



ORDINE AVVOCATI TORINO
COMMISSIONE FAMIGLIA

**CORSO di FORMAZIONE
per AMMINISTRATORI di SOSTEGNO e TUTORI**

**CONSENSO INFORMATO E DISPOSIZIONI
ANTICIPATE DI TRATTAMENTO SANITARIO**

Torino, 19 maggio 2022

**Alessandro Valle
Direttore sanitario
Fondazione FARO
Torino**



Dicembre 2017

Dialogo tra un noto palliativista italiano (NPI) ed il sottoscritto (V)

NPI: «Ecco, adesso ci chiederanno la «punturina magica» per...»

V: «Scusa, ma l'hai letta le legge?»

NPI: «Beh... no... ma... stasera vedo di leggerla...»

V: «Forse è meglio...»

La superficialità, è
l'ottavo vizio italiano.

Gianfranco Ravasi

LE CURE PALLIATIVE SONO:

“UN APPROCCIO CHE MIGLIORA LA QUALITÀ DELLA VITA DEI PAZIENTI E DELLE FAMIGLIE CHE SI CONFRONTANO CON I PROBLEMI ASSOCIATI A MALATTIE MORTALI, ATTRAVERSO LA PREVENZIONE E IL SOLLIEVO DALLA SOFFERENZA PER MEZZO DELL’IDENTIFICAZIONE PRECOCE, DELL’IMPECCABILE VALUTAZIONE E DEL TRATTAMENTO DEL DOLORE E DI ALTRI PROBLEMI FISICI, PSICOSOCIALI E SPIRITUALI”

W.H.O. 2002

LE CURE PALLIATIVE...

...danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che provocano sofferenza

...sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale

...non intendono affrettare né posporre la morte

...integrano gli aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al paziente

...offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte

...offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia del paziente e al lutto

...utilizzano un approccio di équipe per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia incluso, se indicato, il *counselling* per il lutto

...migliorano la qualità di vita e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia

...sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono le indagini necessarie per una migliore comprensione e un migliore trattamento delle complicanze cliniche che causano sofferenza

WHO 2002

FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI



CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

(2014)

Art. 54 modificato in data 16 dicembre 2016

Art. 56 modificato in data 19 maggio 2016

PRINCIPI DELLA BIOETICA

Principio di Autonomia: il paziente ha diritto di rifiutare il trattamento e di prendere parte al processo decisionale

Principio di Beneficenza: il personale sanitario deve agire tutelando l'interesse del paziente

Principio di Non Maleficenza o *primum non nocere*: il personale sanitario non deve causare danno al paziente

Principio di Giustizia: in caso di risorse limitate, i trattamenti devono essere distribuiti tra i pazienti in modo equo e giusto.

19-3-2010

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 65

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

SERIE GENERALE

*Spediz. abb. post. - art. 1, comma 1
Legge 27-02-2004, n. 46 - Filiale di Roma*

Anno 159° - Numero 12

GAZZETTA UFFICIALE



DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA

Roma - Martedì, 16 gennaio 2018

SI PUBBLICA TUTTI I
GIORNI NON FESTIVI

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219.

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

Art. 1.

Consenso informato

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

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'*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.

Intervento ordinario o straordinario (paziente)

Intervento proporzionato o sproporzionato (operatore sanitario)



FNOMCeO

Art. 6

Qualità professionale e gestionale

Il medico fonda l'esercizio delle proprie competenze tecnico-professionali sui principi di efficacia e di appropriatezza, aggiornandoli alle conoscenze scientifiche disponibili e mediante una costante verifica e revisione dei propri atti.

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

**Informazioni e dati personali e
spietatamente e in modo
discriminativo e
tagliata**

**Congiura di silenzio,
atteggiamento di
omertoso**

Art. 1.
Consenso informato



«Medio tutissimus ibis»
Ovidio - Metamorfosi



Art. 33

Informazione e comunicazione con la persona assistita (...)

Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza.
(...)

Sei passi

- 1) **S** = **Setting up** (preparare il colloquio)
- 2) **P** = **Perception** (capire quanto il paziente sa)
- 3) **I** = **Invitation** (capire quanto il paziente vuole sapere e ricevere l'invito ad essere informato)
- 4) **K** = **Knowledge** (dare le informazioni)
- 5) **E** = **Emotions** (rispondere alle emozioni del paziente)
- 6) **S** = **Strategy and Summary** (pianificare e riassumere)

Art. 1.

Consenso informato



Tabella 1 Elementi qualificanti l'informazione

- Personalizzata: adeguata alla situazione di salute psicologica, culturale e linguistica;
- Veritiera: non falsamente illusoria, ma prudente e accompagnata da ragionevole speranza nel raggiungimento di obiettivi ricontrattabili;
- Obiettiva: basata su fonti valide che godano di legittimazione clinico-scientifica;
- Comprensibile; le informazioni, fornite con chiarezza, comprendono:
 - Le condizioni cliniche
 - Il/i trattamenti proposti
 - Le probabilità di successo
 - I potenziali benefici e inconvenienti
 - Le possibili scelte terapeutiche
 - I possibili problemi di recupero o guarigione.
 - I possibili esiti del non trattamento
- Le prestazioni e le proposte assistenziali che possono essere erogate, attivate e richieste all'équipe dello specifico Ente;
- Induce domande chiarificatrici;
Induce uno stato di fiducia:
 - Fiducia nel messaggio che viene fornito, nella sua comprensibilità e nella sua pertinenza per la situazione vissuta da chi lo riceve;
 - Fiducia nel messaggio che viene fornito, nella sua comprensibilità e nella sua pertinenza per la situazione vissuta da chi lo riceve;
 - Fiducia nell'istituzione alla quale appartiene il comunicatore.

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. **Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.** Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

**Il «tormentone» dell'alimentazione
e dell'idratazione artificiali**

La ventilazione meccanica

Art. 1. *Consenso informato*

Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002



L'alimentazione artificiale può essere:

- **Utile:** il paziente, seppur in fase avanzata, è ancora in discrete condizioni generali ed ha un'aspettativa di vita di almeno 2-3 mesi
- **Futile:** le alterazioni metaboliche indotte dalla malattia non consentono più l'utilizzo dei nutrienti somministrati
- **Controindicata:** la debilitazione dell'ammalato è tale che lo scompenso metabolico ed emodinamico indotto dall'alimentazione artificiale possono anticipare l'exitus

L'idratazione artificiale può essere:

- **Utile:** favorisce l'eliminazione dei metaboliti tossici prodotti dall'organismo e dei metaboliti dei farmaci; previene i sintomi della disidratazione (ottundimento del sensorio, nausea, ecc.)
- **Futile:** non arreca beneficio ma neppure effetti collaterali
- **Controindicata:** la debilitazione dell'ammalato è tale che lo scompenso emodinamico indotto dall'idratazione artificiale può anticipare l'exitus

Art. 1.

Consenso informato

**PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI PASTORALI
(PASTORALE DELLA SALUTE)**

CARTA DEGLI OPERATORI SANITARI 1995

L'alimentazione e l'idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all'ammalato quando non risultino gravose per lui.

Art. 1.

Consenso informato



VENTILAZIONE MECCANICA (es. pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica)

Terapia che l'ammalato può chiedere di sospendere perché troppo gravosa per lui.

In pratica, può trattarsi di una terapia **proporzionata** per il medico ma **straordinaria** per l'ammalato

La sospensione della ventilazione meccanica comporta la morte del paziente dopo pochi minuti nella quasi totalità dei casi

La sofferenza respiratoria che precede la morte può essere prevenuta mettendo in atto la sedazione palliativa profonda continua prima di spegnere il ventilatore

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. 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.



Art. 13

Prescrizione a fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione

(...)

La prescrizione deve fondarsi sulle evidenze scientifiche disponibili, sull'uso ottimale delle risorse e sul rispetto dei principi di efficacia clinica, di sicurezza e di appropriatezza.

(...)

Il medico tiene conto delle linee guida diagnostico-terapeutiche accreditate da fonti autorevoli e indipendenti quali raccomandazioni e ne valuta l'applicabilità al caso specifico. L'adozione di protocolli diagnostico-terapeutici o di percorsi clinico-assistenziali impegna la diretta responsabilità del medico nella verifica della tollerabilità e dell'efficacia sui soggetti coinvolti.

(...)

Il medico non acconsente alla richiesta di una prescrizione da parte dell'assistito al solo scopo di compiacerlo.

Art. 1.

Consenso informato

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

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'appropriate terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

Art. 2.

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

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

**Sedazione palliativa profonda continua:
condizioni**

Consenso informato (se paziente competente)

Sintomo refrattario

Imminenza della morte

La sedazione palliativa profonda continua nei centri esperti avviene nel 10-20% dei casi

Statisticamente, sui grandi numeri, non anticipa la morte, anzi, in alcuni casi può prolungare la sopravvivenza (ovviamente ragioniamo in termini di ore...)

Art. 2.

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

**PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI PASTORALI
(PASTORALE DELLA SALUTE)**

CARTA DEGLI OPERATORI SANITARI 1995

La medicina odierna dispone infatti di mezzi in grado di ritardare artificialmente la morte, senza che il paziente riceva un reale beneficio. È semplicemente mantenuto in vita o si riesce solo a protrargli di qualche tempo la vita, a prezzo di ulteriori e dure sofferenze. Si determina in tal caso il cosiddetto «accanimento terapeutico», consiste «nel uso di mezzi particolarmente sfibranti e pesanti per il malato, condannandolo di fatto ad un'agonia prolungata artificialmente».(235)

Ciò contrasta con la dignità del morente e con il compito morale di accettare la morte e lasciare da ultimo che essa faccia il suo corso. «La morte è un inevitabile fatto della vita umana»:(236) non la si può ritardare inutilmente, rifuggendola con ogni mezzo.(237)

Art. 2.

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



DISCORSO DI PIO XII INTORNO A TRE QUESITI RELIGIOSI E MORALI CONCERNENTI L'ANALGESIA (24 FEBBRAIO 1957)

È lecito l'uso dei narcotici per morenti o malati in pericolo di morte, supposto che esista per questo un'indicazione clinica? Possono venire usati anche se l'attenuazione del dolore probabilmente si accompagna con l'accorciamento della vita?

Voi Ci chiedevate: "La soppressione del dolore e della coscienza per mezzo dei narcotici (quando è richiesta da un'indicazione medica), è permessa dalla religione e dalla morale al medico e al paziente (anche all'avvicinarsi della morte e se si prevede che l'uso dei narcotici abbrevierà la vita)?". Si dovrà rispondere: **"Se non esistono altri mezzi e se, nelle date circostanze, ciò non impedisce l'adempimento di altri doveri religiosi e morali: sì"**.

Art. 4.

Disposizioni anticipate di trattamento

Non solo stati vegetativi persistenti post traumatici...

... ma anche disposizioni anticipate di trattamento in previsione di demenza o di gravi esiti di eventi cerebrovascolari acuti

Non solo Cure Palliative destinate ai pazienti affetti da patologie oncologiche...

... ma anche Cure Palliative rivolte ai pazienti affetti da tutte le altre patologie cronico-degenerative

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'*équipe* sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

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

L'importanza di una precoce attivazione delle consulenze di Cure Palliative nella pianificazione anticipata delle cure e nel supporto operativo in condizioni di emergenza

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.

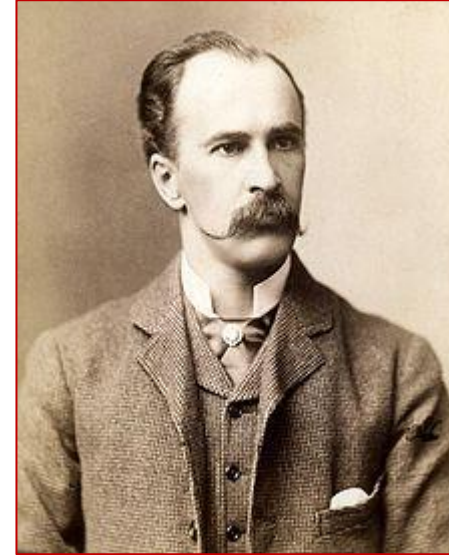
RIFLESSIONI CONCLUSIVE...

Legge 219 e Cure Palliative: novità o conferma?

- **La legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento rappresenta nel complesso una conferma del modus operandi da tempo in uso nell'ambito delle Cure Palliative (informazione, consenso, pianificazione anticipata delle cure, proporzionalità delle stesse, ecc.)**
- **Tuttavia, nuovi scenari si affacciano all'orizzonte, soprattutto nei termini dell'estensione delle Cure Palliative alle patologie non oncologiche come, ad esempio, la demenza in fase avanzata, ambito in cui gli operatori sanitari intercetteranno sempre più pazienti che hanno precedentemente depositato le proprie disposizioni anticipate di trattamento**
- **Anche il dissenso informato alla prosecuzione delle terapie di sostegno vitale, come la ventilazione meccanica nella sclerosi laterale amiotrofica, rappresenteranno un arduo terreno di confronto deontologico, etico e legislativo**

«E' più importante sapere che tipo di persona ha una malattia , piuttosto che sapere che tipo di malattia ha una persona»

Sir William Osler (1849-1919)



Grazie per l'attenzione