

Il consenso informato in cure palliative*

Paola Delbon, Adelaide Conti, Giovanni Zaninetta¹

Centro di Studio e di Ricerca di Bioetica dell'Università degli Studi di Brescia
(con il contributo dell'IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli) –
Cattedra di Medicina Legale

¹ Unità Operativa Cure Palliative – Hospice Domus Salutis – Brescia

Corrispondenza a:

Paola Delbon

e-mail: paola.delbon@med.unibs.it

Gli Autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse.

Riassunto

Le cure palliative sono la cura globale della dimensione fisica, mentale e spirituale del paziente: l'obiettivo delle cure palliative è migliorare la qualità di vita attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo del trattamento del dolore e degli altri sintomi fisici, psicosociali e spirituali.

I curanti devono quindi riconoscere l'individualità di ogni paziente e rispettare i suoi valori e i suoi desideri; devono offrire al paziente un'informazione chiara e completa, attraverso le opportune modalità di comunicazione, così da consentire al paziente di compiere le scelte relative al proprio stato di salute a tutela del proprio miglior interesse.

Parole chiave: cure palliative, informazione, comunicazione, consenso.

Summary

Palliative care is the active total care of patient's body, mind, and spirit: the goal of palliative care is to improve quality of life, through the prevention and relief of suffering, by means of treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Caregivers have to recognize the individuality of each patient and respect his/her values and wishes; they have to provide a complete and clear information to the patient through a sensitive and appropriate communication, so that the patient shall be given the opportunity to make decisions affecting his/her care for his/her own best interest.

Key words: palliative care, information, communication, consent.

Le cure palliative rappresentano un aspetto molto importante della tutela della salute, in relazione alla condizione di terminalità.

Secondo la definizione di cure palliative resa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità⁽¹⁾, "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 della sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'impeccabile valutazione e del trattamento del dolore

e di altri sintomi fisici, psicosociali e spirituali. 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 né affrettare né posticipare la morte;
- integrano aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al paziente;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia

* L'argomento è stato oggetto di Poster al XIV Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative, tenutosi a Perugia nei giorni 13-16 novembre 2007.

- 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 miglior comprensione e un miglior trattamento delle complicazioni cliniche che causano sofferenza”.

La Società Italiana di Cure Palliative, nel recente documento elaborato in materia di direttive anticipate⁽²⁾, individua l’obiettivo fondamentale di tali cure nel “miglioramento della qualità di vita residua sino alla morte”.

Le cure palliative rappresentano dunque un momento fondamentale dell’attività medica quale attività orientata a realizzare non solo un miglioramento della condizione clinica del malato, ma anche – in particolar modo laddove ciò non sia possibile – l’attuazione di tutte le iniziative che favoriscano il sollievo della sofferenza psichica e fisica del malato e, in generale, un miglioramento, per quanto possibile, della qualità di vita dello stesso.

Il Codice di Deontologia Medica (CDM), approvato dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri il 16 dicembre 2006, in vigore dal 1° marzo 2007, all’art. 3 (Doveri del medico), dopo aver stabilito che “Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell’Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana...”, precisa che “La salute è intesa nell’accezione più ampia del termine, come condizione cioè di benessere fisico e psichico della persona”.

L’art. 23 CDM (Continuità delle cure) stabilisce che “Il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica” e l’art. 39 CDM (Assistenza ai malati inguaribili) specifica che “In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psichico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti

appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona”.

Tale forma di cura e prendersi cura della persona globalmente intesa si estrinseca di fatto in una serie coordinata di interventi che richiedono il coinvolgimento di numerosi professionisti con competenze specifiche e, dunque, in una serie di iniziative particolari, volte appunto al sollievo della sofferenza fisica della persona e dei sintomi che caratterizzano la fase finale della malattia, alla cura del corpo della persona, al sostegno psicologico-spirituale in tale fase particolare dell’esistenza, nell’intento di mettere a disposizione del paziente tutti gli strumenti disponibili a tutela della sua dignità.

Le cure palliative si distinguono per il loro “carattere *attivo, globale e multidisciplinare*”: “Parlare di carattere *attivo* delle cure palliative significa che esse non si limitano all’astensione da provvedimenti orientati alla guarigione, ma che affrontano con decisione tutti i disagi del paziente, ricercando un sollievo ad essi. Il termine di globalità si riferisce alla considerazione non solo dei bisogni strettamente sanitari, ma anche di quelli psicologici, sociali e spirituali. Parlare di multidisciplinarietà significa poi che sono coinvolti nelle cure palliative sia diversi specialisti sia soprattutto diverse figure professionali (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e spirituali)”⁽³⁾.

La fase finale della malattia è peraltro spesso caratterizzata, oltre che dalle iniziative citate, da scelte di carattere “negativo” rispetto alle possibilità di intervento offerte dagli sviluppi della medicina, ma eticamente non rispondenti all’obiettivo del miglioramento della condizione globale della persona e, anzi, destinate a determinare il solo prolungamento della vita biologica del paziente, a scapito della qualità di vita dello stesso.

L’art. 16 CDM (Accanimento diagnostico-terapeutico) stabilisce al riguardo che “Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall’ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita”.

L’esigenza di individuare dei limiti al ricorso ai trattamenti medici, ovvero di “elaborare una oculata politica dell’uso delle tecnologie mediche e farmacologiche che permetta di

impiegare la tecnologia fin dove c'è una ragionevole speranza di poter assicurare al paziente un livello di qualità della vita decoroso e compatibile con lo stato di malattia", deve necessariamente completarsi con "lo sviluppo di una *ars morientem curandi*"⁽⁴⁾.

Fondamentale è dunque costruire "un'arte di aver cura della persona che muore per aiutarla a fare fronte alle sofferenze fisiche, psicologiche e spirituali dell'ultima fase della sua vita. Quest'arte contiene un aspetto più propriamente medico (soprattutto al fine di controllare il dolore) e un aspetto di sostegno spirituale ed emotivo che accompagni il paziente in modo tale che egli sia in grado di prepararsi alla morte in accordo alla spiritualità che gli è propria, in modo tale cioè che il morire tenga fede ai valori ai quali ognuno ha inteso improntare la propria vita. La morte diventa così appropriata al modo in cui si è vissuti ed è semplicemente la pagina finale della vita"⁽⁴⁾.

Tale "prendersi cura" del paziente, rivolto alla persona considerata nella sua globalità, comporta per ciò stesso l'instaurarsi di un rapporto curante-paziente che trascende il solo approccio alla dimensione fisica del malato e può estendersi, dunque, alle componenti soggettive dell'esistenza.

In tale particolare contesto, l'informazione al paziente e la comunicazione con lo stesso divengono il presupposto fondamentale per tale rapporto di condivisione: "nell'ambito delle cure palliative la consapevolezza deve essere sempre un obiettivo cui tendere, poiché il rapporto tra il malato e chi lo cura può essere un rapporto costruttivo solo se fondato sulla verità e non sull'ambiguità o, peggio ancora, sulla menzogna"⁽⁵⁾.

Anzitutto, "uno degli aspetti fondamentali che incidono sul benessere psicologico del malato terminale è disporre delle informazioni necessarie per raggiungere un grado, individualmente variabile, di consapevolezza della propria malattia. L'offerta di un'informazione veritiera [...] è un dovere etico dell'équipe curante ed è, al tempo stesso, la preconditione per condividere la pianificazione delle terapie attuali e future, per aiutare il malato a dare al tempo che precede la morte il senso che meglio si adatta alla sua condizione fisica, psicologica, sociale e spirituale e alle sue convinzioni religiose"⁽²⁾.

Evidentemente, il necessario carattere veritiero dell'infor-

mazione non esclude l'adozione delle cautele necessarie nell'offerta dell'informazione stessa: il Codice di Deontologia Medica stabilisce all'art. 33 (Informazione al cittadino) che "Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza".

L'importanza delle modalità di offerta dell'informazione e, dunque, della modulazione della comunicazione, senza sacrificare tuttavia l'offerta di una informazione chiara, completa e veritiera, è stata sottolineata anche dal Comitato Nazionale per la Bioetica⁽⁶⁾ che ha individuato tre standard utilizzabili nell'offerta di informazioni sanitarie: lo standard professionale, che imporrebbe di "dire ciò che la comunità scientifica ritiene essenziale allo stato attuale delle sue conoscenze"; lo standard medio, ovvero "dire quanto una persona ragionevole, pensata come media all'interno di una comunità, vorrebbe sapere e potrebbe comprendere della procedura medica che la riguarderà"; lo standard soggettivo, secondo il quale "deve dirsi ciò che il singolo paziente, qui e ora, vuole e può comprendere o ciò che si reputa massimamente significativo per lui".

La comunicazione costituisce dunque lo strumento necessario per costruire una relazione di cura: "Il raggiungimento di una realtà comune e condivisa fra medico e paziente deve essere uno degli obiettivi prioritari della comunicazione in medicina. Occorre trovare un punto di incontro fra l'esperienza soggettiva di sofferenza del paziente e la visione medico-scientifica, 'oggettiva', del medico anche e soprattutto nelle fasi avanzate di malattia"⁽⁷⁾.

D'altra parte, un altro aspetto particolare dell'informazione-comunicazione, anche ai fini dell'acquisizione del consenso informato, nell'ambito del rapporto tra curante e malato terminale, è determinato dalla "evoluzione variabile del grado di consapevolezza e della sua esternazione; questo determina un andamento individuale del processo decisionale, che risulta poco standardizzabile nel tempo e nelle forme in cui esso si viene progressivamente manifestando. Gli orientamenti decisionali in merito a questioni fondamentali, quali la sospensione dei trattamenti chemioterapici o radioterapici, il passaggio più o meno graduale alle CP, lo sviluppo di un piano di cure palliative

condiviso, il luogo ove ricevere tali cure e trascorrere le ultime settimane o giorni di vita (ad esempio domicilio o hospice), avvengono in tempi e modi strettamente connessi con le caratteristiche individuali del malato e del suo nucleo familiare⁽²⁾.

L'esigenza che le cure palliative siano oggetto di un consenso da parte del paziente emerge anche dal parere emanato dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) in materia di "Dichiarazioni anticipate di trattamento"⁽⁸⁾. Il CNB individua infatti, tra le possibili tipologie di contenuto di tali manifestazioni anticipate di volontà trasmesse dal paziente, "indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale, eccetera)"; "indicazioni finalizzate ad implementare le cure palliative, secondo quanto già individuato dal CNB nel già citato documento Questioni bioetiche sulla fine della vita umana, del 14 luglio 1995". In tale documento, il CNB sottolineava l'importanza delle cure palliative "come uno dei campi in cui la moderna medicina manifesta la sua vocazione profonda di cura, in senso globale, quindi non solo fisico, ma anche psicologico ed esistenziale, dei sofferenti".

Del resto, se da un lato l'espressione da parte del paziente della propria volontà riguardo alle cure palliative, ovvero agli interventi volti alla tutela della dignità della persona globalmente considerata e alla promozione della miglior qualità di vita possibile per il paziente, nella fase terminale della malattia, è lo strumento attraverso il quale il malato continua ad essere protagonista delle scelte relative alla propria esistenza, anche in tale fase particolarmente delicata e complessa, in attuazione del principio di autonomia e autodeterminazione, dall'altro lato tale coinvolgimento del paziente appare indispensabile per individuare effettivamente quali interventi possano favorire o ostacolare la promozione della qualità di vita dello stesso e, dunque, per la realizzazione degli obiettivi fondamentali che tale settore della medicina si pone.

D'altra parte, se l'informazione è un diritto del paziente, quest'ultimo può tuttavia scegliere di non esercitarlo: una persona potrebbe infatti avere interesse a non conoscere le informazioni in materia di salute che la riguardano, e tale volontà deve essere rispettata.

Anche la "Convenzione per la protezione dei diritti umani

e della dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina", nota come "Convenzione su diritti umani e la biomedicina", approvata dal Consiglio d'Europa a Strasburgo nel 1996, sottoscritta dal Governo italiano a Oviedo nel 1997 e oggetto della Legge di autorizzazione alla ratifica 28 marzo 2001, n. 145, stabilisce al comma 2 dell'art. 10 (Vita privata e diritto all'informazione) che "Ogni persona ha il diritto di conoscere tutte le informazioni relative alla propria salute. Tuttavia la volontà della persona di non essere informata deve essere rispettata".

Nel Rapporto Esplicativo alla Convenzione⁽⁹⁾ si sottolinea, in relazione all'art. 10, che "Per delle ragioni che dipendono da lui, un paziente può desiderare di non conoscere alcuni elementi riguardanti la propria salute" e che "Tale volontà deve essere rispettata": anche in tal caso il riferimento principale per la determinazione dell'interesse del paziente è identificabile nella volontà dello stesso.

Evidentemente tale possibilità pone il problema del "corretto accertamento della volontà dei malati": si ritiene che "gli operatori sanitari debbano accertarsi, all'inizio del rapporto, se effettivamente il malato intende rinunciare al diritto di essere informato. D'altro canto, la presenza di eventuali ambiguità non deve mai essere presa a pretesto per disattendere la volontà del malato"⁽¹⁰⁾.

Alcuni⁽³⁾ sottolineano che "la scelta di perseguire la migliore qualità di vita come obiettivo prevalente o esclusivo implica, come è ovvio, il riconoscimento del ruolo centrale del malato nelle cure. Infatti il giudizio sulla qualità della vita non può in alcun modo essere dato 'dall'esterno'; esso non può che fondarsi su quanto il malato sente e ci comunica. Ora questa *centralità del malato e della sua soggettività* è un fatto del tutto nuovo in medicina e comporta una ridefinizione dei ruoli tradizionali del medico e dell'infermiere".

Il concetto di "qualità di vita" è "un concetto multidimensionale, che comprende non soltanto le funzioni meccanico-biologiche della persona, ma anche quelle del benessere psicologico-sociale e spirituale, che è correlato con la percezione della salute ed esprime il disagio della malattia e gli effetti del trattamento terapeutico", ma soprattutto è "un concetto essenzialmente soggettivo, che riguarda il singolo individuo che rappresenta in maniera

personale l'unica sorgente di informazione sulla qualità di vita"⁽¹¹⁾.

In tale fase dell'esistenza pare importante "saper riconoscere le diversità individuali, sollecitare l'espressione delle singole necessità e focalizzare i problemi pratici da affrontare, cercando di dare ad essi una risposta il più possibile personalizzata"⁽¹²⁾; coloro che assistono il malato terminale devono riconoscere che "ogni decisione clinica comprende dei problemi etici e che il requisito essenziale per risolvere questi problemi è un alto grado di consapevolezza morale" e che "ogni situazione umana è diversa da tutte le altre e presenta scelte uniche con maggiori o minori rischi e benefici"⁽¹³⁾.

Le peculiarità evidenziate si riflettono nella necessità di ridefinire alcuni aspetti del consenso informato nell'ambito delle cure palliative.

Tale consenso potrà evidentemente riguardare: la scelta dei sanitari destinati a prendersi cura del paziente; la scelta del luogo dove essere curato (a casa, in ospedale, in hospice); la scelta di fruire di un accompagnamento psicologico e/o spirituale in tale fase dell'esistenza; la scelta di rifiutare determinati trattamenti; la scelta di ricorrere alla sedazione di fronte all'eventualità di sintomi refrattari, all'imenti ingestibili, eccetera.

Pare evidente come tale coinvolgimento del malato, alla luce della peculiarità della condizione clinica in cui si trova e dell'evoluzione prognostica della malattia, anche in relazione a possibili variazioni nel grado di consapevolezza del paziente e nella sua capacità di esprimere la propria volontà ai curanti, possa tradursi in una espressione di volontà meno specifica e rigorosamente attuale di quanto di regola richiesto per l'espressione del consenso informato ai trattamenti sanitari, inserendosi piuttosto in un processo di pianificazione anticipata delle cure (PAC).

Entro tale processo, "il paziente, insieme ai curanti e ai suoi familiari o alle persone a lui più care, prende delle decisioni circa le proprie future cure": i curanti possono dunque "aiutare il paziente nel chiarire quali sono, nella concezione del paziente, gli obiettivi della medicina, nell'identificare le sue preferenze circa i trattamenti possibili nel periodo terminale della vita, nell'informare il paziente circa le sue reali condizioni di salute o malattia e nel correggere errori o incomprensioni circa

la prognosi ed il rapporto fra benefici e oneri dei vari trattamenti"⁽¹⁴⁾.

In tale ambito particolare attenzione spetta anche al ruolo svolto dai familiari del paziente. Se infatti da un punto di vista giuridico i familiari, al di fuori delle ipotesi di rappresentanza legale specificamente previste dalla legge, non sono legittimati in virtù del puro vincolo di parentela all'espressione del consenso informato nell'interesse del congiunto malato, dal punto di vista etico il loro coinvolgimento nelle scelte riguardanti il paziente appare quasi "naturale", oltre che opportuno, ferma restando la possibilità per il malato di manifestare e far valere una volontà contraria al riguardo.

Tale significativa "presenza" dei familiari può dunque influire sulla configurazione del rapporto tra paziente e curanti, estendendo tale rapporto fino a ricomprendervi, entro una dimensione circolare, anche gli stessi familiari quali destinatari delle informazioni relative al congiunto in quanto attivamente partecipi dell'attività di prendersi cura di quest'ultimo, nell'ambito di un rapporto di fiducia condivisa.

Il consenso informato in cure palliative appare dunque un elemento fondamentale del rapporto di cura, pur con alcuni "aggiustamenti" rispetto ai requisiti di validità del consenso informato ai trattamenti sanitari, in riferimento in particolare alla specificità e all'attualità di una volontà che si inserisce in un quadro prospettico legato all'evoluzione prognostica della patologia, alla possibile variazione di consapevolezza del paziente e alla delicatezza del rapporto con lo stesso, evidentemente in tale contesto a maggior ragione non riducibile all'offerta di una informazione volta essenzialmente all'ottenimento del consenso informato del paziente: più che l'acquisizione del consenso a peculiari prestazioni, pare quindi fondamentale il raggiungimento di un accordo di fondo, ovvero la ricerca di una fiducia condivisa sulla base di alcune linee e alcuni valori manifestati dal paziente e maturati nell'ambito della relazione con i curanti.



Bibliografia

1. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
2. Società Italiana di Cure Palliative – Gruppo di Studio su Cultura ed Etica al termine della Vita. Documento sulle direttive anticipate, 9 novembre 2006.
3. Defanti CA. Dialoghi fra due medici su vari argomenti inerenti alle cure di fine-vita. In: Manconi L, Dameno R (a cura di). *Dignità nel morire*. Milano: Guerini Studio, 2003. p. 26.
4. Neri D. Quale diritto per quale morire: questioni bioetiche alla fine della vita umana. In: De Santi A, Gallucci M, Rigliano P (a cura di). *Il dolce morire. La relazione di aiuto al morente nelle cure palliative*. Roma: Carocci Editore, 1999. pp. 134-138.
5. Henriquet F. Alternative e prospettive di accompagnamento del paziente nelle fasi finali della vita: le cure palliative. In: Ciliberti R, Palumbo G (a cura di). *Libertà e limiti nelle scelte di fine vita*. Imperia: Alpha Grafica, 2004. pp. 64-65.
6. Comitato Nazionale per la Bioetica. *Informazione e consenso all'atto medico*. Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per l'informazione e l'editoria, 20 giugno 1992.
7. Comitato Etico Fondazione Floriani. *Alla fine della vita. Casi e questioni etiche*. Milano: Guerini e Associati, 2002. p. 17.
8. Comitato Nazionale per la Bioetica. *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003.
9. Consiglio d'Europa. *Rapporto esplicativo alla Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano rispetto alle applicazioni della biologia e della medicina*, gennaio 1997. In: Bilancetti M. *La responsabilità penale e civile del medico*. Padova: Cedam, 1998. pp. 947-976.
10. Comitato Etico Fondazione Floriani. *Carta dei diritti dei morenti*. Milano, 1999. p. 18.
11. Toraldo DM. *Il trattamento del cancro polmonare: evidenze scientifiche e valori bioetici in conflitto nelle scelte terapeutiche*. *Medicina e Morale* 2001; 4: 770.
12. Macellari G. *Il malato oncologico terminale: riflessioni cliniche ed etiche*. In: Battaglia L, Macellari G. *Bioetica chirurgica e medica*. Noceto (PR): Edizioni Essebiemme, 2002.
13. Gallucci M. *Migliorare la competenza di chi assiste un morente*. In: De Santi A, Gallucci M, Rigliano P (a cura di). *Il dolce morire. La relazione di aiuto al morente nelle cure palliative*. Roma: Carocci Editore, 1999. p. 97.
14. Orsi L. *La difficoltà nella comprensione della volontà*. In: Dameno R (a cura di). *Autodeterminarsi nonostante*. Milano: Guerini e Associati, 2002. p. 57.