

LA DISCIPLINA INFERMIERISTICA ALL'INTERNO DELLA LEGGE 219/17

*“Norme in materia di consenso informato e
di disposizioni anticipate di trattamento”*



“Tu puoi scegliere sempre. Ma non perché noi non ci siamo”

Gruppo di Lavoro FNOPI “Epicurei”

Antonio Campo, Infermiere, Consigliere Federazione Cure Palliative , Ragusa

*Nicola Draoli, Infermiere, Consigliere Comitato Centrale FNOPI e Presidente OPI
Grosseto*

*Chiara Mastorianni, Infermiera, Responsabile Dipartimento Formazione
Associazione ANTEA Roma*

Domenico Pittella , Avvocato e Dottore di Ricerca in Diritto Civile, Roma

*Cesarina Prandi, Infermiera, Professore SUPSI – DEASS, Manno CH; Consigliere
Società Italiana Cure Palliative, Milano*

Irene Rosini, Infermiera, Presidente OPI Pescara

Sandro Scipioni, Infermiere, Filosofo, Past Presidente OPI Macerata

INDICE

Parte I – Premessa giuridica e premessa professionale

La premessa giuridica

La premessa professionale

Parte II – Gli infermieri in situazione

Gli infermieri e l'informazione (Art 1 L 219/2017)

Gli infermieri accanto alla sofferenza della persona malata a tutela della sua dignità (Art. 2 L 219/2017)

Gli infermieri e i minori e incapaci (Art. 3 L 219/2017)

Gli infermieri e le Disposizioni Anticipate di Trattamento (Art. 4 L 219/2017)

Gli infermieri nel processo della Pianificazione Condivisa delle cure (Art. 5 L 219/2017)

Conclusioni

Riferimenti normativi e deontologici

Riferimenti bibliografici

Parte I

Premessa giuridica e premessa professionale



La premessa giuridica

Il diritto dell'assistito all'autodeterminazione in relazione al trattamento sanitario trova fondamento nella **Carta Costituzionale** all'art. 2, che tutela e promuove i diritti fondamentali, e agli artt. 13 e 32, i quali stabiliscono, rispettivamente, che **“la libertà personale è inviolabile”**, e che **“nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”**.

Il consenso informato della persona assistita è previsto altresì da numerose **norme internazionali**.

In particolare, l'art. 24 della **Convenzione sui diritti del fanciullo**, firmata a New York il 20 novembre 1989, ratificata e resa esecutiva con legge 27 maggio 1991, n. 176, dopo aver affermato che gli Stati «riconoscono il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione», dispone che «tutti i gruppi della società in particolare i genitori ed i minori ricevano informazioni sulla salute e sulla nutrizione del minore».

L'art. 5 della **Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina**, firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997, ratificata dall'Italia con legge 28 marzo 2001, n. 145 prevede che “un trattamento sanitario può essere praticato solo se la persona interessata abbia prestato il proprio consenso libero ed informato”.

Ancora, l'art. 3 della **Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea**, proclamata a Nizza il 7 dicembre 2000, sancisce, poi, che “ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica» e che nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato, tra gli altri, «il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge”.

Il diritto ad essere informato in relazione al trattamento sanitario si evince anche da diverse **leggi nazionali** che disciplinano specifiche attività sanitarie: ad esempio, dall'art. 3 della **legge 21 ottobre 2005, n. 219** (Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione

nazionale degli emoderivati), dall'art. 6 della **legge 19 febbraio 2004**, n. 40 (Norme in materia di procreazione medicalmente assistita), nonché dall'art. 33 della **legge 23 dicembre 1978, n. 833** (Istituzione del servizio sanitario nazionale), per il quale le cure sono di norma volontarie e nessuno può essere obbligato ad un trattamento sanitario se ciò non è previsto da una legge.

La distinzione tra **diritto all'autodeterminazione** e **diritto alla salute** è stata affermata dalla **Corte Costituzionale** con la pronuncia n. **438 del 2008** per la quale “La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole partecipazione alla cura e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione”.

Al **diritto alla relazione di cura** ha dato certezza normativa la **legge n. 219 del 2017**, intitolata “**Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento**”, che ha in gran parte recepito i principi elaborati dalla giurisprudenza e ha riconosciuto la funzione determinante apportata dal consenso informato alla “libera costruzione della personalità”¹.

Il legislatore pone al centro il malato e in particolare la sua partecipazione attiva alle cure in relazione al suo concetto di dignità: al concetto “medicale” di salute si sostituisce una concezione di salute che tiene conto della dignità e, quindi, della considerazione che il malato ha di sé.

Da qui il principio affermato per il quale “**nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito senza il consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge**” (art. 1 comma I).

Il consenso informato non è concepito quale atto bensì quale processo, dal momento che si

¹Rodotà G, *La vita e le regole, Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli Milano ed 2007, Pag 18

inserisce all'interno della più complessa relazione di cura, fondata sull'ascolto e la comunicazione, all'interno della quale il paziente "partecipa attivamente" attraverso le sue scelte e valorizzando la sua dignità; Viene in tal modo rifiutata l'idea del consenso informato inteso quale burocratica adesione ai protocolli definiti da altri a favore di una concezione di informazione appropriata per il singolo, specifico, paziente e frutto di un dialogo personalizzato con quest'ultimo.

Dal *novum* si desume allora un significato di "cura" non riducibile all'erogazione di trattamenti sanitari (che per l'art. 2 comma II sono cura solo se proporzionati) ma conforme al significato etimologico del termine che indica la *therapia* vale a dire l'attività di "prendersi cura" dell'assistito e non solo della sua malattia. Infatti, la "cura" è vista dalla legge anche quale comunicazione con il paziente, che costituisce, appunto, "tempo di cura" (art. 1 comma VIII).

L'erogazione di una "cura" appropriata non solo alla salute ma anche all'autodeterminazione dell'assistito è demandata all'attività organizzativa delle strutture sanitarie pubbliche e private (da intendersi come i professionisti sanitari che operano e costituiscono le strutture) che sono chiamate ad attuare i "principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale".

Si tiene altresì conto della dimensione plurale della relazione di cura, nella quale 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" (art. 1 comma II).

Il legislatore guarda alla "relazione di cura e fiducia tra paziente e medico" ma al contempo prende atto che questo rapporto ha perduto nella medicina moderna il carattere della "dualità" a favore di una relazione di cura più complessa, che è intessuta dal contributo dei diversi esercenti una professione sanitaria.

Infatti, la **legge n. 219 del 2017**, all'art. 1, comma II, mette in chiaro che **"Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria"**. La prestazione sanitaria è erogata da una équipe multidisciplinare organizzata per soddisfare i bisogni della persona assistita, all'interno della quale l'infermiere svolge un ruolo determinante, alla luce della prossimità alla persona

dell'assistito, quindi alla sua sofferenza e ai suoi bisogni.

Nel momento in cui la legge fa riferimento alle "rispettive competenze" degli esercenti una professione sanitaria si apre al sapere racchiuso nei codici deontologici e il **Codice deontologico degli Infermieri** si segnala per una disciplina, di recente approvazione, che pone al centro la relazione di cura con la persona assistita improntata all' "ascolto" e al "dialogo" (art. 4).

Il novellato Codice prevede altresì la "clausola di coscienza" per l'infermiere cui sia richiesta un'attività "in contrasto con i valori personali, i principi etici e professionali" (art. 6): la libertà di coscienza, declinazione della libertà di manifestare il proprio pensiero di cui all'art. 21 della Carta Costituzionale, risulta coniugata con il diritto all'autodeterminazione dell'assistito dal momento che in ogni caso l'infermiere ricerca "il dialogo con la persona assistita, le altre figure professionali e le istituzioni" (art. 5). Da una interpretazione costituzionalmente orientata della legge n. 219 del 2017, che tace sul punto, può desumersi che il singolo possa far valere la propria coscienza ma le strutture sanitarie debbano in ogni caso garantire l'autodeterminazione dell'assistito.

L'intera disciplina del codice deontologico è improntata ad un dialogo effettivo e personalizzato con la persona (art.17), rispettoso anche dell'eventuale volontà di non ricevere informazioni sul proprio stato di salute (art. 20) e che si spinge "fino al termine della vita della persona assistita" (art. 24).

A fronte del quadro normativo delineato, è necessario chiarire quale sia l'apporto richiesto all'infermiere al fine di contribuire all'effettiva partecipazione attiva del paziente in relazione al trattamento sanitario.

La premessa professionale

Gli infermieri sono i professionisti che dedicano più tempo accanto a pazienti e alle famiglie nei diversi contesti di cura (residenziali, ospedalieri, domiciliari) e questo offre loro l'opportunità di saper e poter cogliere le tante sfumature degli innumerevoli problemi di salute che condizionano la vita di una persona e sulle sofferenze che possono generare.

Gli infermieri hanno una relazione di continua vicinanza con la persona assistita, in modo specifico in tutte quelle situazioni in cui la stessa non è più in grado di soddisfare i propri bisogni autonomamente, non soltanto perché fisicamente fragile ma spesso anche quando non è più in grado di attribuire a questi atti un senso e uno scopo esistenziale (volontà e conoscenze)². La perdita di autonomia che alcune tipologie di malattie, o esiti di malattie comportano, espone la persona all'esperienza di varie forme di dipendenza tra cui quella relativa alle cure infermieristiche; questa esperienza è un fenomeno complesso che può generare grandi sofferenze nel paziente. Spesso è questo tipo di sofferenza che può portare il paziente a decidere di rifiutare o revocare i trattamenti in atto.

L'esperienza della dipendenza dalle cure è una condizione che racchiude in sé una variabilità di sfumature infinite, ognuna legata all'unicità e irripetibilità della persona che la vive³. La quotidianità si modifica, i ritmi della propria vita sono dettati dalla disponibilità di chi si prende cura.

Cambia la propria spontaneità, libertà e possibilità di stare da soli perché si è dipendenti da altri; si prova paura a non ricevere le cure e l'aiuto necessario; si prova ansia nel mettere a disagio i propri cari; ci si sente spesso un peso per gli altri. In queste situazioni gli infermieri possono fare la differenza: i loro atteggiamenti nei confronti della persona possono diventare ostacolanti o favorevoli all'accettazione della situazione e possono permettergli di elaborare l'esperienza di dipendenza in modo positivo ed accettabile o in modo negativo e insopportabile⁴.

² Henderson, V. (1955). *Textbook of the principles and practice of nursing*. New York: Macmillan

³ Wu, H. L., & Volker, D. L. (2012). Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *Journal of advanced Nursing*, 68(2), 471-479.

⁴ Eriksson, M., & Andershed, B. (2008). Care dependence: A struggle toward moments of respite. *Clinical Nursing Research*, 17(3), 220-236.

Parte II

L'infermiere in situazione



Gli infermieri e l'informazione (art. 1 L 219/17)

L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.⁵ Riconosce e promuove il valore dell'informazione integrata e multiprofessionale.

L'infermiere si inserisce infatti nel processo del consenso informato assicurandosi che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'équipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate.⁶

Non solo, quindi, sugli aspetti relativi alla diagnosi, al percorso diagnostico, alla prognosi, alla terapia, alle eventuali alternative diagnostico terapeutiche, ai prevedibili rischi e complicanze, ai comportamenti che la persona dovrà osservare nel processo di cura,⁷ ma anche su quelli relativi all'esperienza di dipendenza dalle cure che potrebbero essere conseguenza della malattia o effetti delle terapie e sull'assistenza infermieristica di cui il paziente potrà disporre. Ciò significa che è fondamentale che la persona sia a conoscenza delle condizioni di mancata autonomia con le quali si dovrà misurare e su quali interventi assistenziali potrà contare - per sé e per la sua famiglia - per affrontare la sofferenza ed il disagio prevedibili.⁸

Una volta riconosciuta la necessità di un'informazione comprensiva risulta evidente che è necessario promuovere e favorire, in tutti i contesti assistenziali a tutti i livelli di cura, dei momenti di comunicazione fra infermieri e le persone/pazienti programmati e ben definiti sia negli spazi scelti (che siano idonei al tipo di informazioni che vanno trasmesse) che nei tempi.

⁵ Codice Deontologico degli infermieri, 2019, Art 17.

⁶ Codice Deontologico degli Infermieri, 2019, Art 15.

⁷ Codice Deontologico dei medici, 2014, Art. 30.

⁸ Codice Deontologico degli Infermieri, 2019, Art.13.

Sia la Legge 219/17 che il Codice deontologico degli infermieri riconoscono infatti il tempo della comunicazione e della relazione come tempo di cura,⁹ comunicazione il più possibile condivisa da tutti i professionisti coinvolti nel percorso assistenziale della stessa persona.

La fonte dell'informazione quindi deve comprendere anche gli infermieri e gli altri operatori sanitari, che della qualità della vita sono direttamente responsabili, pur restando il medico responsabile della raccolta della manifestazione del consenso. Solo una informazione che abbia questa estensione potrà porre la persona in condizione di esprimere un consenso (un rifiuto o una revoca) realmente consapevole.

⁹ Codice Deontologico degli Infermieri, 2019, Art 4.

Gli infermieri e la sofferenza della persona malata a tutela della sua dignità (Art. 2 L 219/17)

Nell'articolo 3 del Codice deontologico degli infermieri si richiama agli stessi alla responsabilità del curare e prendersi cura della persona, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere [...].

L'infermiere assume un ruolo rilevante nel caso di dilemmi determinati da diverse visioni etiche, impegnandosi a trovare la soluzione attraverso il confronto e il ricorso alla consulenza etica¹⁰, al fine di contribuire all'approfondimento della riflessione bioetica. Nello specifico dei trattamenti sanitari l'infermiere si attiva per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza e si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari.¹¹ L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita espressa anche in forma anticipata¹².

Una interpretazione estensiva del comma 1, in cui si fa specifico riferimento alla legge 38/2010¹³, pone al centro della cura la persona assistita e la sua famiglia e, come curanti che possono fornire interventi di cure palliative, i professionisti quali l'infermiere e il medico.

La legge 38 richiama quale prima finalità la tutela dell'accesso alle cure mettendo implicitamente in evidenza che ancora è un diritto non corrisposto a tutti i cittadini che ne hanno necessità, pur avendolo inserito nei LEA¹⁴ (livelli essenziali di assistenza). Fra le necessità primarie della legge è nominata la tutela della dignità e dell'autonomia del paziente.

¹⁰ Codice Deontologico degli Infermieri, 2019, art 5.

¹¹ Codice Deontologico degli Infermieri, 2019, art 17 e art 18.

¹² Codice Deontologico degli Infermieri, 2019, art 25.

¹³ Legge 38/2010 art. 1 comma 1, 2, 3.

¹⁴ Decreto del presidente del consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015) (G.U. Serie Generale , n. 65 del 18 marzo 2017)

Le «cure palliative» vengono definite nella legge 38 come *“l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”* e la «terapia del dolore»: *l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore.”*

Gli infermieri sono coinvolti nell'identificazione, valutazione e monitoraggio delle forme di sofferenza del paziente non solo intese come dolore fisico¹⁵ ma anche come sofferenza globale ed esistenziale. Il dolore è considerato un parametro vitale, in quanto la sua presenza modifica le condizioni fisiche e psichiche della persona, di conseguenza le reazioni alla malattia. Come tale va valutato costantemente, devono essere utilizzati strumenti validati e il processo deve essere documentato.

Il ruolo dell'*advocacy*¹⁶ svolto attivamente dall'infermiere in termini di salvaguardare l'autonomia della persona assistita di agire per suo conto (quando non è in condizioni per farlo) e promuovere la giustizia sociale nella fornitura dei servizi sanitari, richiama, i diritti fin qui espressi delle persone assistite di poter essere messi in condizioni di esprimere il loro dolore e la loro sofferenza e di richiederne attivamente il trattamento.

In caso di somministrazione di terapia specifica devono essere garantite tutte le norme di sicurezza del paziente previste, compresa la rivalutazione del sintomo, la prevenzione degli effetti collaterali, la possibilità di intercettare precocemente segni e sintomi (favorendo anche la prescrizione terapeutica su sintomi prevedibili) che possano far presagire una complicanza, un effetto indesiderato o la comparsa di altri sintomi¹⁷. L'infermiere potrà

¹⁵ Legge 38/2010, art.7.

¹⁶ Bu, X., & Jezewski, M. A. (2007). Developing a mid-range theory of patient advocacy through concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 57(1), 101-110.

¹⁷ Carr, E. C., Meredith, P., Chumbley, G., Killen, R., Prytherch, D. R., & Smith, G. B. (2014). Pain: A quality of care issue during patients' admission to hospital. *Journal of advanced nursing*, 70(6), 1391-1403.

garantire il rispetto dei valori della persona, l'equità di accesso alle cure e alle terapie facilitando la consultazione con l'equipe.

Cicely Saunders ha introdotto il concetto di "dolore totale", cioè il dolore che coinvolge non solo il fisico, ma anche le emozioni, la mente; ha risvolti sociali, familiari, spirituali. Tutti questi aspetti rendono complesso il dolore di cui tante persone soffrono.

La sofferenza è una condizione che coinvolge l'esperienza della persona e anche della sua famiglia. Come tale non può essere definita in modo stabile quanto piuttosto predisporre come infermieri a continuare ad imparare attraverso il rapporto autentico e di fiducia che si crea con la persona assistita. Tutta la sofferenza non può essere risolta esclusivamente con i farmaci, che in ogni caso vanno garantiti e resi disponibili secondo le recenti e aggiornate evidenze scientifiche¹⁸.

La dignità è stata riconosciuta come un diritto umano dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) nell'Universale Dichiarazione dei diritti umani nel 1948¹⁹. Il termine dignità è un costrutto multidimensionale della persona e include concetti come il rispetto, il valore e il riconoscimento dell'altro.^{20,21}

La dignità del paziente è un aspetto centrale e importante nei sistemi sanitari e un valore fondamentale nelle cure infermieristiche. Qualora l'assistenza sanitaria venga fornita in scarse condizioni di dignità può influire negativamente sulla guarigione dei pazienti.

¹⁸ Mehta, A., & Chan, L. S. (2008). Understanding of the concept of "total pain": a prerequisite for pain control. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10(1), 26-32.

¹⁹ <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/index.html> Retrieved June, 28, 2019.

²⁰ Jacobs, B. B. (2001). Respect for human dignity: a central phenomenon to philosophically unite nursing theory and practice through consilience of knowledge. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 17-35.

²¹ Walsh, K., & Kowanko, I. (2002). Nurses' and patients' perceptions of dignity. *International journal of nursing practice*, 8(3), 143-151.

L'assistenza infermieristica di qualità è tale se aumenta la dignità delle persone, se ne mantiene lo sviluppo e promuove il sostegno emotivo e il comfort, in modo da migliorare la qualità della vita delle persone assistite e creare un clima favorevole alle cure.^{22,23,24}

E' innegabile che la vicinanza con la persona sofferente, in modo particolare nelle fasi più critiche della vita generate da situazioni di sofferenza fisica ed esistenziale, ponga l'infermiere nella condizione di relazione di cura²⁵.

Tuttavia, può essere realizzata attraverso il coinvolgimento e l'ascolto attivo della persona assistita. Il tempo della malattia e della cura può fungere da catalizzatore per la valutazione, può assumere significati di un tempo naturale per riflettere su ciò che è e che succede. Questa condizione aiuta le persone a porre domande e ad aprirsi a percorsi di riflessione sul senso della propria vita.

²² Baillie, L., & Gallagher, A. (2010). Evaluation of the Royal College of Nursing's 'Dignity: at the heart of everything we do' campaign: exploring challenges and enablers. *Journal of Research in Nursing*, 15(1), 15-28.

²³ Bidabadi, F. S., Yazdannik, A., & Zargham-Boroujeni, A. (2017). Patient's dignity in intensive care unit: A critical ethnography. *Nursing ethics*, doi: 10.1177/0969733017720826

²⁴ Bidabadi, F. S., Yazdannik, A., & Zargham-Boroujeni, A. (2017). Patient's dignity in intensive care unit: A critical ethnography. *Nursing ethics*, doi: 10.1177/0969733017720826

²⁵ RNAO, *Establishing Nursing Best Practice Guideline Shaping the future of Nursing therapeutic relationships*, 2002; Revised 2006 Supplement Enclosed.
https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Establishing_Therapeutic_Relationships.pdf

Gli infermieri e i minori e incapaci (Art. 3 L 219/17)

La particolare situazione giuridica quale l'autodeterminazione che, come detto, attiene all'esplicazione della personalità, richiede un ripensamento della categoria dell'incapacità di agire disciplinata dal codice civile, pensata per lo più per la tutela del patrimonio del soggetto e non della sua persona.

Infatti, pure a fronte dell'incapacità della persona assistita, il legislatore prevede "il diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione" e che l'incapace sia messo in condizione di esprimere la sua volontà (art. 3 comma I).

Il rappresentante dell'incapace non dovrà solo valutare l'interesse della persona affidata alle sue cure, ma anzitutto tenere conto della sua volontà, dignità e livello di discernimento.

Pur non riconoscendo in maniera diretta un diritto all'autodeterminazione sanitaria da esercitare in prima persona, va riconosciuto un diritto alla valorizzazione delle proprie capacità decisionali, all'informazione ed all'espressione di una propria volontà, di cui sarà poi obbligatorio tenere conto, tutti elementi che fanno riferimento al parametro concreto dell'effettivo discernimento o, in termini più tradizionali, capacità naturale, e non alle classiche soglie formali, connesse all'età o a provvedimenti dell'autorità, tipiche della capacità di agire.

Nella medicina pediatrica i vari trattamenti sanitari possono essere attuati solo in presenza del relativo consenso informato espresso dai genitori o dal tutore. I minori non sempre hanno un livello di maturità tale da consentire loro di prendere decisioni autonome e consapevoli in merito ai trattamenti sanitari. Mentre in passato si evitava il più possibile di affrontare con i minori la realtà della loro condizione, in caso di patologie gravi, oggi invece, si va diffondendo la convinzione che un atteggiamento di sostanziale chiarezza sia preferibile nei confronti dei minori, che dovrebbero essere coinvolti nel processo decisionale in relazione al loro grado di maturità riscontrata.

La Raccomandazione del Comitato Permanente dei Medici Europei, sul diritto dei minori all'informazione e al consenso informato, approvata all'unanimità a Bruxelles in data 11

marzo 2006, ha previsto che *“mentre un minore può non avere maturità giuridica nel prendere alcune decisioni nella scelta terapeutica, lo stesso può avere sviluppato un’esperienza significativa nei confronti della propria malattia, e può avere un’opinione sulla terapia che occorre ascoltare e prendere in considerazione”*.

“L’Infermiere, tenuto conto dell’età e del grado di maturità riscontrato, si adopera affinché sia presa in debita considerazione l’opinione del minore rispetto alle scelte curative, assistenziali e sperimentali, al fine di consentirgli di esprimere la sua volontà.

L’Infermiere, quando il minore consapevolmente si oppone alla scelta di cura, si adopera per superare il conflitto”²⁶.

La cosiddetta capacità di discernimento non è peraltro legata all’età anagrafica, ma alla capacità soggettiva di comprensione e giudizio e alla rilevanza e portata dell’intervento da attuare.

Il paziente minore dovrebbe essere in grado di comprendere il proprio stato di salute, le opzioni terapeutiche disponibili, valutarne il significato e prendere una decisione che risponda ai suoi interessi a breve, medio e lungo termine. In caso di minore con capacità di agire, il consenso informato sarà espresso sempre dagli esercenti la responsabilità genitoriale o del tutore, tenendo conto che l’infermiere dovrà ascoltare le volontà del minore e collaborare con il medico nel richiedere il consenso direttamente al giovane paziente.

Non è facile gestire il coinvolgimento del minore nelle scelte terapeutiche in modo adeguato e proporzionato al suo livello di sviluppo, tuttavia l’infermiere lavorerà affinché sia messo in atto una corretta condivisione del processo decisionale fra paziente, genitori e personale sanitario, presupposto indispensabile per una buona relazione terapeutica e per il successo stesso della cura.

I genitori non potranno decidere a propria discrezione per il minore, ma saranno legati a ciò che è meglio per il suo bene. Se i genitori negano il consenso a un trattamento chiaramente finalizzato al bene del figlio, l’infermiere insieme all’équipe sosterrà le adeguate azioni

²⁶ Codice Deontologico Infermieri, 2019, Art 23.

affinché si possa ottenere dall'Autorità giudiziaria un provvedimento autorizzativo nell'interesse del minore stesso.

In ogni caso in cui venga in rilievo un soggetto incapace, minore, interdetto, inabilitato o beneficiario di una amministrazione di sostegno, l'infermiere si adopera perché sia valorizzata la capacità di discernimento dell'incapace.

Infine, deve ritenersi che l'art. 3, ultimo comma, per il quale può farsi ricorso al giudice tutelare in caso di contrasto tra medico e rappresentante dell'incapace, vada interpretato, alla luce della tutela costituzionale della persona (art. 2 Cost.), nel senso che il relativo ricorso possa essere proposto anche in caso di contrasto tra rappresentante e incapace.

Gli infermieri e le Disposizioni anticipate di trattamento (Art. 4 L 219/17)

Per poter riflettere sul ruolo e le possibili responsabilità infermieristiche in relazione alla scelta di una persona di esprimere le proprie volontà attraverso le DAT, è necessario conoscere gli spunti di riflessione che il dibattito scientifico attuale ci offre su questo tema.

L'aspetto centrale da considerare è che, per poter comprendere *“omissis. le volontà di una persona in materia di trattamenti sanitari, di consenso o rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari omissis”*²⁷, non possiamo rivolgere la nostra attenzione solo alla redazione di un documento contenente le DAT di una persona ma è necessario incoraggiare interventi professionali che valorizzino una vera, autentica e graduale comunicazione e conversazione tra la persona, la famiglia, l'eventuale fiduciario e gli operatori sanitari per chiarire e comprendere i valori della persona stessa in relazione a possibili future decisioni sanitarie sul suo stato di salute²⁸.

Per quanto le DAT, nel testo della legge 219/17, possano essere considerate espressione della unilaterale iniziativa di una persona, indipendentemente da una relazione di cura con un professionista²⁹, rappresenterebbero tutt'altro valore se inserite in un processo\percorso relazionale più ampio e complesso attraverso il quale la persona -malata o sana- può arrivare a decidere sui trattamenti da seguire o da rifiutare.

Di fatto l'infermiere si trova ad applicare quanto declinato nell'art. 13 del nostro Codice Deontologico partecipando al percorso di cura e adoperandosi affinché la persona assistita disponga delle informazioni condivise con l'equipe, necessarie ai suoi bisogni di vita e alla scelta consapevole dei percorsi di cura proposti.

²⁷ L.219\17 art. 4.

²⁸ Sudore, R. L., & Fried, T. R. (2010). Redefining the “planning” in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Annals of internal medicine*, 153(4), 256-261.

²⁹ Federazione Cure Palliative ONLUS (2018) . La legge 219/17, il punto di vista di...prime riflessioni. 6

Il dibattito internazionale sposta l'attenzione dei curanti/operatori sanitari dal semplice fornire informazioni alla persona ed ottenere indicazioni utili da usare quando la capacità decisionale sarà compromessa, al complesso processo comunicativo/relazionale alla cui base c'è la comprensione e condivisione di obiettivi e preferenze del paziente che possano orientare le scelte e l'assistenza future³⁰.

Porre attenzione al processo comunicativo permette di identificare meglio cosa è importante per quella persona, in modo tale che il fiduciario e gli stessi operatori sanitari siano preparati a compiere scelte appropriate e piene di significato riguardanti l'assistenza, che riflettano i valori della persona in tutte quelle situazioni in cui la stessa non potrà compierle autonomamente.³¹

L'attenzione va spostata dalla necessità di ricercare ed ottenere dalla persona le sue preferenze su specifici interventi, alla possibilità di focalizzarsi su ciò che veramente conta per sé stessa.

Quando si è chiamati a compiere delle scelte o prendere delle decisioni sanitarie su sé stessi quel che conta di più sono gli eventuali esiti che si otterranno dai trattamenti effettuati³². Pertanto, chiedendo alle persone di considerare quali sono i risultati che più sperano o che più temono, sarà possibile identificare meglio i loro valori e queste informazioni potranno influenzare più facilmente il processo decisionale quando le stesse non saranno più in grado di poter decidere autonomamente³³.

E' necessario farlo non solo in un preciso momento ma progressivamente nel tempo. Considerare questo processo dentro un percorso ci può aiutare a capire se e in che modo i

³⁰ Rietjens, J. A., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., ... & Orsi, L. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543-e551.

³¹ Lum, H. D., & Sudore, R. L. (2016). Advance care planning and goals of care communication in older adults with cardiovascular disease and multi-morbidity. *Clinics in geriatric medicine*, 32(2), 247-260.

³² Fried, T. R., & Bradley, E. H. (2003). What matters to seriously ill older persons making end-of-life treatment decisions?: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 237-244.

³³ Sudore, R. L., & Fried, T. R. (2010). Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Annals of internal medicine*, 153(4), 256-261.

pazienti si stanno adattando alla loro malattia o hanno raggiunto il momento in cui il peso della malattia o dei suoi esiti sta diventando troppo pesante da essere sopportato e tollerato.

Solo attraverso la comprensione e condivisione di queste importanti premesse gli infermieri possono essere considerati parte attiva e facilitatori dell'eventuale redazione delle DAT di una persona.

Gli infermieri nel processo della Pianificazione Condivisa delle cure (Art. 5 L 219/17)

Gli infermieri sono coinvolti a pieno titolo nel processo assistenziale volto a identificare e comprendere i valori e le preferenze dei pazienti per definire insieme obiettivi e strategie di trattamento e cura futuri.

Sebbene sia esplicitamente definita la responsabilità medica nella possibilità di definire un piano condiviso delle cure, è necessario evidenziare il ruolo e la partecipazione, all'interno di questo processo decisionale, dell'intera equipe interprofessionale che si occupa del paziente, delle famiglie dei loro bisogni.

Sulla base della letteratura più recente infatti, la pianificazione condivisa delle cure è definita come un processo decisionale condiviso in cui le decisioni relative alle cure vengono prese da un medico e/o da un'equipe di professionisti, dal paziente o dal suo familiare/fiduciario³⁴. Questo processo decisionale congiunto è diventato lo standard di pratica nell'erogazione di servizi sanitari. La filosofia di fondo è quella di rimuovere la tradizione della pratica medica paternalistica che presuppone che il medico conosca le migliori decisioni da prendere per il bene della persona e creare un modello in cui i pazienti siano partner responsabili nelle decisioni relative alla loro cura³⁵.

Il concetto di pianificazione condivisa delle cure presuppone quindi la condivisione delle competenze e conoscenze tra sanitari e paziente stesso; questo processo valorizza l'incontro e l'integrazione di diverse competenze: quelle "scientifiche" che medici, infermieri e l'intero team assistenziale possono mettere a disposizione delle persone e quelle "personali ed individuali" dei pazienti stessi che rispecchiano la loro storia di vita, i loro desideri,

³⁴ Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient education and counseling*, 60(3), 301-312.

³⁵ Oliver, D. P., Washington, K., Demiris, G., Wallace, A., Propst, M. R., Uraizee, A. M., & Ellington, L. (2018). Shared decision making in home hospice nursing visits: A qualitative study. *Journal of pain and symptom management*, 55(3), 922-929.

preferenze, obiettivi^{36,37}.

Nella pianificazione condivisa delle cure, l'incontro di queste competenze fa sì che insieme ci si assuma la responsabilità per portare avanti il processo assistenziale equilibrando in modo equo la necessità di condividere le decisioni, l'impostazione degli obiettivi e la valutazione costante e progressiva dei risultati raggiunti quotidianamente con la persona e la famiglia.

Questa modalità condivisa di pianificazione delle cure rispecchia e richiama la filosofia e i valori su cui le cure palliative si basano; pazienti e famigliari sono parte integrante dell'équipe interdisciplinare di cura ed hanno il diritto di partecipare alle decisioni riguardanti la loro assistenza³⁸.

Nell'approccio assistenziale che le cure palliative propongono è sempre promossa una pianificazione condivisa della cura sia all'interno dell'équipe sanitaria interprofessionale sia con la persona (se in grado partecipare) che con la sua famiglia.

Nel concetto di processo decisionale condiviso sono presenti diversi elementi essenziali³⁹. E' necessario identificare un problema e discutere delle opzioni disponibili. E' importante riflettere insieme ai pazienti e/o familiari dei rischi e dei benefici, nonché su come le opzioni disponibili incontrano i valori e le preferenze dei pazienti.

È altrettanto importante valutare le capacità del paziente e del familiare nel seguire le singole opzioni prima di raccomandarne una in particolare.

Prima che venga presa una decisione è necessario valutare che tutte le persone che hanno preso parte al processo abbiano compreso il problema e le alternative disponibili.

Infine dovrebbe essere sviluppato un piano di follow-up per valutare la decisione presa o per prenderne in considerazione una diversa.

³⁶ Wu, H. L., & Volker, D. L. (2012). Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *Journal of advanced Nursing*, 68(2), 471-479.

³⁷ www.giannigrassi.it (consultazione 30 giugno 2019)

³⁸ <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> (consultazione 30 giugno 2019)

³⁹ GMarkou G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient education and counseling*, 60(3), 301-312.

Questo processo decisionale necessita di tempo, tempo prezioso per la comunicazione, la cura e per una sua buona pianificazione. Questo tempo è uno spazio che gli infermieri devono poter ritrovare nel percorso del “prendersi cura”.

Quotidianamente ogni singolo atteggiamento, gesto o attività che si compie “con, per e sul” paziente permette agli infermieri di entrare in connessione con gli aspetti più intimi e personali che riguardano la storia, non solo clinica, di ogni singola persona.

La relazione di cura e spesso di fiducia che “nell’assistere” gli infermieri instaurano, è un’opportunità che diventa un importante mezzo e strumento per identificare quali sono le preoccupazioni dei pazienti e quali gli obiettivi che vorrebbe raggiungere.

Queste informazioni contribuiscono al processo di identificazione di valori e preferenze, necessario per poter informare e guidare tutta l’équipe nel processo decisionale e nelle scelte (sia terapeutico che assistenziale) affinché possano essere il più appropriate e condivise possibili.

Conclusioni

“Nessun trattamento può sostituirsi alla cura. Si può vivere senza trattamenti, ma non si può vivere senza cura”⁴⁰.

Non è possibile rifiutare o interrompere l’assistenza soprattutto in tutte quelle condizioni di perdita di autonomia e di necessità di un supporto compensativo/sostitutivo da parte dell’infermiere.

Anche quando il paziente potrà decidere di interrompere o sospendere qualsiasi trattamento gli infermieri continueranno ad esserci e a prendersi cura di lui.

⁴⁰ Colliere M. F., Aiutare a vivere, Sorbona, 1992

Riferimenti normativi e deontologici

Carta Costituzionale

Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea

Codice Deontologico degli Infermieri, 2019

Codice Deontologico dei Medici, 2014

Convenzione sui diritti del fanciullo

Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina

Corte Costituzionale pronuncia n. 438 del 2008

Legge 19 febbraio 2004, n. 40 - Norme in materia di procreazione medicalmente assistita.

Legge 21 ottobre 2005, n. 219 - Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati.

Legge 219/2017 - Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

Legge 23 dicembre 1978, n. 833 - Istituzione del servizio sanitario nazionale.

Legge 38/2010 - Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Decreto del presidente del consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015) (G.U. Serie Generale , n. 65 del 18 marzo 2017)

Riferimenti bibliografici

Rodotà G, La vita e le regole, Tra diritto e non diritto, Feltrinelli Milano ed 2007, Pag 18

Henderson, V. (1955). Textbook of the principles and practice of nursing. New York: Macmillan

Wu, H. L., & Volker, D. L. (2012). Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *Journal of advanced Nursing*, 68(2), 471-479.

Eriksson, M., & Andershed, B. (2008). Care dependence: A struggle toward moments of respite. *Clinical Nursing Research*, 17(3), 220-236.

Bu, X., & Jezewski, M. A. (2007). Developing a mid-range theory of patient advocacy through concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 57(1), 101-110.

Carr, E. C., Meredith, P., Chumbley, G., Killen, R., Prytherch, D. R., & Smith, G. B. (2014). Pain: A quality of care issue during patients' admission to hospital. *Journal of advanced nursing*, 70(6), 1391-1403.

Mehta, A., & Chan, L. S. (2008). Understanding of the concept of "total pain": a prerequisite for pain control. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10(1), 26-32.

<https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/index.html> Retrieved June, 28, 2019.

Jacobs, B. B. (2001). Respect for human dignity: a central phenomenon to philosophically unite nursing theory and practice through consilience of knowledge. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 17-35.

Walsh, K., & Kowanko, I. (2002). Nurses' and patients' perceptions of dignity. *International journal of nursing practice*, 8(3), 143-151.

Baillie, L., & Gallagher, A. (2010). Evaluation of the Royal College of Nursing's 'Dignity: at the heart of everything we do' campaign: exploring challenges and enablers. *Journal of Research in Nursing*, 15(1), 15-28.

Bidabadi, F. S., Yazdannik, A., & Zargham-Boroujeni, A. (2017). Patient's dignity in intensive care unit: A critical ethnography. *Nursing ethics*, doi: 10.1177/0969733017720826

Bidabadi, F. S., Yazdannik, A., & Zargham-Boroujeni, A. (2017). Patient's dignity in intensive care unit: A critical ethnography. *Nursing ethics*, doi: 10.1177/0969733017720826

RNAO, *Establishing Nursing Best Practice Guideline Shaping the future of Nursing therapeutic relationships*, 2002; Revised 2006 Supplement Enclosed.
https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Establishing_Therapeutic_Relationships.pdf

Sudore, R. L., & Fried, T. R. (2010). Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Annals of internal medicine*, 153(4), 256-261.

Rietjens, J. A., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., ... & Orsi, L. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543-e551.

Lum, H. D., & Sudore, R. L. (2016). Advance care planning and goals of care communication in older adults with cardiovascular disease and multi-morbidity. *Clinics in geriatric medicine*, 32(2), 247-260.

Fried, T. R., & Bradley, E. H. (2003). What matters to seriously ill older persons making end-of-life treatment decisions?: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 237-244.

Sudore, R. L., & Fried, T. R. (2010). Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Annals of internal medicine*, 153(4), 256-261.

Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient education and counseling*, 60(3), 301-312.

Federazione Cure Palliative ONLUS (2018) . La legge 219/17, il punto di vista di...prime riflessioni. 6

Oliver, D. P., Washington, K., Demiris, G., Wallace, A., Propst, M. R., Uraizee, A. M., & Ellington, L. (2018). Shared decision making in home hospice nursing visits: A qualitative study. *Journal of pain and symptom management*, 55(3), 922-929.

Wu, H. L., & Volker, D. L. (2012). Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *Journal of advanced Nursing*, 68(2), 471-479.

www.giannigrassi.it (consultazione 30 giugno 2019)

Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient education and counseling*, 60(3), 301-312.

Colliere M. F., *Aiutare a vivere*, Sorbona, 1992