A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento

(legge 219/2017)

La «relazione di cura e di fiducia» del medico e dell'équipe sanitaria con il paziente

Antonio Rimedio

Cuneo, 3 ottobre 2018

CN1
FORMAZIONE

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

Aspetti introduttivi

Le ragioni di una legge:

- caso **Welby:** distrofia muscolare in forma progressiva; sett. 2006 lettera al Presidente; morte 20 dic. 2006.
- caso **Eluana Englaro:** dal 1992 in S.V. - 9 febbraio 2009 (Cass. – Sez. I civ. – sent. 16 ottobre 2007, n. 21748)
- caso **Nuvoli** – 2007 - Sla

Quando era ormai completamente paralizzato, chiese più volte ai medici che gli staccassero il respiratore artificiale che lo manteneva in vita. Il medico anestesista Tommaso Ciacca, che il 10 luglio 2007 stava per eseguire le sue volontà, fu bloccato dall'intervento dei carabinieri di Alghero e della procura di Sassari. A seguito di ciò, il 16 luglio 2007 Giovanni Nuvoli iniziò uno sciopero della fame e della sete che lo portò alla morte il 23 luglio 2007.

- caso **Piludu** (2016)

Il giudice tutelare di Cagliari ha autorizzato l'Asl di Cagliari a staccare i macchinari che tenevano in vita l'ex presidente della Provincia Walter Piludu, morto il 3 novembre 2016.

Sulle DAT: legge regionale del Friuli-Venezia Giulia (legge 13.03. 2014, n. 4; legge 10.07.2015, n. 16).
rigettata dalla Corte Cost. sent. n. 262, 2016)

registri comunali già attivi (circa 150)

Impatto molto diverso della legge sulle diverse specialità della medicina

È una legge che - sancisce sentenze già pronunciate dalla Cassazione e Corte Cost.
- tiene conto del Codice FNOMCeO

Origini del consenso informato:

«A curare le malattie degli uomini liberi è il medico libero che segue il decorso della malattia, la inquadra fin dall'inizio secondo il giusto metodo, mette a parte della diagnosi il malato e i suoi parenti … egli non farà alcuna prescrizione prima di averlo in qualche modo convinto e cercherà di portare a termine la sua missione che è quella di risanarlo, ogni volta preparandolo e predisponendolo con un'opera di convincimento» (*Le leggi*, libro IV).

Paziente o medico? Entrambi nella relazione

CN1 FORMAZIONE

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

Cambiamenti in medicina

Art. 32 Cost.

«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».

Il concetto di salute come «stato di benessere psico-fisico», che coinvolge, quindi, la percezione che ciascuno ha di sé, aspetti interiori della vita e la relazione con altri.

Ieri: lo Stato conferiva al medico un vero e proprio «potere» sul corpo del malato; la vita dell'individuo era nelle mani dello Stato.

Oggi: **l'autodeterminazione della persona** (consenso informato) è **fonte di legittimazione dell'atto medico**. La salute della persona è affidata alla sua responsabilità.

Cosa cambia?

Molte norme del codice penale risalgono al **Codice Rocco** (Regio Decreto 19 ottobre 1930, n. 1398):

- **art. 40 c.p**. - Rapporto di causalità:
  «Non impedire un evento, che si ha l'obbligo giuridico di impedire, equivale a cagionarlo»
- **art. 54 c.p**.: stato di necessità;
- **art. 5 c.c**.: integrità fisica: «Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica ….».
- **contratto** di prestazione d'opera **atipico di spedalità** (Cass. 31.10.2017 n. 25844).

Com'è cambiata la medicina?

Come sono cambiati i rapporti tra medico-paziente? Superamento del **paternalismo**……

La **tecnologia medica**: le «colpe del progresso» in medicina (Veronesi).

CN1 FORMAZIONE

Il consenso informato

Il consenso informato come **principio giuridico**

Art. 1: **Consenso informato**

*«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».*

Nodo giuridico ed etico: cos'è un trattamento sanitario?

Un trattamento che incide sulla salute, sottende un sapere scientifico, è indicato e posto in essere da personale fornito di apposita preparazione.

Codice FNOMCeO – 2014, art. 35 (Consenso e dissenso informato)

«Il medico **non intraprende né prosegue** in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato».

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

La relazione di cura e di fiducia

Il consenso informato come condizione umana valoriale

Legge 219, art. 1, comma 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» (comma 2).

«Il **tempo della comunicazione** tra **medico e paziente** costituisce **tempo di cura**» (comma 8).

Codice di deontologia medica - art. 20 - Relazione di cura -

«La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individua- zione e condivisione delle **rispettive autonomie e responsabilità**.

Il medico nella relazione persegue l'**alleanza di cura** fondata sulla reciproca **fiducia** e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'**informazione** comprensibile e **completa**, considerando il **tempo della comunicazione quale tempo di cura**».

CN1
FORMAZIONE

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

La cura = relazione

Il significato di «**cura**» come **relazione** e **nella relazione** (cura inclusiva)

Incontro/confronto di **2 autonomie**:
- autonomia **decisionale** del paziente
- autonomia **professionale** del medico

«**Il tempo della comunicazione = tempo di cura**»:

1) dovere del medico
2) la comunicazione è necessaria ai fini della cura
3) una buona comunicazione agisce come cura (effetto placebo, 4-5% circa);
4) si cura «nella» comunicazione (la cura non è «prescrizione», ma anche tutto ciò che precede e segue).

La cura è finalizzata alla «**persona**» (non alla malattia): ***cure*** e ***care***.

La realtà, la «verità» esistenziale della persona deve entrare necessariamente nella «scienza» del medico:

«Ciò che conferisce **senso e significato a un farmaco** dosato non è solo il suo essere un principio attivo, ma anche il suo **essere una relazione tra la dose e il malato**. …. Si tratta di definire la sostantività reale di un farmaco sempre dentro una relazione, perché solo dentro una relazione il farmaco, e quindi la dose, è il modo di essere di ciò che realmente è. …L'indicazione terapeutica è quella che decide l'identità chimica, e dunque sostanziale, di un farmaco, ma il modo di usare il farmaco è deciso da una diversità epistemologica che deriva sempre dalla particolare relazione che l'oncologo ha con il malato». (Cavicchi-Numico, *La complessità che cura*, p. 269)

Complessità della medicina: paradigma scientifico + paradigma umanistico

proporzionalità della cura

CN1 FORMAZIONE

Il ruolo dell'infermiere nella relazione di cura e di fiducia

«**Federazione Italiana Collegi IPASVI**

Audizione presso la Commissione Igiene e Sanità del Senato – 16 maggio 2017.

«… Ma accanto al malato non ci sono solo medici: l'assistenza è effettuata da una serie di figure professionalmente importanti, che lo prendono in carico dal momento della diagnosi e per tutto l'iter correlato alla patologia e ai bisogni che ne derivano, fino alle cure palliative.

- Inserire in diversi punti dell'articolato … il **riferimento all'«équipe assistenziale»** e ai «**componenti dell'équipe assistenziale**» altrimenti mai citati nel testo;
- Completare l'indicazione generica di «formazione del personale» inserendo la dizione «formazione del personale sanitario e del personale di supporto all'assistenza sanitaria»;
- Prevedere che anche «il **tempo della comunicazione tra paziente e componenti dell'équipe assistenziale costituisce tempo di cura**» come già indicato nel testo per il tempo della comunicazione tra medico e paziente.
- Riferimenti all'équipe sanitaria e specifici riferimenti alle competenze dei singoli partecipanti a essa, così come avviene per il medico, dovrebbero essere inseriti negli articoli che più direttamente riguardano le DAT e le volontà da esprimere nel fine vita.

L'infermiere **si interpone tra il sanitario e il paziente, facilitando l'acquisizione delle informazioni, ponendosi a garanzia di una comunicazione efficace**. … In questo senso l'infermiere che è costantemente accanto al malato e, quindi, il coinvolgimento dell'équipe di cura nella sua interezza, va ascoltato come ulteriore testimone delle volontà del paziente e quindi previsto anche sotto forma di équipe nel disegno di legge».

Il ruolo dell'infermiere nell'informazione

Legge 219, art. 1, comma 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».

Codice deontologico dell'infermiere

14. L'infermiere **ascolta** la persona assistita, la **informa** e **dialoga** con essa per valutare, definire, qualificare e attuare la risposta curativo-assistenziale e facilitarla nell'esprimere le proprie scelte.

17. L'infermiere **conosce** il progetto diagnostico e terapeutico. Dà valore all'**informazione integrata multi-professionale** di cui cura la relativa documentazione. **Si adopera** affinché la persona assistita disponga delle informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita.

19. L'infermiere **rispetta la esplicita volontà della persona assistita di non essere informata sul proprio stato di salute**, purché tale mancata informazione non sia di pericolo per la persona stessa o per gli altri.

16. L'infermiere **favorisce i rapporti** della persona assistita con chi le è di riferimento e con la sua comunità, tenendo conto della **dimensione interculturale**.

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

Il ruolo dell'infermiere nella comunicazione con il malato

- Mediazione tra medico-malato, malato e struttura sanitaria (aspetti gestionali-organizzativi)
- Mediazione interprofessionalità: connessione sistemica in funzione di multiprofessionalità (artt. 10, 13)
- Mediazione (intesa come il porsi in mezzo) tra i diversi mondi che compongono la cura, mondo sociale e mondo sanitario, risorse ospedaliere e territoriali (art. 16)
- Riparazione delle fratture che la malattia crea a livello di singolo malato e all'interno dei rapporti familiari.

Comunicazione-informazione per che cosa?

Problema: nel passato il «paternalismo» ha caratterizzato anche l'assistenza.

Concezione passiva del soggetto (bisognoso d'aiuto) rispetto alle figure istituzionalmente preposte alla cura. Il paternalismo aveva un vantaggio: la sottomissione e l'ubbidienza.

Risposte diverse al problema salute:

1) Empowerment del malato: elevare il malato dal suo stato di «passività», come portatore di un bisogno da soddisfare, ad una partecipazione attiva al processo di cura. Il malato come protagonista della cura. azione di educazione e promozione alla salute da parte di un progetto di cura …sviluppare processi di autogestione della propria cura (self care e self management) sia nel malato. Capacità di intervento nei familiari …….

2) Health literacy: alfabetizzazione del malato , che gli permette di valutare, comprendere e applicare le informazioni sanitarie con il fine di giudicare e prendere decisioni; accrescere le conoscenze e le competenze chepermettono alla persona di comprendere le informazioni ricevute e conseguentemente di prendere decisioni sulla salute. migliorare o potenziare l'autodeterminazione e la consapevolezza della persona nelle scelte riguardanti la salute

CN1 FORMAZIONE

Il ruolo dell'infermiere nella comunicazione con il malato

3) Advocacy: del cittadino e della famiglia (art. 3)

Racchiude l'essenza della funzione etica e relazionale dell'assistenza infermieristica (*advocatus*: sostegno, supporto, *difesa* e appoggio).

L'ICN (International Council of Nurses) de *Code of Ethis for Nurses* (2012) riconosce come compito dell'infermiere difendere (*advocate*) l'equità e la giustizia sociale nell'allocazione delle risorse, nell'accesso alle cure e altri servizi sociali. Ma l'*advocacy* si allarga al ruolo di supporto e di difesa del cittadino nei confronti del diritto alla salute: dalla prevenzione alla palliazione, includendo la funzione di sostegno al *self-care*, all'*empowerment* e alle capacità di affrontare la propria situazione. Questi sono i nuovi punti chiave dell'assistenza, particolarmente nel settore delle **cure primarie**.

Il ruolo dell'infermiere *interconnesso* alla corretta gestione dei rapporti tra cittadini e istituzioni e tra cittadini e i loro curanti, oltre che alla gestione ottimale della condizione di patologia/e o di fragilità da affrontare.

Il consenso informato

Novità: istituto giuridico della «**sostituzione fiduciaria**»

Allarga l'ambito di autodeterminazione della persona, che, in forza della sussistenza del legame fiduciario, può trasferire direttamente su di un'altra persona il diritto di decidere sulla sfera del proprio corpo. Tale diritto era inteso come non delegabile. Non è basato sul rapporto di familiarità, parentela o di coniugio (figure di riferimento per l'amministratore di sostegno), ma sul rapporto di fiducia.

- **Persona di fiducia** (agisce a supporto o «in vece di ….», su designazione di un **malato «capace»);**
- **Fiduciario** (agisce «in vece di …», quando il **malato è incapace**, con designazione nelle DAT o Pianificazione).

Il ruolo del «fiduciario» è ritagliato su quello dell'amministratore di sostegno (legge n. 6 del 9 genn. 2004, artt. 404 sg. c.c.).

Cfr. **Decreto 5.11.2008 Tribunale di Modena** (giudice tutelare dott. Guido Stanzani): nomina di amministratore di sostegno in favore della signora Vincenza Santoro "in previsione della propria ed eventuale incapacità futura". L'amministratore di sostegno avrà il compito di esprimere i consensi necessari ai trattamenti medici, esprimendo direttive di dissenso circa l'adozione di determinate terapie, ancorché salvifiche. Tale nomina deve ritenersi consentita anche in via anticipata, allorché l'eventualità contemplata nella scrittura non si sia ancora verificata, al momento della pronuncia del giudice tutelare.

Rif. alla **legge n. 76/2016 (legge Cirinnà),** art. 1, commi 40-41:

40. *Ciascun convivente di fatto può designare l'altro quale suo rappresentante con poteri pieni o limitati:*

a) in caso di malattia che comporta incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute;

b) in caso di morte, per quanto riguarda la donazione di organi, le modalità di trattamento del corpo e le celebrazioni funerarie.

41. *La designazione di cui al comma 40 è effettuata in forma scritta e autografa oppure, in caso di impossibilità di redigerla, alla presenza di un testimone.*

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

Ostinazione irragionevole

Legge 219, art. 2, commi 1-2

«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.

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».

Codice di deontologia medica

art. 16 - Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati -

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

Il **controllo efficace del dolore** si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato.

Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati **non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte**».

«L'infermiere **tutela** la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita espressa dalla persona stessa» (Codice FNOPI, 2016, 27).

CN1 FORMAZIONE

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

Ostinazione irragionevole

Origini del termine «**ostinazione irragionevole**»:

- Codice FNOMCeO 1989, art. 20:

«Il medico deve astenersi dal cosiddetto «accanimento» diagnostico-terapeutico consistente nell'**irragionevole ostinazione** in trattamenti da cui non si possa fondatamente ….».
(solo «ostinazione», versione 1995, art. 13; versione 1998, art. 14; versione 2006, art. 16).

- Legge francese - 2005 - (article R.4127-37 du code de la santé publique)

*«Le médecin …… doit s'abstenir de toute **obstination déraisonnable** dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie».*

- **P. Cattorini** parla di «**ostinata rincorsa verso risultati parziali a scapito del bene complessivo del malato**» , laddove per risultato parziale si intende il ripristino temporaneo di un parametro di laboratorio o di una funzione d'organo, pur nella consapevolezza che questo non possa giovare alla condizione complessiva del paziente, (Bioetica: metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici, Masson, Milano, 1996, p. 53).

- Codice FNOPI, art. 27 (capo IV- Il fine vita):

«L'infermiere **tutela la volontà** della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita espressa dalla persona stessa»

CN1 FORMAZIONE

Appropriatezza/Proporzionalità

Appropriatezza: ***efficacia*** – criterio scientifico (terapia-malattia) + setting organizzativo e legisl.

+ **razionalità**

– **differenziale**: **qualità di vita** (incidenza reale della terapia sul malato)

= **ragionevolezza**

Proporzionalità : ***beneficio*** – **criterio etico** (cura-malato) + scientifico + setting organizzativo e legisl.

Chi esprime il giudizio sulla **qualità di vita**? La persona ammalata

Lo stesso **Papa Francesco** ha valorizzato la volontà del paziente nel messaggio del 7.11.2017 ai partecipanti al meeting regionale europeo della *WMA* sulle questioni del fine-vita: «In questo percorso [per stabilire se un intervento medico clinicamente appropriato sia effettivamente proporzionato] la persona malata riveste il ruolo principale. Lo dice con chiarezza il *Catechismo della Chiesa Cattolica* (n. 2278): "**Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità**". È anzitutto lui che ha titolo, ovviamente in dialogo con i medici, di valutare i trattamenti che gli vengono proposti e giudicare sulla loro **effettiva proporzionalità** nella situazione concreta, rendendone doverosa la rinuncia qualora tale proporzionalità fosse riconosciuta mancante».

A chi spetta la decisione di appropriatezza e proporzionalità delle cure?

Il **medico** decide cosa proporre → il **paziente** **dà il suo consenso/dissenso**

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

Proporzionalità dei trattamenti

Rapporto rifiuto/rinuncia e proporzionalità delle cure

Chiesa Cattolica: mezzi «**ordinari**» (normali) e mezzi «**straordinari**»

proporzionalità delle cure (*Nuova Carta degli Operatori*…, § 150)

«In pazienti affetti da patologie come quella di Welby può giungere il momento in cui, nonostante la vicinanza di *caregiver* … la ventilazione artificiale diventa troppo onerosa perché procrastina unicamente uno stato precario e doloroso di vita senza alcuna possibilità di remissione» (G. Zeppegno, *La vita e i suoi limiti*, Camilliane, Torino 2011, p. 41).

La questione della NIA - Legge 219, art. 1, comma 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*».

Corte di Cassazione, sez. I civ., 16 ottobre 2007, n. 21748 (punto 7.6 delle motivazioni):

«Non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche» ().

FNOMCeO: Documento di Terni – 13 giugno 2009

«In accordo con una vasta ed autorevole letteratura scientifica, la nutrizione artificiale è trattamento assicurato da competenze mediche e sanitarie, in grado di modificare la storia naturale della malattia, calibrato su specifici problemi clinici mediante la prescrizione di nutrienti, farmacologicamente preparati e somministrati attraverso procedure artificiali, sottoposti a rigoroso controllo sanitario ed infine richiedente il consenso informato del paziente in ragione dei rischi connessi alla sua predisposizione e mantenimento nel tempo».

(Cfr. Codice, art. 53 – Rifiuto consapevole di alimentarsi).

Chiesa Cattolica – Nuova Carta degli operatori sanitari,§ 152, p. 125

«La nutrizione e l'idratazione, anche artificialmente somministrate, rientrano tra le cure di base dovute al morente, quando non risultino troppo gravose o di alcun beneficio. La loro sospensione non giustificata può avere il significato di un vero e proprio atto eutanasico: «La somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio **un mezzo ordinario e proporzionato** di conservazione della vita. Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente. In tal modo si evitano le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione».

CN1
FORMAZIONE

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

Rifiuto/revoca dei trattamenti

Legge 219, art. 1, comma 5:

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.

Nuovo ruolo di «**garanzia**» del medico: es. sig. Maria di Milano

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**».

(richiamo all'art. 4, comma 5 – DAT)

Corte di Cassazione, pen., sent. n. 45126/2008)

«Al medico va solo riconosciuta la **facoltà o la potestà di curare**, situazioni soggettive, queste, derivanti dall'abilitazione all'esercizio della professione sanitaria, **le quali, tuttavia, per potersi estrinsecare abbisognano, di regola, del consenso della persona** che al trattamento sanitario deve sottoporsi …" (omissis) "… il consenso informato ha come contenuto concreto la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale …».

CN1 FORMAZIONE

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

Rifiuto/revoca dei trattamenti

Codice di deontologia medica

Art. 35 - Consenso e dissenso informato

« […] Il medico **non intraprende né prosegue** in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato».

«In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona» (Codice 2006, art. 35 – Acquisizione del consenso -comma finale)

Cosa significa per il medico:

- **astenersi** da un trattamento - withholding (omissione);
- **sospendere** un trattamento - withdrawing (omissione mediate azione).

L'eticità di un'azione dipende dalla sua finalità:

- sospensione di un **trattamento non più proporzionato**:
principi etici di beneficialità/non maleficità, giustizia distr.

- sospensione di un **trattamento oggetto di rifiuto/revoca**:
principio etico di autonomia

Cosa si sospende? Una vita o un macchinario? Perché il 20% dei medici anestesisti si rifiuta?

La **sospensione potrebbe essere eticamente più forte dell'astensione**: es. nei casi di incertezza….

In alternativa: la **costrizione** (es. caso Liessi, maggio 1996 - Ospedale S. Carlo - MI) – violenza privata

«Orbene esaminando con animo scevro da pregiudizi l'intera vicenda oggi sottoposta alla delibazione della Corte non pare revocabile in dubbio che: a – il Liessi, legato ad un letto di ospedale, in presenza degli agenti della Polizia di Stato che allontanava dalla sua stanza la moglie, i parenti e gli amici, ha subito la più umiliante violazione della libertà personale; b – il Liessi, trasfuso coattivamente dopo essere stato legato ad un letto e privato del conforto dei cari, è stato offeso nella sua dignità di uomo, prima ancora che di ministro di culto; c – il. Liessi è stato costretto a subire la violazione dei principi religiosi in cui credeva fermamente, tanto da dedicare la sua vita per insegnarli agli altri, il Liessi è stato offeso anche nel suo profondissimo sentimento religioso, di ministro di culto e di fedele. d – al Liessi è stato negato il diritto di vivere il tempo rimasto nella serena consapevolezza di aver rispettato sempre i precetti religiosi cui aveva improntato la sua vita e quindi è stato leso il suo diritto all'identità personale» (Corte di Appello di Milano, sentenza del 19 agosto 2011, n. 2359/2011).

Necessità di persuasione, raggiungendo anche compromessi ……..

CN1 FORMAZIONE

Rifiuto/revoca trattamenti: eutanasia?

Differenza rispetto all'eutanasia

Codice FNOMCeO - art. 17 - Atti finalizzati a provocare la morte -

«Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte».

WMA, ETHICS MANUAL, 3^ ED., 2015

«Competent patients have **the right to refuse treatment**, even when the refusal will result in disability or death» (p. 44).

WMA, RESOLUTION ON EUTHANASIA (October 2002 - April 2013)

«L'eutanasia, cioè l'atto di porre deliberatamente fine alla vita di un paziente, anche su richiesta del paziente o su richiesta di parenti stretti, non è etica. **Ciò non impedisce al medico di rispettare il desiderio di un paziente di consentire al processo naturale della morte di seguire il suo corso nella fase terminale della malattia**».

CASS., SEZ. I CIV. – Sent. 16 ottobre 2007, n. 21748:

«Il **rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia**, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale» (§ 6.1).

Belgio - Loi relative à l'euthanasie, 28 Mai 2002, art. 2.

«Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci».

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

Proporzionalità dei trattamenti

Rapporto rifiuto/rinuncia e proporzionalità delle cure

Chiesa Cattolica: mezzi «**ordinari**» (normali) e mezzi «**straordinari**»

proporzionalità delle cure (*Nuova Carta degli Operatori*…, § 150)

«In pazienti affetti da patologie come quella di Welby può giungere il momento in cui, nonostante la vicinanza di *caregiver* … la ventilazione artificiale diventa troppo onerosa perché procrastina unicamente uno stato precario e doloroso di vita senza alcuna possibilità di remissione» (G. Zeppegno, *La vita e i suoi limiti*, Camilliane, Torino 2011, p. 41).

La questione della NIA - Legge 219, art. 1, comma 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*».

Corte di Cassazione, sez. I civ., 16 ottobre 2007, n. 21748 (punto 7.6 delle motivazioni):

«Non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche» ().

FNOMCeO: Documento di Terni – 13 giugno 2009

«In accordo con una vasta ed autorevole letteratura scientifica, la nutrizione artificiale è trattamento assicurato da competenze mediche e sanitarie, in grado di modificare la storia naturale della malattia, calibrato su specifici problemi clinici mediante la prescrizione di nutrienti, farmacologicamente preparati e somministrati attraverso procedure artificiali, sottoposti a rigoroso controllo sanitario ed infine richiedente il consenso informato del paziente in ragione dei rischi connessi alla sua predisposizione e mantenimento nel tempo».

(Cfr. Codice, art. 53 – Rifiuto consapevole di alimentarsi).

Chiesa Cattolica – Nuova Carta degli operatori sanitari,§ 152, p. 125

«La nutrizione e l'idratazione, anche artificialmente somministrate, rientrano tra le cure di base dovute al morente, quando non risultino troppo gravose o di alcun beneficio. La loro sospensione non giustificata può avere il significato di un vero e proprio atto eutanasico: «La somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio **un mezzo ordinario e proporzionato** di conservazione della vita. Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente. In tal modo si evitano le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione».

CN1
FORMAZIONE

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

Obiezione di coscienza?

Se un medico (op. sanitario) non condivide la scelta di rifiuto/revoca?

Obiezione di coscienza? Questa legge **non** la prevede

Legge 194/1978, art. 9 - IVG	salute della madre vs. vita del nascituro
Legge 413/1993 – sper. animale	salute degli animali vs. benefici per l'uomo
Legge 40/2004 – procreazione med. assistita	manipolazione di embrioni vs. processo naturale

Si può parlare di «**clausola di coscienza**».

Codice di deontologia medica, art. 22 - Rifiuto di prestazione professionale **-**

«Il **medico** può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici, a meno che il rifiuto non sia di grave e immediato nocumento per la salute della persona, fornendo comunque ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione».

Codice FNOPI (2016):

6. «L'**infermiere** si impegna a sostenere la relazione assistenziale anche qualora la persona manifesti concezioni etiche diverse dalle proprie. Laddove la persona assistita esprimesse e persistesse in una richiesta di attività in contrasto con i principi e i valori dell' infermiere e/o con le norme deontologiche della professione, si avvale della clausola di coscienza rendendosi garante della continuità assistenziale».

Su "*Aggiornamenti sociali*" del febbraio 2018 **Carlo Giacalone** puntualizza: «Un ulteriore rilievo mosso alla legge è di non prevedere l'obiezione di coscienza. Inserirla solleverebbe però difficoltà non trascurabili, in primis perché **non è chiaro verso quale comportamento specifico si attuerebbe l'obiezione**» (*Abitare responsabilmente il tempo delle DAT*, sul sito: http://www.aggiornamentisociali.it).

CN1 FORMAZIONE

A.S.L. CN1
Azienda Sanitaria Locale
di Cuneo, Mondovì e Savigliano

LE DAT

Disposizioni anticipate di trattamento **(**art. 4):

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in **previsione di un'eventuale** futura incapacità di autodeterminarsi e dopo **avere acquisito adeguate informazioni mediche** sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere **le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto** rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «**fiduciario**», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il **fiduciario** deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali **possono essere disattese, in tutto o in parte**, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.

CN1
FORMAZIONE

LE DAT

Codice FNOMCeO - Art. 38 Dichiarazioni anticipate di trattamento

«Il medico **tiene conto delle dichiarazioni anticipate** di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale.

La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali. Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, **verifica la loro congruenza logica e clinica** con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria.

Il medico **coopera con il rappresentante legale** perseguendo il migliore interesse del paziente e in **caso di contrasto** si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili».

Codice FNOPI (2016):

23. L'infermiere, quando la persona assistita non è in grado di manifestare la propria volontà, **tiene conto di quanto da lei documentato o chiaramente espresso in precedenza**.

La Pianificazione condivisa delle cure

Pianificazione condivisa delle cure (art. 5):

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.

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.

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.

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.