.

### Tipologia 1

#### Registrazioni audio/video di situazioni a forte connotazione affettiva - memories

Si tratta di registrazioni eseguite all'interno di una struttura sanitaria oppure in un contesto esterno alla stessa (domicilio del paziente, luogo pubblico...), da parte del paziente o di terzi da egli stesso autorizzati, finalizzate a serbare memoria di un momento della propria esistenza ritenuto particolarmente significativo e da condividere eventualmente con persone care: nascita, momenti gioiosi di un familiare malato, recupero di funzioni motorie compromesse, ecc.

<sup>3</sup> Per cloud computing si intende un insieme di tecnologie che consentono di archiviare dati e documenti su sistemi informatici appartenenti a soggetti diversi da quelli che raccolgono i dati stessi o formano i documenti.

L'evento di nascita è sicuramente l'esempio più ricorrente, con richiesta di registrare le fasi del travaglio e del parto, da parte del padre del nascituro o di altra persona legata alla paritoriente, soprattutto mediante smartphone.

Il desiderio di immortalare un dato momento, espresso da un paziente o da persone da questi autorizzate, merita la massima attenzione da parte di una organizzazione sanitaria, impegnata a erogare le prestazioni istituzionali anche con riguardo alla soddisfazione degli utenti. Occorre tuttavia garantire che:

- la richiesta registrazione non arrechi intralcio all'esecuzione delle attività sanitarie, da svolgere pur sempre in sicurezza, qualità, efficacia ed efficienza;
- siano salvaguardati i diritti di terzi coinvolti (diritto alla tutela dei dati privati, della propria immagine, ecc.). Ne consegue che l'inclusione nella registrazione, accidentale o meno, di operatori o di altre persone (pazienti, visitatori, ecc.) comporta la necessità di acquisire un esplicito consenso da parte di tali soggetti, a prescindere dalla utilizzazione dei contenuti acquisiti.

Riguardo alla fruizione delle registrazioni memories, essa dovrà pur sempre essere limitata a un "uso esclusivamente personale" e non formare in alcun modo oggetto di diffusione o di comunicazione sistematica, a meno che siano rispettati tutti i vincoli normativamente posti. Le Aziende Sanitarie, pertanto, valuteranno attentamente la concreta fattibilità di questo tipo di registrazione nei diversi ambiti di loro spettanza, alla luce delle peculiarità di ciascuno, definendo altresì a chi compete la decisione sui singoli casi.

### Tipologia 2

#### Registrazioni audio/video di contatti con professionisti sanitari, in occasione di una prestazione sanitaria o di comunicazione di notizie sullo stato di salute, eseguite all'interno di una struttura sanitaria o in contesto esterno alla stessa.

Una registrazione di questo tipo può essere considerata una moderna espressione del prendere appunti, con il vantaggio di permettere una riproduzione fedele di quanto avvenuto, non solo come pro memoria, ma anche per consentire al paziente di meglio gestire un trattamento consigliatogli (ad esempio: registrazioni effettuate per documentare manovre assistenziali o riabilitative e disporre così di un valido ausilio, per il paziente stesso o per chi lo accudisce al domicilio, per favorire una migliore aderenza al trattamento da eseguire) oppure di confrontarsi con persone di fiducia in vista di decisioni da assumere o per una condivisione di esperienza.

Una questione molto spinosa connessa a questo tipo di registrazioni è senz'altro quella re-

lativa alla libertà dell'utente di effettuarle in modalità *covert*. In proposito, prima di affrontare il contesto nazionale, diamo uno sguardo a quel che avviene in alcuni Paesi stranieri.

### 1.1.1 Il dibattito internazionale sulla tematica delle registrazioni *covert*

Un articolo apparso nel marzo 2014 sul *British Medical Journal*, dal significativo titolo: *"Patient gate" - digital recordings change everything* riferiva che una signora, dopo che il medico a cui si era rivolta le aveva negato il consenso a registrare il loro incontro mediante smartphone, aveva ugualmente proceduto a registrazione attraverso un altro dispositivo nascosto in tasca. Il caso, risalente al 2010, aveva scatenato un vivace dibattito, online e non solo, tra professionisti molto preoccupati e prevalentemente contrari e pazienti incondizionatamente favorevoli. L'aspetto dirompente della questione risiedeva anche nel fatto che, contrariamente a quanto richiesto ai medici, relativamente alle registrazioni audio/video dei pazienti - rigorosamente con il loro assenso - si andava affermando la liceità delle registrazioni eseguite dai pazienti a prescindere dal consenso dei sanitari.

A suggello di questa corrente di pensiero, nel 2012 il General Medical Council del Regno Unito, in un giudizio promosso contro un medico accusato di aver intrattenuto rapporti sessuali con una paziente fragile, ritenne ammissibili alcune registrazioni *covert* effettuate dalla stessa paziente durante i loro incontri.

Nel gennaio 2015, il *British Medical Journal*, nella sezione *Head to Head*, dava voce alle contrapposte tesi, in favore e contro le registrazioni da parte dei pazienti.

Le ragioni addotte da chi reputava fossero da promuovere le registrazioni *open* da parte dei pazienti erano:

- migliore assistenza, con applicazione dimostrata della Evidence Based Medicine;
- maggior condivisione delle decisioni cliniche;
- più fiducia in una relazione trasparente con il professionista sanitario;
- contrasto alle registrazioni *covert*.

Sull'altro fronte si biasimava la pratica del registrare nascostamente il colloquio con il medico, indipendentemente dall'uso che se ne potesse fare: preferibile pervenire a un accordo tra le parti riguardo a una registrazione *open* con copia della stessa a entrambi gli interlocutori.

Più in generale, si sosteneva che una registrazione dei contatti tra paziente e sanitario:

- eserciterebbe una influenza negativa sulla relazione medico-paziente, con alterazione del comportamento del sanitario, più attento a difendersi che a prestare attenzione al paziente;

- faciliterebbe un uso improprio, ad esempio con trasmissione dei contenuti a terzi, a media, ecc., con violazione della riservatezza e possibili danni per il professionista.

Rimanendo nel Regno Unito, alcune organizzazioni di tutela dell'operato di medici e odontoiatri sostengono che, per quanto possa essere disturbante scoprire che un assistito abbia nascostamente registrato un colloquio con un sanitario, occorre considerare che non sussiste alcuna restrizione legale a tale condotta né vi è la necessità di acquisire un consenso del professionista.

Con riferimento al Data Protection Act di quel Paese, si afferma poi che esiste una pressoché totale esenzione dall'obbligo di acquisizione del consenso per chi faccia uso strettamente personale dei dati acquisiti e che tali dati hanno carattere confidenziale nei riguardi del paziente ma non altrettanto del professionista sanitario a cui il primo si è rivolto.

Conseguenza di tutto questo è che le registrazioni *covert* sono ammissibili e il consiglio fornito ai sanitari è di chiedere al paziente le ragioni che lo motivano a tale condotta, evitando reazioni negative.

Controversie non sono mancate neppure negli Usa dove, nel 2010 in primo grado e nel 2011 in appello, una corte dello stato dell'Ohio si avvale di registrazioni *covert* in un giudizio di responsabilità professionale.

In quel Paese, a oggi risulta che ben 38 stati considerano lecita una registrazione avvenuta con il consenso di una sola parte, con la conseguenza che se tale parte coincide con chi ha registrato non vi è la necessità di acquisire il consenso dell'altra o di eventuali terzi presenti.

### 1.1.2 Liceità ed utilizzabilità delle registrazioni *covert* nell'esperienza italiana

Nel nostro Paese, la ricognizione normativa, dottrinarica e giurisprudenziale effettuata in merito a tale tematica ha evidenziato una propensione della Suprema Corte verso la legittimità delle registrazioni *covert*, a condizione peraltro che esse avvengano da parte di uno o più soggetti partecipanti alla conversazione o ammessi ad assistervi.

Sono queste le condizioni che consentono di distinguere una registrazione ammessa dalla fattispecie della intercettazione, vietata espressamente dalla legge - in assenza di uno specifico atto dispositivo da parte dell'Autorità Giudiziaria - e che si configura allorché la registrazione avvenga ad opera di un soggetto non partecipante alla conversazione - direttamente o in quanto autorizzato da un partecipante.

Richiamando quanto detto relativamente all'art. 5, comma 3, del Codice Privacy, e riconoscendo la legittimità delle registrazioni *covert* effettuate alle accennate condizioni, si può ritenere che il fine esclusivamente personale renda anche tali registrazioni liberamente eseguibili.

Se le registrazioni covert superano indenni il vaglio di legittimità, resta da valutarne le ricadute sul piano etico e su quello della deontologia dei professionisti.

Una registrazione covert può derivare da diversi intenti della persona che la esegue: timore di negative reazioni da parte dei sanitari, sfiducia nel sistema sanitario o nel singolo operatore, volontà di procurarsi uno strumento spendibile in un'eventuale successiva azione legale...

Per quanto il foro interno della persona che decide di registrare nascostamente non sia sindacabile, resta la constatazione che un tal modo di procedere è denotante di una relazione di cura in qualche misura turbata.

Una relazione che dovrebbe incentrarsi sulla fiducia può uscirne gravemente minata quando il professionista venga a conoscenza dell'avvenuta registrazione.

Appare del tutto naturale che egli si chieda il perché di un tale comportamento e, in un tempo pesantemente condizionato dal contenzioso legale, sia indotto a sospettare intenzioni a lui avverse. Il turbamento che può insorgere nel professionista potrebbe indurlo ad adottare condotte distorte, in chiave di medicina difensiva, se non a ritrarsi dalla relazione con quel paziente, invocando una grave lesione del rapporto fiduciario.

Pur riconoscendo che una registrazione covert è in grado di alterare la dinamica relazionale, essa non può tuttavia giustificare una astensione del professionista.

A questi si richiede di interpretare la condotta del paziente nell'ambito della relazione complessiva con lo stesso.

Il professionista, attraverso il dialogo con l'assistito, potrebbe rendersi conto che la registrazione nascosta è stata dettata da un suo bisogno effettivo (di ricordare meglio, di riferire quanto detto dal sanitario a persone care...); bisogno a cui il professionista sanitario deve dare una risposta adeguata. Il sanitario potrebbe egli stesso proporre al paziente di registrare il loro colloquio, trasformando quel che era stato percepito come elemento di forte disturbo in soluzione costruttiva.

I professionisti sanitari dovrebbero essere consapevoli che le registrazioni da parte degli utenti sono destinate a prendere sempre più piede, anche in modalità covert.

Se essi ritenessero che una registrazione – seppure open- agisse troppo negativamente sulla relazione terapeutica, dovrebbero informarne il paziente e chiedergli di non procedere a registrazione o di interromperla se già avviata, senza tuttavia poterla impedire.

Come per tutti i cambiamenti di rilievo, anche per questo nuovo paradigma del rapporto con il paziente occorrerà tempo perché gli operatori lo "accettino" e vi si abituino.

Se è vero che un sanitario che si comporti in modo professionale, onesto e trasparente non

dovrebbe temere alcunché anche da registrazioni *covert*, non si può tuttavia negare che il solo pensiero di essere registrati può riflettersi in cambiamenti di stile e contenuti informativi, tempo dedicato all'interazione con l'assistito, ricorso a formule di salvaguardia anche senza debordare in eccessi diagnostico-terapeutici o in prudenziali rinunce.

Riverberi di tutto questo possono proiettarsi su scala ben più vasta, fino a tradursi in problemi per l'organizzazione sanitaria, specie se il mutare delle condotte professionali determina un maggiore assorbimento di risorse, in forma di tempo di interazione con i pazienti, maggior numero di prestazioni diagnostiche e/o di trattamenti terapeutici o di pratiche assistenziali.

Interventi proattivi, tesi a scongiurare una pericolosa deriva, dovrebbero puntare su una ampia informazione dei professionisti e degli utenti e sulla promozione di rapporti improntati alla trasparenza e al reciproco rispetto.

Appare certamente da ritenersi buona norma che il paziente informi preventivamente il professionista della sua intenzione di registrare il loro incontro e tale condotta dovrebbe essere convintamente sostenuta.

### Tipologia 3

**Registrazioni riguardanti comportamenti di persone operanti per conto di un Ente sanitario, a prescindere dalla fruizione di una prestazione sanitaria, oppure beni materiali dell'Ente stesso, eseguite all'interno di una struttura sanitaria o in contesto esterno alla stessa**

La quotidianità ci offre numerose attestazioni di registrazioni di questo tipo, per lo più utilizzate allo scopo di evidenziare manchevolezze di vario genere ed entità e, talvolta, comportamenti censurabili.

Se correttezza e trasparenza sono senza dubbio esigibili dall'Ente sanitario e da chi per esso operi, non possono peraltro sfuggire i pericoli correlati a queste registrazioni: di pregiudizio per la sicurezza di impianti, attrezzature e dello stesso personale, di discredito dell'organizzazione e di chi vi opera, ecc..

Una registrazione in qualche modo lesiva dell'immagine della struttura e/o dei suoi professionisti può comportare responsabilità per danno, patrimoniale o non patrimoniale, della persona che l'ha posta in essere. Ne consegue che l'eseguibilità di registrazioni di questa tipologia deve essere oggetto di una specifica disciplina da parte dell'Ente sanitario.

La regolamentazione aziendale dovrebbe poi essere resa diffusamente conoscibile a utenti e operatori, chiamati tutti a uniformarsi, pena l'applicabilità di specifiche conseguenze penali e civili per condotte in violazione.

Registrazioni avviate indebitamente devono essere interrotte immediatamente e, se non passibili di sanatoria, cancellate.

Qualora fossero già state divulgate (ad esempio su *social media*), al loro artefice dovrebbe essere richiesto formalmente di provvedere alla loro rimozione.

#### Tipologia 4 - Registrazioni coinvolgenti persone presenti in una struttura sanitaria ma diverse dagli operatori della medesima

Le persone a cui ci si riferisce potrebbero essere altri pazienti oppure accompagnatori, visitatori, volontari, ecc.

Queste registrazioni, oltre a non dover ledere la dignità e il decoro delle persone coinvolte, devono essere assolutamente rispettose dei richiamati dettati normativi in tema di protezione dei dati personali, non infrequentemente integranti la qualificazione di dati sensibili in quanto disvelanti un problema di salute (ad esempio: immagini relative a ricoverati, a utenti di un dato ambulatorio, ecc.)

Le aziende sanitarie sono quindi richieste di definire regole relative alla concreta fattibilità di questo tipo di registrazioni nei diversi ambiti di loro spettanza e di renderle diffusamente conoscibili, con le correlate previsioni di responsabilità in caso di non ottemperanza.

Registrazioni avviate indebitamente devono essere interrotte immediatamente e, se non passibili di sanatoria, cancellate.

Qualora fossero già state divulgate (ad esempio su *social media*), al loro artefice dovrebbe essere richiesto formalmente di provvedere alla loro rimozione.

## II Sezione I contributi informativi dei pazienti

Si è già detto in esordio come il paziente dei giorni nostri, maggiormente acculturato e informato, da più parti incitato a non lasciarsi intimidire davanti ai clinici e a vigilare su tutto quanto inerisce la propria salute, vuole avere sempre più voce in capitolo.

In questo solco si collocano gli apporti informativi che pazienti, loro legali rappresentanti o loro *caregivers* possono produrre, per diretta iniziativa oppure a seguito di richiesta di professionisti sanitari. Il tipo più copioso di apporto fino a oggi prodotto è stato indubbiamente costituito dalle manifestazioni di volontà connesse a trattamenti sanitari e alla tutela della privacy. Altre forme di contributi, ancora infrequenti ma attese in crescita, sono le dichiarazioni di volontà riguardanti donazione di parti corporee – cellule, tessuti, organi – oppure riferite a un eventuale stato di incoscienza (dichiarazioni anticipate di trattamento, testamento biologico ecc.).

Alcuni elementi abitualmente riferiti dai professionisti sanitari nel capitolo anamnestico dei loro documenti si prestano a essere oggetto di enunciazione scritta direttamente dal paziente: allergie, terapie in corso, stati morbosi propri o di familiari, trattamenti pregressi, eventi stimati significativi, ricostruzione di accadimenti connessi con il contatto di cura (ad esempio: dinamica di un trauma) e così via.

Un'attestazione diretta, resa da una persona consapevole -paziente o non - può offrire il vantaggio di elidere gli errori di comprensione e di annotazione in cui potrebbe incorrere un sanitario nel riportare quanto verbalmente comunicatogli. Nuovi contributi potrebbero poi germogliare in relazione allo sviluppo della medicina narrativa.

In particolare, appaiono di rilievo:

- i diari tenuti dai pazienti – soprattutto da chi ha problemi di cronicità o è chiamato a seguire impegnativi percorsi di cura;
- le annotazioni di feedback rispetto a trattamenti ricevuti;
- il piano del parto<sup>4</sup>;
- le osservazioni relative all'attuazione di piani assistenziali, ecc.,

<sup>4</sup> In molti paesi europei, le donne verso la fine della gravidanza predispongono il loro birthplan (piano del parto) Si tratta di un "documento", redatto dalla donna, nel quale vengono esplicitate le scelte per l'evento parto, i desideri e le preferenze per le modalità assistenziali per la donna e/o per il neonato. Le donne sane con un decorso fisiologico della gravidanza (il 75% delle donne circa) si confronta per le possibili scelte con l'ostetrica, le donne che manifestano di condizioni di patologia e quindi di medio/ alto rischio, si confrontano per le scelte possibili per il parto con l'ostetrica, il ginecologo e/o il neonatologo ed eventuali altri specialisti. La stesura del piano del parto è parte integrante del processo assistenziale e della documentazione sanitaria. La situazione in Italia è diversificata, in alcune Regioni il documento viene denominato "scelte per il parto" in altre "preferenze per il parto", e come nei paesi europei, il documento è firmato sia dalla donna che dal professionista sanitario con cui si è confrontata per le scelte e diventa parte integrante della documentazione sanitaria. Nelle restanti Regioni non vi è un denominativo univoco, e non è ovunque diffusa la condivisione del documento con i professionisti sanitari ma diverse donne/coppie accedono all'ospedale scelto come luogo del parto portando con sé il "proprio piano del parto", in tal caso non compaiono il/i nominativi e le firme dei professionisti sanitari. L'attuale consuetudine di confronto tra la donna e i professionisti sanitari presumibilmente si trasformerà anche in tutta Italia in un documento scritto che come tale diventa parte della documentazione sanitaria.

in modalità tradizionale, analogica, oppure digitale, sfruttando i ritrovati della tecnologia. In parallelo con il citato l'accrescersi della dimestichezza con strumenti di trasmissione informativa che la tecnologia rende sempre più evoluti e accessibili anche in campo sanitario, è da attendersi che i pazienti siano portati anche ad ampliare i contenuti dei loro apporti con informazioni sempre più dettagliate, relative alla propria condizione di salute.

Potrebbero, ad esempio, esibire più o meno corpose sequenze di biosegnali derivati da dispositivi digitali indossabili – *wearable devices* - (frequenza cardiaca, pressione arteriosa, ossimetria, frequenza respiratoria, ecc.), registrazioni video di momenti critici (crisi epilettiche, di angioedema, ecc.), audio/videoregistrazioni di colloqui con sanitari e altro ancora.

Il contenuto informativo dei contributi liberamente forniti dall'assistito può estendersi da aspetti prettamente sanitari ad altri di diversa natura (sociale, giuridico, ecc.).

Una peculiare, innovativa modalità di contributo informativo direttamente gestito dal paziente è data al taccuino personale, inteso come componente del fascicolo sanitario elettronico (FSE).

Quest'ultimo viene definito dal DPCM 29 settembre 2015 n. 178 come *l'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito*, in continuità con le prerogative già espresse nel Decreto-Legge 18 ottobre 2012, n. 179, dove, nel rimarcare l'importanza per gli assistiti di alimentare il proprio FSE con i dati sanitari, sono stabilite le regole di accesso e di consultazione da parte del paziente e dei professionisti sanitari nell'ambito dei processi di assistenza e cura. Il citato DPCM richiama, nella lettera dell'art. 2 dedicato ai contenuti del FSE, lo strumento integrativo del *taccuino personale dell'assistito, la cui alimentazione è riservata all'assistito, intendendolo quale sezione riservata del FSE all'interno della quale è permesso all'assistito di inserire dati e documenti personali relativi ai propri percorsi di cura, anche effettuati presso strutture al di fuori del SSN*, a condizione che tali dati e documenti siano chiaramente distinguibili da quelli inseriti dagli altri soggetti autorizzati.

Con l'istituzione del taccuino *personale* si riconosce a ogni cittadino la facoltà di inserire autonomamente nel proprio FSE informazioni riguardanti, ad esempio: dati personali, documenti sanitari, terapie farmacologiche, promemoria per controlli medici periodici, diario degli eventi sanitari rilevanti (quali visite ed esami diagnostici), ecc..

Il modello di FSE e Taccuino realizzati da Regione Lombardia nell'ambito del Sistema Informativo Socio-Sanitario è coerente con le prescrizioni dettate dalla vigente normativa e, in coerenza con la centralità attribuita al FSE dai predetti documenti e atti normativi, per quanto

ottiene il governo e la qualità dell'assistenza al cittadino, tra le evoluzioni previste nell'ambito del SISS è ricompresa l'implementazione di apposite funzionalità che permettano all'assistito di mettere a disposizione degli operatori sanitari, all'interno del FSE, i propri documenti, autonomamente inseriti nell'ambito del Taccuino, secondo le regole di condivisione previste per tale strumento. Ciò consente, in concreto, di ampliare il patrimonio informativo messo a disposizione degli operatori sanitari, a beneficio della qualità e dell'appropriatezza della cura, di una migliore gestione del rischio clinico e di una maggiore efficienza del sistema.

Alla luce del quadro delineato, il Taccuino può rappresentare il luogo opportuno per spitare-eventuali registrazioni audio/video effettuate dagli utenti.

Tale strumento, infatti, può essere utilizzato sia come semplice *repository online* a disposizione *anytime* e *anywhere* del solo assistito (garantendo la sicurezza dei file multimediali e la loro conservazione nel tempo), sia come strumento di condivisione di tali contenuti con il personale sanitario coinvolto a diverso titolo in eventi e percorsi di cura riguardanti il cittadino assistito.

Per quanto riguarda i contributi proposti o richiesti dalla struttura sanitaria, alcuni sono da tempo invalsi nella pratica quotidiana: si pensi alle acquisizioni informative per valutare l'idoneità alla donazione di sangue; per l'inquadramento delle condizioni di salute prima di interventi chirurgici programmati, ecc..

Particolari apporti dei pazienti sono poi comunemente raccolti in alcuni setting di cura (psichiatria, neuropsichiatria infantile, psicologia, geriatria, riabilitazione...) in forma di disegni, di risposte a test o di scritti.

Nuove forme di contributi richiesti dalle organizzazioni sanitarie si stanno diffondendo soprattutto all'estero, in relazione alla valutazione degli esiti delle cure:

- i Patient Reported Outcome Measures (PROM), volti a misurare la qualità delle cure erogate dal National Health Service inglese, dalla prospettiva dei pazienti. Attualmente coprono 4 procedure cliniche e calcolano i miglioramenti in termine di salute in pazienti sottoposti a protesi d'anca, protesi di ginocchio, interventi per vene varicose ed ernia inguinale, sulla base delle risposte a questionari specifici sottoposti ai pazienti prima e dopo l'intervento chirurgico.
- I Patient Reported Experience Measures (PREM), ovvero questionari sottoposti ai pazienti per valutare la percezione del trattamento ricevuto su aspetti specifici del processo di cura, in modo da limitare la soggettività associata al grado di soddisfazione. I PREMs si sono sviluppati in particolare per le cure primarie e per quelle ospedaliere. Un'attenzione particolare a rilevare i PREMs è riservata all'ambito pediatrico.

## 6. Valorizzazione dei contributi del paziente

Promuovere l'apporto informativo dei pazienti non può andare disgiunto dal definirne il valore e, in particolare, dallo stabilire se essi debbano o meno far parte della documentazione sanitaria.

Una risposta a quest'ultimo aspetto va commisurata caso per caso e rimessa al professionista sanitario a cui i contributi sono presentati.

Al professionista va attribuita la discrezionalità di accettare o rifiutare l'acquisizione del contributo -con correlata responsabilità-, in base alla sua pertinenza, alla sua rilevanza nella situazione concreta, all'assenza di contenuti lesivi di diritti altrui.

Al valutatore si raccomanda di attenersi sempre al principio di pertinenza e di non eccedenza richiamato dal Codice Privacy oltre che al canone dell'essenzialità.

Il vaglio di spettanza del sanitario dovrà essere condotto con debita cautela al fine di evitare che venga percepito dal paziente come una fastidiosa censura, con negative ripercussioni sul rapporto di fiducia.

Se il professionista stimasse opportuno acquisire un contributo dell'assistito e sussistessero le condizioni per potervi dar corso, tale contributo diverrebbe un aggregato della documentazione sanitaria prodotta dall'Ente sanitario e pertanto assoggettato alle regole di custodia e conservazione valide per i documenti sanitari.

In relazione agli apporti consistenti in audio-videoregistrazioni e biosegnali, ai criteri su citati deve aggiungersi una valutazione di fattibilità e di sostenibilità, dal momento che la struttura sanitaria potrebbe non essere in grado di acquisire e conservare i materiali prodotti dal paziente (ad esempio: tracciati di parametri biologici digitalmente acquisiti in formati proprietari; consistenti pacchetti di registrazioni video, ecc.).

Nell'evenienza di apporti digitali, da riversare in conservatoria digitale secondo normativa, si deve stabilire a chi compete corredarli dei metadati indispensabili alla loro corretta custodia. In luogo dell'acquisizione, il professionista sanitario potrebbe ritenere congrua una semplice menzione della presa di conoscenza dell'apporto del paziente.

A questo proposito, peraltro, occorre avere piena consapevolezza dei limiti di una tale traccia.

Considerati varietà e polimorfismo dei contributi, il primo interrogativo riguarda la modalità con cui identificarli univocamente; a seguire, quale debba essere il data set minimo in relazione al tipo, al redattore, al tempo di redazione e al contesto.

Trattandosi di materiali appartenenti ai pazienti, essi potrebbero venire alterati o soppressi sicché la traccia lasciata in documentazione sanitaria potrebbe non trovare poi riscontro nella realtà di un dato momento.

Nell'evenienza poi di un franco rifiuto di acquisizione per l'insussistenza di un interesse effettivo, nello specifico frangente, regola di prudenza suggerisce al professionista di farne menzione nella eventuale documentazione sanitaria prodotta.

## 7. Caso d'uso

### ***“L'anestesista insulta il paziente sedato e gli costa molto caro”***

In un grande Centro medico della Virginia, un paziente in attesa di essere sottoposto ad una colonscopia avviò il registratore del suo cellulare per poter disporre delle istruzioni post-intervento. Il cellulare venne però riposto sotto il tavolo operatorio e inavvertitamente registrò l'intera procedura. Il paziente scoprì, così, che mentre era sedato, i medici lo avevano deriso e insultato e avevano dichiarato di voler riportare in cartella una falsa diagnosi.

In particolare, durante l'intervento l'anestesista ipotizzò che il paziente fosse affetto da una malattia infettiva, espresse giudizi negativi sul suo carattere e sull'orientamento sessuale e, con l'avvallo del gastroenterologo, suggerì di scrivere in cartella una diagnosi non vera. Per questi motivi il paziente denunciò i due medici per diffamazione e medical malpractice. Gli avvocati dei medici si difesero sostenendo che i commenti dell'anestesista e del gastroenterologo non uscirono mai dalla sala operatoria e che pertanto la conversazione tra i medici non poteva essere considerata diffamante, ma il paziente dimostrò che in sala erano presenti almeno altre tre persone e che la discussione si era imperniata su questioni non attinenti alle cure. Gli stessi avvocati cercarono di sostenere che la registrazione era da considerare illegale, ma si fece osservare che per procedere alla registrazione è richiesto il consenso di una sola delle persone coinvolte. I medici riferirono che il paziente non aveva subito alcun danno fisico e non aveva perso neppure un giorno di lavoro, ma il paziente sostenne che si era sentito molto offeso e che a causa di questo episodio, per molti mesi aveva sofferto di ansia, tensione e insonnia.

Dopo tre giorni di processo, una giuria della Contea di Fairfax condannò i medici e la struttura sanitaria a versare al paziente 500.000 \$ di risarcimento: 50.000 \$ a testa per i commenti offensivi, 200.000 \$ per malpractice e 200.000 \$ per danni.

Il presidente dell'Accademia degli anestesisti affermò che queste conversazioni non solo erano offensive, ma anche superficiali, poco professionali e meschine.

*Anesthesiologist trashes sedated patient - and it ends up costing her* - Tom Jackman - Washington Post, 23 giugno 2015

## Glossario

### CAREGIVER

Soggetto che, a livello familiare o professionale, presta assistenza a un malato.

### CONSERVAZIONE

Attività volta a garantire la tenuta, in condizioni idonee, anche a lungo periodo, di dati e documenti, in modalità analogica o digitale.

### CONTRIBUTO INFORMATIVO

Apporto informativo che può essere prodotto dai pazienti, da loro legali rappresentanti o da loro caregivers, per diretta iniziativa o a seguito di richiesta di professionisti sanitari.

### DATI PERSONALI

Qualunque informazione relativa a persona fisica, identificata o identificabile, anche indirettamente, mediante riferimento a qualsiasi altra informazione, ivi compreso un numero di identificazione personale.

### DATI SENSIBILI

Qualunque informazione idonea a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni o organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale.

### FASCICOLO SANITARIO

Insieme organizzato di documenti raggruppati o dal soggetto produttore, per esigenze della sua attività, o nel corso dell'ordinamento dell'archivio, anche da parte di un soggetto terzo.

### FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)

Insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito.

### INTERESSATO

Qualunque persona fisica a cui si riferiscono i dati personali.

### LUOGO APERTO AL PUBBLICO

Luogo a cui è possibile accedere solo nel rispetto di specifiche condizioni poste da chi vi abbia un regolare diritto di proprietà, possesso o detenzione. Sono riconducibili a tale categoria luoghi afferenti sia a soggetti pubblici (Agenzia di Tutela della Salute, Azienda Socio Sanitaria Territoriale, Comune) sia a soggetti privati (Enti Sanitari e Socio Sanitari Erogatori Privati).

### LUOGO PUBBLICO

Luogo di fatto o di diritto accessibile a qualunque persona o a un numero indeterminato di persone, senza alcuna limitazione:

piazze, strade, giardini pubblici.

### LUOGO PRIVATO

Luogo di proprietà pubblica o privata (es.: domicilio del paziente), destinato al godimento esclusivo di soggetti titolari di ius-excludendi, ovvero del diritto di impedire a terzi l'ingresso. Il diritto di godimento non esclude la possibilità di che un luogo privato venga "aperto al pubblico", per volontà del suo titolare.

### STRUTTURA SANITARIA

Struttura nella quale si erogano prestazioni sanitarie, afferente a un Ente sanitario.

### PROFESSIONISTA SANITARIO

Soggetto che, in forza di un titolo abilitante, svolge attività professionale sanitaria diretta alla prevenzione, alla cura e alla salvaguardia della salute individuale e collettiva (L. n. 251/2000). Costituiscono professioni sanitarie autonome (L. n.42/1999):

- Farmacista, Medico chirurgo, Odontoiatra, Veterinario, Psicologo;
- Infermiere, Ostetrica/o, Infermiere Pediatrico
- Podologo, Fisioterapista, Logopedista, Ortottista – Assistente di Oftalmologia, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, Tecnico Riabilitazione Psichiatrica, Terapista Occupazionale, Educatore Professionale;

- Tecnico Audiometrista, Tecnico Sanitario di Laboratorio Biomedico, Tecnico Sanitario di Radiologia Medica, Tecnico di Neurofisiopatologia;
- Tecnico Ortopedico, Tecnico Audioprotesista, Tecnico della Fisiopatologia Cardiocircolatoria e Perfusione Cardiovascolare, Igienista dentale, Dietista;
- Tecnico della Prevenzione nell'Ambiente e nei Luoghi di Lavoro, Assistente sanitario.

### REGISTRAZIONE

Tracciatura in forma di immagini, suoni, sequenze di segnali biologici, a prescindere dal supporto di memorizzazione, il cui contenuto consti di dati personali.

### TITOLARE DEL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

La persona fisica, la persona giuridica, la Pubblica Amministrazione e qualsiasi altro ente, associazione o organismo cui competono, anche unitamente al titolare, le decisioni in ordine alle finalità, alle modalità del trattamento dei dati personali e agli strumenti utilizzati (D.Lgs. 196/2003, art. 4, co.1, let. f)).

## Bibliografia

Aschwanden C. Patients press the 'record' button, making doctors squirm. The Washington Post 2015, May 11. [https://www.washingtonpost.com/national/health-science/patients-press-the-record-button-making-doctors-squirm/2015/05/11/7c200306-f33a-11e4-b2f3-af5479e6bbdd\\_story.html](https://www.washingtonpost.com/national/health-science/patients-press-the-record-button-making-doctors-squirm/2015/05/11/7c200306-f33a-11e4-b2f3-af5479e6bbdd_story.html)

Bell R. Dentists should not fear covert recordings. British Dental Journal 2015; 219:199. doi:10.1038/sj.bdj.2015.695. <http://www.nature.com/BJDjournal/v219/n5/full/sj.bdj.2015.695.html>

Comitato Nazionale per la Bioetica: "Mobile-health" e applicazioni per la salute: aspetti bioetici. <http://www.governo.it/articolo/mobile-health-e-applicazioni-la-salute-aspetti-bioetici/2415>

Elwyn G, Buckman L. Should doctors encourage patients to record consultations? BMJ 2014;350:g7645. doi:10.1136/bmj.g7645 <http://www.bmj.com/content/bmj/350/bmj.g7645.full.pdf>

Elwyn G. "Patientgate". Digital recordings change everything. BMJ 2014;348:g2078. <http://www.amednews.com/article/20121105/profession/311059956/5/>. <http://www.nature.com/BJDjournal/v219/n5/pdf/sj.bdj.2015.695.pdf> [https://www.washingtonpost.com/national/health-science/patients-press-the-record-button-making-doctors-squirm/2015/05/11/7c200306-f33a-11e4-b2f3-af5479e6bbdd\\_story.html](https://www.washingtonpost.com/national/health-science/patients-press-the-record-button-making-doctors-squirm/2015/05/11/7c200306-f33a-11e4-b2f3-af5479e6bbdd_story.html)

Jackman T. Anesthesiologist trashes sedated patient - and it ends up costing her. Washington Post 2015, June 23. [https://www.washingtonpost.com/local/anesthesiologist-trashes-sedated-patient-jury-orders-her-to-pay-500000/2015/06/23/cae05c00-18f3-11e5-ab92-c75ae6ab94b5\\_story.html](https://www.washingtonpost.com/local/anesthesiologist-trashes-sedated-patient-jury-orders-her-to-pay-500000/2015/06/23/cae05c00-18f3-11e5-ab92-c75ae6ab94b5_story.html)

Joo S, Xu T, Makary MA. Video transparency: a powerful tool for patient safety and quality improvement. BMJ Qual Saf. 2016. doi: 10.1136/bmjqs-2015-005058. <http://qualitysafety.bmj.com/content/early/2016/01/28/bmjqs-2015-005058.full.pdf+html>

Masera G, Beltrame F, Corbetta A, Fraschini D, Adamoli L, Jankovic M, Spinetta JJ. Audio-

taping communication of the diagnosis of childhood leukemia: parents' evaluation. J Pediatr Hematol Oncol 2003; 25: 368.

Rodriguez M, Morrow J, Seifi A. Ethical implications of patients and families secretly recording conversations with physicians. JAMA 2015; 313:1615. doi: 10.1001/jama.2015.2424. <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2204226>.

Scott JT, Harmsen M, Pricor MJ, Entwistle VA, Sowden AJ, Watt I. Recordings or summaries of consultations for people with cancer. Cochrane Database of Systematic Reviews 2003, Issue 2. Art. No.: CD001539. DOI: 10.1002/14651858.CD001539

Tsulukidze M, Grande SW, Thompson R, Rudd K, Elwyn G. Patients covertly recording clinical encounters: threat or opportunity? A qualitative analysis of online texts. PLoS One. 2015; 10: e0125824. doi: 10.1371/journal.pone.0125824. <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0125824>

## Autori

- **Paola Giuliani**, Direzione Generale Welfare Regione Lombardia, ATS Città metropolitana di Milano
- **Gabriella Negrini**, esperto di sanità pubblica e organizzazione ospedaliera
- **Franca Braga**, Altroconsumo
- **Antonio Bonaldi**, esperto di sanità pubblica e organizzazione ospedaliera
- **Monica Casati**, Asst Papa Giovanni XXIII, Bergamo
- **Fabrizio Foieni**, ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano
- **Laura Garofalo**, Direzione Generale Università, Ricerca e opening innovation., Regione Lombardia
- **Marco Greco**, esperto di senologia
- **Eduardo Iacona**, Avvocato
- **Paola Mosconi**, IRCCS-Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano;
- **Marina Negri**, Università degli Studi di Milano Sezione Niguarda
- **Marco Pantera**, Lombardia Informatica
- **Simone Paolucci**, Lombardia Informatica
- **Antonella Maria Piga**, Università degli Studi di Milano
- **Marco Rossi**, ATS Città metropolitana di Milano
- **Zorzan Stefania** Irccs Fondazione Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Collegio interprovinciale delle ostriche Milano, Lodi e Monza Brianza





