Modelli per il Consenso informato ai trattamenti di sostegno alle funzioni vitali e del fine vita

Elisabetta Masturzo[1], Marina Di Vincenzo[2], Gaetano Elli[1]

1. Direzione Medica di Presidio Ospedaliero. ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
2. Scuola di Specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva. Università Politecnica delle Marche

INTRODUZIONE

Con la **Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento",** le strutture sanitarie sono tenute dotarsi di strumenti e mezzi materiali efficaci a garantire l'esercizio dei tre diritti fondamentali della persona anche in caso di incapacità di agire, ad esempio, per compromissione temporanea o permanente dello stato di coscienza in costanza di ricovero: l'autodeterminazione, l'inviolabilità della persona umana come "libertà della persona di disporre del proprio corpo" e il diritto costituzionale alla salute.

Tali diritti possono essere esercitati tramite l'espressione della propria volontà non solo in concomitanza di un ricovero o di un trattamento sanitario, ma anche prima di un episodio di ospedalizzazione, presso il proprio comune di residenza o un notaio attraverso le **Disposizioni anticipate di trattamento (DAT).**

Quanto alle modalità di espressione del consenso in ambito sanitario che, in qualsiasi forma sia espresso viene inserito nella cartella clinica e nel fascicolo elettronico, viene stabilito che sia espresso in forma scritta ovvero, qualora le condizioni fisiche del paziente non consentano di rispettare quest'ultima, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

Nondimeno la struttura dovrà tenere conto delle volontà espresse prima del ricovero anche in mancanza di una Banca dati centrale destinata alla registrazione delle DAT a cui attingere e di un raccordo informativo con i comuni di residenza, soprattutto se differenti da quello della circoscrizione ospedaliera.

CONTENUTI

Si sottopongono ad un confronto dialettico aperto alle direzioni sanitarie i seguenti modelli:

Informativa all'utenza;

Consenso informato alla comunicazione di informazioni sanitarie;

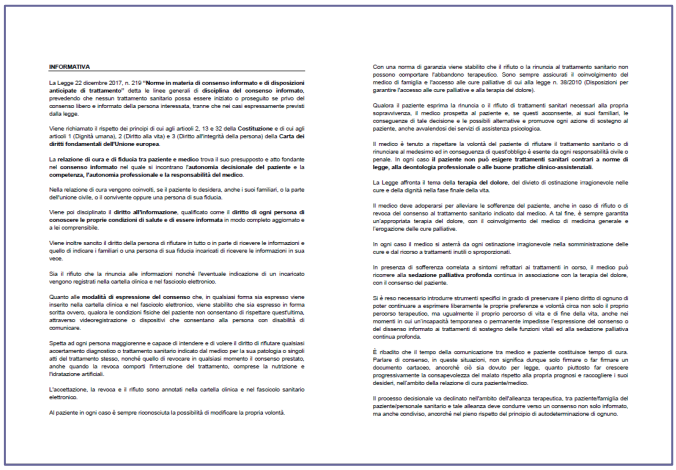
Consenso informato ai trattamenti sanitari di sostegno alle funzioni vitali e nella fase finale della vita.

Tali modelli mettono in condizione la struttura e i professionisti di conoscere le volontà espresse sia prima, sia all'apertura del ricovero e l'eventuale designazione da parte dell'avente diritto di un fiduciario per la delega decisionale in sua vece. Danno conto anche della avvenuta deposizione delle DAT presso il comune di residenza o un notaio attraverso scrittura privata e della data e del riferimento di atto.

Uno dei modelli viene contestualizzato alla circostanza dei trattamenti sanitari di sostegno alle funzioni vitali e della fase finale della vita sia nella piena coscienza, sia per la fattispecie di un improvviso precipitare in stato di incoscienza durante il ricovero: respirazione meccanica, anche invasiva; nutrizione e/o idratazione artificiale; sedazione palliativa profonda continua e terapia del dolore.

Si tratta di strumenti materia di un confronto continuo con la comunità professionale destinata a utilizzarli nell'ambito oncologico, delle cure palliative, della geriatria e della rianimazione e terapia intensiva.

Ciò anche al fine della piena interiorizzazione del sistema valoriale sotteso e dell'inversione di paradigma rispetto ad un approccio paternalistico tradizionalmente esercitato dal medico sebbene nella forma subliminale o simbolica del "buon padre di famiglia" derivata dal lessico giuridico.



INFORMATIVA

La Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "**Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento**" detta le linee generali di **disciplina del consenso informato**, prevedendo che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

Viene richiamato il rispetto dei principi di cui agli artcoli 2, 13 e 32 della **Costituzione** e di cui agli articoli 1 (Dignità umana), 2 (Diritto alla vita) e 3 (Diritto all'integrità della persona) della **Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea**.

La **relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico** trova il suo presupposto e atto fondante nel **consenso informato** nel quale si incontrano l'**autonomia decisionale del paziente** e la **competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico**.

Nella relazione di cura vengono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari, o la parte dell'unione civile, o il convivente oppure una persona di sua fiducia.

Viene poi disciplinato il **diritto all'Informazione**, qualificato come il **diritto di ogni persona di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata** in modo completo aggiornato e a lei comprensibile.

Viene inoltre sancito il diritto della persona di rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni e quello di indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di ricevere le informazioni in sua vece.

Sia il rifiuto che la rinuncia alle informazioni nonché l'eventuale indicazione di un incaricato vengono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo elettronico.

Quanto alle **modalità di espressione del consenso** che, in qualsiasi forma sia espresso viene inserito nella cartella clinica e nel fascicolo elettronico, viene stabilito che sia espresso in forma scritta ovvero, qualora le condizioni fisiche del paziente non consentano di rispettare quest'ultima, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

Spetta ad ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere il diritto di rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso, nonché quello di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, comprese la nutrizione e l'idratazione artificiali.

L'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Al paziente in ogni caso è sempre riconosciuta la possibilità di modificare la propria volontà.

Con una norma di garanzia viene stabilito che il rifiuto o la rinuncia al trattamento sanitario non possono comportare l'abbandono terapeutico. Sono sempre assicurati il coinvolgimento del medico di famiglia e l'accesso alle cure palliative di cui alla legge n. 38/2010 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore).

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, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica.

Il medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo ed in conseguenza di quest'obbligo è esente da ogni responsabilità civile o penale. In ogni caso **il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali**.

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

Il medico deve adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, 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.

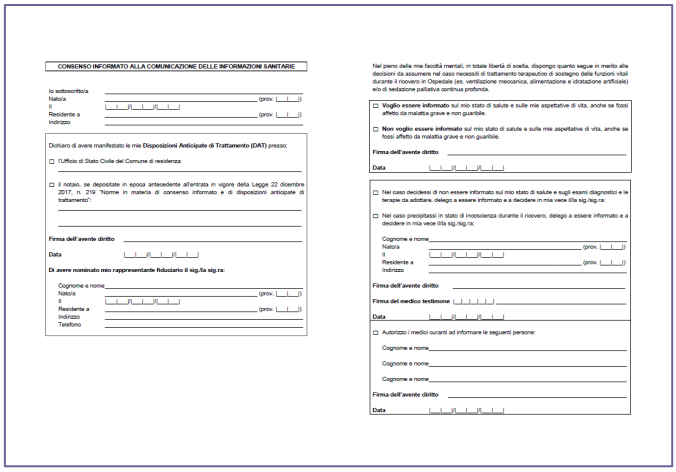
In ogni caso il medico si astenrà da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati.

In presenza di sofferenza correlata a sintomi refrattari ai trattamenti in corso, il medico può ricorrere alla **sedazione palliativa profonda** continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

Si è reso necessario introdurre strumenti specifici in grado di preservare il pieno diritto di ognuno di poter continuare a esprimere liberamente la propria preferenza e volontà circa non solo il proprio percorso terapeutico, ma ugualmente il proprio percorso di vita e di fine della vita, anche nei momenti in cui un'incapacità temporanea o permanente impedisse l'espressione del consenso o del dissenso informato ai trattamenti di sostegno delle funzioni vitali ed alla sedazione palliativa continua profonda.

È ribadito che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura. Parlare di consenso, in queste situazioni, non significa dunque solo firmare o far firmare un documento cartaceo, ancorché ciò sia dovuto per legge, quanto piuttosto far crescere progressivamente la consapevolezza del malato rispetto alla propria prognosi e raccogliere i suoi desideri, nell'ambito della relazione di cura paziente/medico.

Il processo decisionale va declinato nell'ambito dell'alleanza terapeutica, tra paziente/famiglia del paziente/personale sanitario e tale alleanza deve condurre verso un consenso non solo informato, ma anche condiviso, ancorché nel pieno rispetto del principio di autodeterminazione di ognuno.



CONSENSO INFORMATO ALLA COMUNICAZIONE DELLE INFORMAZIONI SANITARIE

Io sottoscritto/a _____
Nato/a _____ (prov. ___)
Il __/__/____
Residente a _____ (prov. ___)
Indirizzo _____

Dichiaro di avere manifestato le mie **Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)** presso:

☐ l'Ufficio di Stato Civile del Comune di residenza:

☐ Il notaio, se depositate in epoca antecedente all'entrata in vigore della Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento":

Firma dell'avente diritto _____

Data __/__/____

Di avere nominato mio rappresentante fiduciario il sig./la sig.ra:

Cognome e nome _____
Nato/a _____ (prov. ___)
Il __/__/____
Residente a _____ (prov. ___)
Indirizzo _____
Telefono _____

Nel pieno delle mie facoltà mentali, in totale libertà di scelta, dispongo quanto segue in merito alle decisioni da assumere nel caso necessiti di trattamento terapeutico di sostegno delle funzioni vitali durante il ricovero in Ospedale (es. ventilazione meccanica, alimentazione e idratazione artificiale) e/o di sedazione palliativa continua profonda.

☐ **Voglio essere informato** sul mio stato di salute e sulle mie aspettative di vita, anche se fossi affetto da malattia grave e non guaribile.

☐ **Non voglio essere informato** sul mio stato di salute e sulle mie aspettative di vita, anche se fossi affetto da malattia grave e non guaribile.

Firma dell'avente diritto _____

Data __/__/____

☐ Nel caso decidessi di non essere informato sul mio stato di salute e sugli esami diagnostici e le terapie da adottare, delego a essere informato e a decidere in mia vece il/la sig./sig.ra:

☐ Nel caso precipitassi in stato di incoscienza durante il ricovero, delego a essere informato e a decidere in mia vece il/la sig./sig.ra:

Cognome e nome _____
Nato/a _____ (prov. ___)
Il __/__/____
Residente a _____ (prov. ___)
Indirizzo _____

Firma dell'avente diritto _____

Firma del medico testimone _____

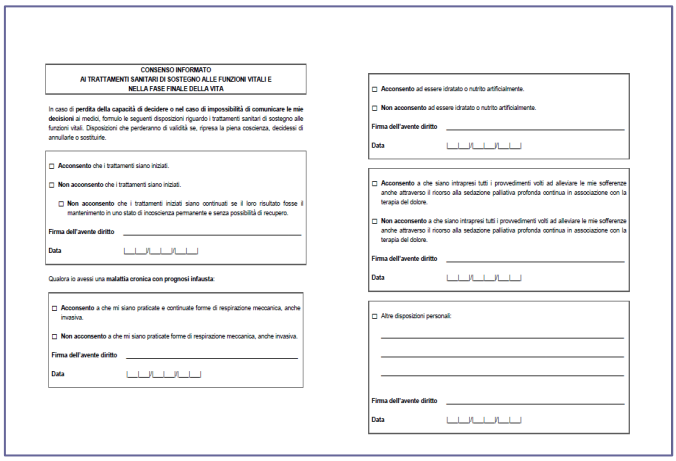
Data __/__/____

☐ Autorizzo i medici curanti ad informare le seguenti persone:

Cognome e nome _____
Cognome e nome _____
Cognome e nome _____

Firma dell'avente diritto _____

Data __/__/____



CONSENSO INFORMATO AI TRATTAMENTI SANITARI DI SOSTEGNO ALLE FUNZIONI VITALI E NELLA FASE FINALE DELLA VITA

In caso di **perdita della capacità di decidere o nel caso di impossibilità di comunicare le mie decisioni** a medici, formulo le seguenti disposizioni riguardo i trattamenti sanitari di sostegno alle funzioni vitali. Disposizioni che perderanno di validità se, ripresa la piena coscienza, decidessi di annullarle o sostituirle.

☐ **Acconsento** che i trattamenti siano iniziati.

☐ **Non acconsento** che i trattamenti siano iniziati.

☐ **Non acconsento** che i trattamenti iniziati siano continuati se il loro risultato fosse il mantenimento in uno stato di incoscienza permanente e senza possibilità di recupero.

Firma dell'avente diritto _____

Data __/__/____

Qualora io avessi una **malattia cronica con prognosi infausta**:

☐ **Acconsento** a che mi siano praticate e continuate forme di respirazione meccanica, anche invasiva.

☐ **Non acconsento** a che mi siano praticate forme di respirazione meccanica, anche invasiva.

Firma dell'avente diritto _____

Data __/__/____

☐ **Acconsento** ad essere idratato o nutrito artificialmente.

☐ **Non acconsento** ad essere idratato o nutrito artificialmente.

Firma dell'avente diritto _____

Data __/__/____

☐ **Acconsento** a che siano intrapresi tutti i provvedimenti volti ad alleviare le mie sofferenze anche attraverso il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore.

☐ **Non acconsento** a che siano intrapresi tutti i provvedimenti volti ad alleviare le mie sofferenze anche attraverso il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore.

Firma dell'avente diritto _____

Data __/__/____

☐ Altre disposizioni personali:

Firma dell'avente diritto _____

Data __/__/____

CONCLUSIONI

In assenza della possibilità di ricorrere alla registrazione nel fascicolo sanitario elettronico (tessera sanitaria), ci si dota di strumenti imperfetti, ma in grado di garantire e preservare la pienezza dei propri diritti e della propria dignità in quanto persone e cittadini anche nello status eccezionale di malati e pazienti e all'interno di una istituzione che può essere percepita in condizione di fragilità come soverchiante. Si ristabilisce dunque un rapporto di parità e di reciprocità tra l'individuo, il sanitario e la struttura. Al contempo si fornisce uno strumento di garanzia sia al professionista nell'ambito del patto di cura con il paziente, sia alla struttura sanitaria nell'ambito del contratto di cura utile anche agli effetti di eventuali ricadute in termini di responsabilità professionale.