

16B IL CONSENSO INFORMATO

E' tramontato il tempo in cui era opinione comune che ad un malato di cancro bisognava nascondere la verità. La stessa legislazione esige oggi dal medico che ogni informazione venga data al paziente stesso, richiedendone il consenso informato, se è in condizioni psicologiche di sufficiente equilibrio, in grado cioè di affrontare la situazione.

Essere bene informati sulla malattia e sulle terapie più efficaci, aiuta sia il paziente che i suoi familiari ad affrontarli nel modo migliore, senza lasciarsi sopraffare dal panico, dall'angoscia o dalla sfiducia.

Numerosi studi confermano che gravi malattie possono essere sconfitte anche grazie alla fiducia e alla forza interiore dell'ammalato e di chi condivide con amore le sue vicissitudini. Troppi pregiudizi, tabù e comportamenti stereotipati condizionano ancora il cancro, sebbene le percentuali di guarigioni aumentino con costanza.

Oggi è universalmente riconosciuto che il paziente ha il diritto ad un'informazione completa sulla sua malattia, sui trattamenti, sulla prognosi. E' questo il risultato di un'evoluzione compiutasi negli ultimi decenni, anche in Italia.

In passato vi sono anni di paternalismo medico ispirato ad un'etica clinica incentrata sul bene oggettivo del malato. L'etica clinica contemporanea è viceversa incentrata sull'autonomia decisionale del paziente, sul suo bene soggettivo.

Per poter decidere, una persona ammalata deve soprattutto essere informata. Da questa premessa il consenso informato, è entrato nella routine della pratica medica, per quanto, non di rado, in forme piuttosto burocratiche.

L'ostacolo da superare non è tanto il consenso, che è sempre esistito, quanto l'informazione e, non da ultima, la consapevolezza. Non sempre un malato che consente, anche per iscritto, è un paziente a cui sia stata data un'informazione adeguata. Se così fosse, non sarebbe necessaria la consapevolezza.

Questo è ben noto a tutti i medici, che sanno quali meccanismi di difesa possono rendere inconsapevole anche il paziente più informato. Il medico sa quanto la relazione con il malato si giochi su un terreno irrazionale, non esplicito, e non facilmente documentabile nella modulistica del consenso informato.

Oggi il cancro è una malattia di cui i mass media parlano spesso. Eppure, solo pochi anni fa veniva negata al paziente anche la diagnosi. Dagli anni novanta in poi in Italia molto è cambiato, tuttavia sembra permanere un'ultima barriera, ad impedire un'informazione completa al paziente: la consapevolezza prognostica nei malati oncologici in fase avanzata.

La resistenza sarebbe del medico, nel quale continuerebbero ad operare motivazioni paternaliste. Le motivazioni sono però molto più complesse. Il medico, talvolta, ravvisa all'interno della relazione con il paziente una richiesta implicita da parte del malato stesso di non sapere, giocata sul terreno profondo, pieno di dinamiche inconsce, della relazione.

Nessuno avrebbe grossi dubbi su come debba comportarsi il medico di fronte a un paziente che chieda con chiarezza di non essere informato. Se la richiesta è implicita, vi è

il rischio dell'arbitrarietà nell'interpretazione della domanda. Se si accetta il principio che tra il paziente e il suo medico vi debba essere una relazione, non solo una prestazione d'opera, allora bisogna accettare l'idea che quella relazione comprenda anche dinamiche non esplicite.

Molti psicologi osservano come l'informazione al paziente non possa essere mai considerata un evento, ma sempre un processo a sviluppo temporale complesso. A condizione, però, di un itinerario senza compromessi sostanziali.

Il consenso informato è oggi una sorta di contratto tra medico e paziente, in cui quest'ultimo prende coscienza del trattamento proposto dal medico e decide se accettarlo o meno.

In termini pratici, si tratta del [modulo](#) che il paziente deve firmare. Soprattutto in presenza di:

- un intervento chirurgico;
- una cura nuova e quindi non ancora standardizzata;
- un esame invasivo (come una biopsia) o che prevede l'uso di mezzi di contrasto.

Il consenso informato scritto, però, non può sostituire il dialogo tra il medico e il paziente. Il colloquio tra le due parti è fondamentale: solo dopo aver ricevuto adeguate informazioni, l'individuo è in grado di decidere in modo consapevole e in piena libertà.

Le informazioni che questo contratto tra medico e paziente deve contenere sono:

- gli obiettivi della cura proposta dal medico
- se il trattamento richiederà l'uso di un farmaco già in commercio o ancora in fase di sperimentazione;
- quali procedure sperimentali verranno impiegate e se ciò comporterà rischi o disagi.

Nell'interesse del medico queste informazioni dovrebbero essere riportate chiaramente sul modulo del consenso informato. Possono infatti intervenire possibili complicazioni.

Se il paziente non era stato preventivamente informato, in modo preciso, dei rischi a cui andava incontro sottoponendosi a quella determinata cura, il medico può essere perseguito penalmente.

In questo senso, va ricordato che il consenso informato ha il solo effetto di rendere lecito l'intervento del medico, che altrimenti potrebbe essere perseguibile sul piano giudiziario.

E' stato presentato alla Camera il disegno di legge n. 5673 che stabilisce l'obbligo di informazione corretta, completa e comprensibile su tutti gli aspetti diagnostici e terapeutici che possono riguardare la persona.

Un diritto al quale la persona può ovviamente rinunciare, fermo restando che solo la sua manifestazione di volontà di non conoscenza può giustificare il venire meno del medico all'obbligo di informazione.

E' stata inoltre ribadita, rispetto alle decisioni relative ai trattamenti sanitari, la piena autonomia di scelta del paziente, che va rispettata anche quando sia venuta meno la sua capacità di intendere e di volere. E il rifiuto nei confronti dei trattamenti suggeriti deve

essere assecondato anche se dalla loro mancata effettuazione derivi un pericolo per la salute o per la vita: in questo caso il medico è esentato da ogni responsabilità.

Inoltre si prevede che oltre a formulare le "volontà anticipate", la persona possa indicare un altro soggetto di fiducia che, nel caso di perdita della capacità naturale, eserciti in sostituzione i diritti e le facoltà relativi all'esercizio del diritto al consenso informato, lasciando libera la persona di nominare il sostituto e di determinare le sue future decisioni mediante indicazioni o disposizioni di carattere vincolante.

E' previsto inoltre che, qualora una persona venutasi a trovare in stato di incapacità naturale irreversibile, non abbia preventivamente nominato il sostituto di cui all'articolo 3, comma 2, sia il giudice tutelare a provvedere alla nomina.

Nel caso di eventuali divergenze che dovessero intervenire tra le scelte operate dal sostituto nominato dalla persona e le "volontà anticipate" la soluzione della controversia è affidata al giudice (il pretore), con un procedimento che si richiama, semplificandole, alle procedure cautelari previste dal codice di procedura civile. Ove sia stata validamente espressa, la volontà della persona vincola in ogni caso la decisione giurisdizionale.

Legge sul Consenso Informato

E' stato presentato alla Camera il disegno di legge n. 5673 che stabilisce l'obbligo di informazione corretta, completa e comprensibile su tutti gli aspetti diagnostici e terapeutici che possono riguardare la persona.

Un diritto al quale la persona può ovviamente rinunciare, fermo restando che solo la sua manifestazione di volontà di non conoscenza può giustificare il venire meno del medico all'obbligo di informazione.

E' stata inoltre ribadita, rispetto alle decisioni relative ai trattamenti sanitari, la piena autonomia di scelta del paziente, che va rispettata anche quando sia venuta meno la sua capacità di intendere e di volere. E il rifiuto nei confronti dei trattamenti suggeriti deve essere assecondato anche se dalla loro mancata effettuazione derivi un pericolo per la salute o per la vita: in questo caso il medico è esentato da ogni responsabilità.

Inoltre si prevede che oltre a formulare le "volontà anticipate", la persona possa indicare un altro soggetto di fiducia che, nel caso di perdita della capacità naturale, eserciti in sostituzione i diritti e le facoltà relativi all'esercizio del diritto al consenso informato, lasciando libera la persona di nominare il sostituto e di determinare le sue future decisioni mediante indicazioni o disposizioni di carattere vincolante.

E' previsto inoltre che, qualora una persona venutasi a trovare in stato di incapacità naturale irreversibile, non abbia preventivamente nominato il sostituto di cui all'articolo 3, comma 2, sia il giudice tutelare a provvedere alla nomina.

Nel caso di eventuali divergenze che dovessero intervenire tra le scelte operate dal sostituto nominato dalla persona e le "volontà anticipate" la soluzione della controversia è affidata al giudice (il pretore), con un procedimento che si richiama, semplificandole, alle procedure cautelari previste dal codice di procedura civile. Ove sia stata validamente espressa, la volontà della persona vincola in ogni caso la decisione giurisdizionale.

Ddl Camera 5673 - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

Articolo 1.

1. Ogni persona capace ha il diritto di conoscere i dati sanitari che la riguardano e di esserne informata in modo completo e comprensibile, in particolare riguardo la diagnosi, la prognosi, la natura, i benefici ed i rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche suggerite dal medico, nonché riguardo le possibili alternative e le conseguenze del rifiuto del trattamento.
2. Salvo il caso in cui la persona rifiuti esplicitamente le informazioni effettuate ai sensi del comma 1, l'obbligo del medico di informare sussiste anche quando particolari condizioni consiglino l'adozione di cautele nella comunicazione.

Articolo 2.

1. Ogni persona capace ha il diritto di prestare o di negare il proprio consenso in relazione ai trattamenti sanitari che stiano per essere eseguiti o che siano prevedibili nello sviluppo della patologia in atto. La dichiarazione di volontà può essere formulata e restare valida anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale. Il rifiuto deve essere rispettato dai sanitari, anche qualora ne derivasse un pericolo per la salute o per la vita, e li rende esenti da ogni responsabilità.
2. In caso di ricovero ospedaliero la dichiarazione di volontà di cui al comma 1 deve essere annotata nella cartella clinica e sottoscritta dal paziente.

Articolo 3.

1. Ogni persona capace ha il diritto di esprimere il proprio consenso o rifiuto in relazione ai trattamenti sanitari che potranno in futuro essere prospettati. La dichiarazione di volontà può essere formulata e restare valida anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale.
2. Ogni persona capace può indicare una persona di fiducia la quale, nel caso in cui sopravvenga uno stato di incapacità naturale valutato irreversibile allo stato delle conoscenze scientifiche, diviene titolare in sua vece dei diritti e della facoltà di cui agli articoli 1 e 2, alla quale può eventualmente dare indicazioni o disposizioni vincolanti in merito ai trattamenti sanitari ai quali potrà essere sottoposta.
3. La volontà del soggetto in merito ai trattamenti sanitari, sempre revocabile, è dichiarata con atto scritto di data certa e con sottoscrizione autenticata. Per coloro che si trovano in istituto di ricovero o di cura, la sottoscrizione può essere autenticata dal direttore sanitario. Nelle medesime forme deve essere formulata l'accettazione della persona di fiducia designata ai sensi del comma 2.
4. Qualora una persona si trovi in stato di incapacità naturale irreversibile, e non abbia nominato una persona di fiducia ai sensi del comma 2, il giudice tutelare, su segnalazione dell'istituto di ricovero o di cura ovvero di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità, provvede a tale nomina.

Articolo 4.

1. Nel caso in cui vi sia divergenza tra le decisioni della persona nominata ai sensi dell'articolo 3, commi 2 e 4, e le proposte dei sanitari, è possibile il ricorso senza formalità, da parte dei soggetti in conflitto o di chiunque vi abbia interesse, al pretore del luogo dove si trova la persona incapace.
2. Il pretore di cui al comma 1 decide con ordinanza, assunte, se necessario, sommarie informazioni. Per quanto compatibili si applicano le norme di cui agli [articoli 669-sexies e seguenti del codice di procedura civile \[1\]](#).
3. Nei casi in cui risultino le dichiarazioni di volontà di cui all'articolo 3, commi 1 e 2, il giudice decide conformemente ad esse.