



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

POSITION PAPER

LA PERSONA CON SLA E LA REVOCA
DEL CONSENSO INFORMATO
AI SENSI DELLA LEGGE 219/2017

GRUPPO DI LAVORO

Il presente documento è stato redatto da un Gruppo di Lavoro costituito da esperti con competenze - riconosciute a livello nazionale - sulla Legge 38/2010 e sulla Legge 219/2017.

Nel seguito i nominativi e le affiliazioni dei componenti del Gruppo di Lavoro.

Carlo BRUNORI - Medico Palliativista - Fossombrone (PU)

Vanna CHESSA - Anestesista Rianimatore - Sassari

Amelia CONTE - Neurologo - Roma

Marta DE ANGELIS - Medico Palliativista - Spoleto

Roberta MORINI - Neurologo - Brescia

Nicola MOSCA - Infermiere Palliativista - Milano

Laura RIGOTTI - Medico Palliativista - Mantova

Stefania BASTIANELLO - AISLA ONLUS - Promotrice del documento

Daniela Antonella CATTANEO - Medico Palliativista - Coordinatrice del Gruppo di Lavoro

PREMESSA

AISLA Onlus, per rispondere al bisogno emerso dalla comunità delle persone con SLA che rappresenta, ha ritenuto necessario elaborare un Position Paper sul diritto, sancito dalla Legge 219/2017, ad esercitare la Revoca del Consenso.

Nella seguente premessa vengono riportati i Comma 5 e 6 dell'Art. 1 della Legge 219/2017, rimandando all'Allegato il testo completo della Legge quale riferimento per i richiami presenti nel corpo del presente documento.

Articolo 1 Comma 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.

Articolo 1 Comma 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.

LA CONOSCENZA DELLA MALATTIA E LA NORMA

- La revoca del consenso è un livello assistenziale da garantire e la persona malata deve averne conoscenza quando affronta ogni scelta terapeutica.
- Il percorso di revoca al consenso sottoscritto o videoregistrato deve considerare la peculiarità della malattia a cui si riferisce.
- La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), per cui si è strutturato il presente documento, può essere contraddistinta, nella sua evoluzione, da manifestazioni di demenza, di demenza fronto temporale, da disturbi di personalità e da labilità psicoemotiva; conseguentemente, per realizzare un consenso informato in base al Comma 1 e 2 dell'Art. 1 della Legge 219/2017, è necessaria una valutazione neurocognitiva al fine di rilevare le suddette manifestazioni secondo la prassi condivisa.
- I centri di diagnosi e cura per la SLA devono effettuare la valutazione neurocognitiva alla diagnosi e la devono riproporre in presenza di aspetti comportamentali e adattativi modificati. La valutazione neuropsicologica - con competenza specifica sulla SLA - consente di circostanziare la presenza di disturbi mentali o disturbi cognitivi che potrebbero compromettere la competenza decisionale della persona malata.
- Secondo l'Art. 3 della Legge 219/2017, anche in presenza di disturbi cognitivi o psicoemotivi, tali da compromettere un percorso decisionale autonomo, è necessario realizzare un appropriato percorso comunicativo con la persona malata al fine di comprendere i suoi desiderata. Nel caso della Revoca del Consenso, la persona malata - attraverso strumenti consoni al proprio grado di competenza - acquisirà le conseguenze delle opzioni disponibili, compresa la morte.



RACCOMANDAZIONE N.1

È raccomandato che il personale sanitario approfondisca la conoscenza della malattia - attraverso formazione specifica documentata con docenti riconosciuti a livello nazionale - relativa alla sua evoluzione, alle problematiche assistenziali e alle scelte terapeutiche: ciò costituisce il presupposto per un percorso coerente di Revoca del Consenso.



ATTENZIONE!

Non si parla di Revoca del Consenso nelle condizioni in cui sia stato applicato il Comma 7 dell'Articolo 1 della Legge 219/2017 (per esempio tracheostomia):

- per stato di necessità.
- e/o in assenza di DAT o PCC (per percorso assente o non ancora concluso).
- e/o in assenza di un Consenso Informato tracciato.

In questo caso la persona malata deve essere messa nelle condizioni di esercitare il diritto di Consenso o di Dissenso a proseguire il trattamento in atto, attraverso una documentazione sottoscritta o videoregistrata.

LA COMUNICAZIONE

La comunicazione, che al Comma 8 dell'Art. 1 è tempo di cura, è fase imprescindibile per un consenso informato e consapevole, per cui necessita di spazi e condizioni idonee alla sua realizzazione.

- La comunicazione delle scelte terapeutiche è una competenza specifica che ciascun professionista deve possedere.
- La comunicazione del percorso delle scelte deve essere riportata dai professionisti nella documentazione sanitaria.
- Una comunicazione strutturata e multidisciplinare che coinvolga il team integrato (Vedi Capitolo Successivo), dei diversi setting di cura, è indispensabile per delineare una risposta appropriata e valida anche per persone con disturbi cognitivi e/o psicoemotivi.

RACCOMANDAZIONE N.2

È altamente raccomandato che il consenso informato e consapevole si realizzi in spazi e condizioni idonee anche con l'utilizzo di procedure, brochure o altri mezzi di comunicazione facilitanti la conoscenza e il percorso di Revoca del Consenso.

IL PERCORSO DI REVOCA DEL CONSENSO

- Il sanitario che acquisisce la richiesta di Revoca del Consenso dalla persona malata, deve coinvolgere i professionisti del suo territorio preposti alla rielaborazione del percorso di cura/Revoca del Consenso.
- Le cure palliative devono essere coinvolte nel momento in cui la persona malata esplicitasse la volontà di revocare il consenso secondo l'Art. 2 della Legge 219/2017.
- La Revoca di un Consenso Informato necessita l'identificazione di un team integrato tra i professionisti palliativisti - che assumono il ruolo di care management -, il MMG, gli eventuali operatori ADI, i medici specialisti.

RACCOMANDAZIONE N.3

È altamente raccomandato che ogni territorio identifichi un team integrato e formato per l'elaborazione delle scelte e della Revoca del Consenso.

- È necessario prevedere un tempo per la rielaborazione della richiesta da parte della persona malata, verificandone la reiterazione.
- Durante il tempo di elaborazione può essere necessario rivalutare il livello di competenza decisionale della persona malata, attraverso l'analisi neurocognitiva e/o psichiatrica, in presenza di modifiche psicoemotive e comportamentali rilevate.
- Il tempo di rielaborazione non deve in alcun modo tradursi in un rinvio giustificato da aspetti organizzativi o problematiche di condivisione all'interno del team integrato o di conflitto tra i familiari, che potrebbero essere fonte di sofferenze cliniche e morali per la persona malata.
- La presenza di aspetti non condivisi dovrebbe essere affrontata con professionisti esterni al team - quali altri professionisti di cure palliative o un bioeticista - sino al coinvolgimento, secondo la Legge 219/2017, del giudice tutelare.

RACCOMANDAZIONE N.4

È altamente raccomandato che il percorso di revoca assolvere a tempi di rielaborazione strutturati senza incorrere in periodi di attesa ingiustificati e dannosi.

- Il percorso di comunicazione dei professionisti coinvolti, che esiterà nella realizzazione formale del Documento di Revoca del Consenso, dovrà essere tracciato, in tutti i suoi passaggi - attraverso documenti sanitari (referti, fascicolo sanitario) condivisi dal team integrato - per consentire anche a terze parti di conoscere il processo in atto e corrispondere al livello di assistenza coerente.

RACCOMANDAZIONE N.5

È altamente raccomandato un format specifico per la Revoca del Consenso che esprima il processo attuato per avere il consenso informato.

IL TEAM DI CURE PALLIATIVE

- Il team di cure palliative deve possedere competenze corrispondenti alla piena attuazione della Legge 38/2010 e della Legge 219/2017.
- Ciò implica l'adeguamento dei modelli comunicativi, del processo decisionale e degli aspetti medico-legali del percorso di consenso informato.
- L'assenza di competenza non giustifica la mancata attuazione della Revoca del Consenso.

RACCOMANDAZIONE N.6

Sono altamente raccomandati la conoscenza specifica, precedenti esperienze e/o percorsi di condivisione con team esperti di revoca del consenso, e una formazione tracciata riguardante il Consenso Informato.

I LUOGHI DI CURA E IL SUPPORTO PSICOLOGICO

- I luoghi di cura sono indifferenti.
- Il luogo di cura - in atto o scelto dalla persona malata - è adeguato alla revoca; e solo se il team integrato o i familiari ritenessero il luogo di cura inadeguato per rischi e sofferenze, relativi alla persona malata e/o ai familiari, potrà essere modificato.
- Un percorso di supporto psicologico, in base all'Articolo 1 Comma 5, è fondamentale durante il processo di revoca del consenso e dopo la realizzazione dello stesso, rivolto sia ai familiari che ai professionisti coinvolti.

RACCOMANDAZIONE N.7

È altamente raccomandato che il team integrato si assuma la responsabilità di una valutazione approfondita del luogo di cura scelto per la Revoca del Consenso e possa avvalersi di un supporto psicologico in tutte le fasi.

COMUNICAZIONE A TERZI

- Le organizzazioni che erogano servizi di cure palliative devono redigere un documento specifico autorizzato alla Revoca del Consenso in base alla legge 219/2017.
- Le AA.SS.LL (ASL, ASP, ASST, USSSL, ecc, ovvero le diverse denominazioni delle Aziende Sanitarie Territoriali) competenti devono essere informate del processo di revoca in atto.

RACCOMANDAZIONE N.8

È raccomandata una comunicazione anticipata e trasparente alle direzioni competenti del processo in atto.

AISLA

- AISLA, promotore del presente documento, è consapevole del ruolo di evoluzione e strutturazione dei processi di cura.
- AISLA ha un ruolo di promozione, divulgazione e informazione del diritto della persona malata ad esercitare la Revoca del Consenso.



RACCOMANDAZIONE N.9

Si raccomanda una capillare attività di promozione e divulgazione del presente documento da parte di AISLA.



COMITATI ETICI

- I comitati etici, in base al decreto Legge 8 novembre 2012, n. 189, dovrebbero acquisire competenze anche di etica clinica, oltre quelle già rivolte alla realizzazione di sperimentazioni.
- Si ritiene necessario lo sviluppo di competenze in ambito clinico per affrontare tematiche proprie del percorso di cura che consentiranno di adempiere a situazioni di criticità quali tempistica, metodologia e contrapposizioni tra professionisti nel percorso di Revoca del Consenso.



RACCOMANDAZIONE N.10

Si raccomanda un ampliamento delle competenze clinico-bioetiche dei Comitati Etici in essere.



AISLA
PERSONE
CHE AIUTANO
PERSONE



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

www.aisla.it

AISLA Sede Nazionale:

Via G. B. Pergolesi, 6
20124 Milano

Tel. 02/66982114

Email: info@aisla.it

AISLA Sede Amministrativa:

Viale Roma, 32
28100 Novara

Tel. 0321/499727

Email: segreteria@aisla.it