

*Norme in materia di consenso informato e  
di dichiarazione di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*  
XII commissione Affari Sociali

*Sintetica memoria sulle questioni oggetto dell'audizione della prof.ssa Maria Grazia De Marinis*

Premesso che fra i due temi oggetto del disegno di legge c'è una assoluta interdipendenza, ritengo che il punto centrale di riflessione debba essere costituito dal tema del "consenso informato" inteso in un'accezione più ampia.

Invero, il consenso informato dovrebbe presupporre un'informazione completa ed effettiva non solo sugli aspetti relativi alla diagnosi, alla prognosi ed ai trattamenti medici, ma anche su quelli relativi all'"esperienza di dipendenza dalle cure" che ne potrebbe derivare e soprattutto sull'assistenza infermieristica di cui il paziente potrà disporre. Ciò significa che il paziente dovrà sapere con quali condizioni di mancata autonomia si dovrà misurare e su quali supporti extra farmacologici ed extra tecnologici, potrà contare - per sé e per la sua famiglia - per affrontare la sofferenza ed il disagio prevedibili.

Una volta riconosciuta la necessità di un'informazione comprensiva anche delle reali implicazioni della malattia sulla qualità di vita dell'ammalato e della sua famiglia e delle reali opportunità assistenziali, risulta evidente che la fonte dell'informazione non potrà essere solo il medico, ma anche altri soggetti, quali gli infermieri e gli psicologi, che della qualità di vita sono direttamente responsabili. Solo una informazione che abbia questa estensione potrà porre la persona in condizione di esprimere un consenso davvero consapevole.

Il tema del consenso informato, visto nell'accezione su esposta, deve necessariamente trovare uno stretto collegamento con un altro tema, peraltro già oggetto di una legge dello Stato, la numero 38 del 2010, riguardante le Cure Palliative, il cui principio fondamentale è la "tutela della dignità e dell'autonomia del malato".

Le Cure Palliative "rispettano la vita e considerano il morire come un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di garantire la migliore qualità di vita, sino alla fine"

Le Cure Palliative non rinnegano affatto la medicina scientifico-tecnologica, ma rivalutano all'interno di essa, un aspetto più umano dell'assistenza medica e infermieristica. Sono Cure volte ad aiutare il paziente e i suoi familiari per superare disagi anche di carattere psicologico-emozionale-sociale e spirituale in modo da migliorarne la qualità della vita. Le Cure Palliative richiedono l'intervento di diverse figure professionali competenti: infermieri, medici, fisioterapisti, assistenti sociali e spirituali e possono essere realizzate anche a domicilio, se il paziente lo desidera. La famiglia, supportata adeguatamente, può diventare parte integrante dell'assistenza.

Risulta evidente che un paziente consapevole di poter contare sulle Cure Palliative potrà esprimere o negare il proprio consenso al trattamento sanitario su presupposti diversi, così come coinvolgere e sollevare la famiglia da una serie di impegni ed afflizioni potrà avere una diretta influenza sulle sue scelte. Nella dichiarazione di volontà anticipata di trattamento e nelle decisioni presenti e future dell'ammalato è, dunque, evidente il ruolo fondamentale svolto dalla previsione di "qualità di vita" quale risultato dei trattamenti sanitari complessivamente considerati.

Mentre il consenso informato è un presupposto indefettibile dei trattamenti sanitari, la dichiarazione anticipata può mancare anche per una scelta del paziente; è essenziale che entrambi siano retrattabili, in quanto sono posti nell'interesse del paziente e a suo esclusivo vantaggio, e non devono trasformarsi per lui in un vincolo. Da qui la necessità che l'uno e l'altra siano regolamentati in modo da essere in ogni momento modificabili.

Di conseguenza si dovrebbero prevedere modalità relative ad un periodico aggiornamento del paziente per consentirgli di ribadire, confermare o modificare le proprie scelte nell'ambito di un processo di adeguamento dell'informazione che metta il malato in condizione di rivisitare il suo consenso. A tal fine potrebbe essere utile individuare, anche mediante la scelta dello stesso paziente, uno o più soggetti responsabili del detto processo di adeguamento informativo tra le persone per lui significative e profondamente coinvolte nella sua assistenza.

Ovviamente questo percorso implica la necessità di ripensare la formazione di base del personale sanitario attualmente carente sul tema delle Cure Palliative e di rafforzare quella post-base che manca di un'adeguata diffusione e considerazione dei Master di I e II livello, solo di recente attivati per dare attuazione all'art.8 della Legge 38 del 2010.