

COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI,  
CONSENSO INFORMATO,  
AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO  
nelle demenze

# SOMMARIO

## Introduzione

1. **La comunicazione della diagnosi nella pratica clinica delle demenze**
  - **I punti dell'atto comunicativo**
  - **Il contesto e la modalità di comunicazione**
2. **Il consenso informato**
  - **Legislatura in tema di consenso informato**
  - **Delega del consenso**
  - **L'acquisizione del consenso informato nelle demenze**
3. **L'amministratore di sostegno**

## Introduzione

Nella pratica quotidiana vi sono diversi ambiti di potenziale conflitto etico e/o medico-legale nella clinica delle demenze, tra i quali:

- **Comunicazione della diagnosi;**
- **Consenso informato (trattamenti, esami, ricerca) ;**
- **Nomina di un fiduciario e/ o amministratore di sostegno.**

È oggi principio pacifico, nell'ordinamento giuridico italiano, che nessun trattamento sanitario possa essere compiuto o proseguito in difetto del previo ed esplicito consenso manifestato dal soggetto interessato, salvo previsioni di legge.

Il cambiamento della sede del processo decisionale dal medico al paziente, con la necessità di un consenso libero e informato all'atto medico rappresenta il frutto di un'evoluzione che da un atteggiamento "paternalistico" del medico è giunto alla cosiddetta "Alleanza Terapeutica" .

Innanzitutto, l'evoluzione storica del consenso nei suoi aspetti applicativi ha visto svariati passaggi: da uno standard professionale secondo il quale l'informazione da fornire al paziente per ottenere il suo assenso al trattamento è conforme alle regole consuetudinarie della comunità professionale dei medici, ad uno standard di informazione "paziente ragionevole" in cui il medico ha l'obbligo di rivelare al paziente tutte le informazioni utili per prendere una decisione, giudicando il grado di pertinenza non secondo la percezione corrente nella classe medica ma secondo ciò che vorrebbe sapere sul proprio stato di salute un'ipotetica persona ragionevole.

Da tale corrente si giunge, infine, a sviluppare, un modello di consenso informato che pone in primo piano i differenti bisogni informativi dei singoli pazienti, garantendo loro il diritto a compiere una scelta ponderata.

Un profondo cambiamento ha subito soprattutto il rapporto medico-paziente. Sin dalle origini della professione medica il rapporto medico e malato nel mondo occidentale secondo la tradizione del medico greco Ippocrate, si è attenuto ad un ordine preciso: il medico aveva il dovere di fare il bene del paziente ripristinando l'ordine della natura sconvolto dalla patologia; il malato non poteva non considerare buono ciò che il medico proponeva come tale e aveva quindi il dovere di accettarlo. In tale scenario, ovviamente, il consenso veniva ritenuto implicito nella stessa richiesta di aiuto da parte del paziente . Tale visione etica, sopravvisse per secoli ed incominciò ad incrinarsi con l'avvento del pensiero illuministico grazie al quale è iniziato il lento processo di riconoscimento dell'opportunità di dare al paziente informazioni circa il suo stato di salute e sulla terapia in atto.

Nel 1803 Thomas Percival pubblica un fondamentale lavoro che fu la base del primo codice di deontologia medica dell'American Medical Association (AMA) del 1847 nel quale veniva codificato il diritto del malato all'informazione pur persistendo il diritto del medico al c.d. "inganno caritatevole", nei casi di prognosi sfavorevoli; furono però, il processo di Norimberga e la dichiarazione di Ginevra del 1948, ad introdurre internazionalmente il principio del malato all'autodeterminazione.

Il rapporto medico-paziente è oggi quindi costruito su una relazione equilibrata, che pone sullo stesso piano la libertà di chi assiste e di chi viene sottoposto a cure, diviene una relazione paritaria dove al termine "paziente" si sostituisce il termine "persona", come "cittadino", a significare il superamento di un'asimmetria di poteri tra chi decide, sia pure per il bene del paziente e chi è soggetto alla decisione altrui .

Il riferimento alla persona, al cittadino, intende evocare l'immagine di un soggetto, insieme al medico, protagonista del rapporto terapeutico, c.d. "Alleanza Terapeutica", di cui il consenso informato costituisce il punto di equilibrio .

Nella dialettica tra autonomia del paziente e paternalismo del medico, l'accento è posto sul primo dei due termini, nel duplice senso che il medico non può agire "senza" il consenso del paziente né tanto "contro" di

esso.

L' "Alleanza Terapeutica" non assolutizza nessuna delle due volontà: né quella del medico ("paternalismo", in cui la libertà decisionale del malato era ridotta al minimo, praticamente inesistente, essendo orientata al bene del paziente) né quella del malato ("contrattualismo", che assolutizza la volontà del paziente, diventando il medico solo mero esecutore) ponendosi invece quale unico obiettivo la realizzazione di un fine "comune", cioè il bene del malato, mediante un rapporto ove il medico contribuirà essenzialmente con le sue conoscenze professionali, le sue abilità operative, le sue competenze comunicative, mentre il malato manifesterà la sua volontà, ma anche i suoi desideri, le sue convinzioni di coscienza e i livelli di salute che intende perseguire compatibilmente con la sua situazione esistenziale.

Indicative si rivelano, inoltre, le disposizioni dettate dal Codice di Deontologia Medica, che all'art. 38, co.1, prevede l'obbligo per il medico di attenersi, nell'ambito dell'autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa.

"Autodeterminazione" infatti, significa che le decisioni riguardanti i trattamenti sanitari spettano alla persona che vi è destinata o, in negativo, che nessuno può essere sottoposto ad un trattamento sanitario senza il suo consenso, salvo i casi previsti dalla legge.

In particolare, il diritto all'autodeterminazione è improntato alla sovrana esigenza di rispetto dell'individuo e dell'insieme delle convinzioni etiche, religiose, culturali e sofiche che ne improntano le determinazioni.

In merito, va sottolineata anche l'importanza dell'evoluzione del concetto di salute, intesa nella nuova concezione, non più in senso angusto e restrittivo, di "assenza di malattia", ma in termini più lati, maturi ed evoluti, oltre che onnicomprensivi, in piena sintonia con i valori personalistici della Costituzione; ossia "come stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza".

Da tutto ciò appare dunque di accertata evidenza, l'impossibilità di prescindere, in tema di scelte concernenti la salute, dalla volontà dell'interessato, che dovrà essere rispettata tanto nel caso in cui sia volta a ottenere un trattamento terapeutico, quanto nella differente ipotesi in cui sia finalizzata al rifiuto di cure .

**Nell'ambito delle demenze**, però, il problema che si pone di fronte al clinico è che le malattie dementigene comportano nel tempo un progressivo declino delle abilità cognitive e per il medico diventa sempre più difficile attuare una relazione efficace, sia in termini strettamente comunicativi che rispetto alla necessità di dover acquisire il consenso informato con lo scopo di prendere decisioni cliniche. Se da un lato diventa indispensabile avvalersi della collaborazione dei familiari del paziente, dall'altro non si può prescindere da un pieno rispetto della volontà del paziente. Inoltre la demenza è una malattia progressiva per cui la compromissione delle capacità decisionali non è da considerarsi concomitante con il momento della diagnosi. Occorre inoltre precisare che l'incapacità di intendere e di volere non è mai presunta, la sua valutazione non appartiene all'ambito clinico, ma può essere determinata esclusivamente in sede giuridica.

Il rispetto dell'autonomia e il diritto di sapere del paziente da un lato, e la bontà dell'omissione della diagnosi per evitare che la conoscenza della verità possa esacerbare comportamenti mal adattivi dall'altro, hanno portato a due opposte posizioni da parte dei clinici rispetto al tema della comunicazione della diagnosi.

In sintesi, secondo il principio di "autonomia" il paziente ha il diritto all'informazione diagnostico-terapeutica. Ma per il principio del "non nocere" è da evitare che ciò peggiori le condizioni di salute del paziente.

Ragioni contro la comunicazione (Non nocere)	Ragioni a favore della comunicazione (Autonomia)
Preoccupazione relativa al causare danni, angoscia per il paziente (Bakrust, 1992)	Diritto del paziente ad un'informazione reale. Non dire la verità corrisponderebbe ad una violazione dell'autonomia.
Mancanza di diagnosi certa	Studi di letteratura confermano che le persone con demenza preferiscono essere informati sulla diagnosi (Erde 1998, Maranski 2000, Clare 2003, Van Hout 2006)
Assenza di terapie risolutive	La mancata comunicazione può disorientare e confondere il paziente e portare alla perdita di fiducia verso il medico (Bamford, 2004)
Preoccupazione circa la capacità di comprendere le informazioni in fasi avanzate di demenza	Le persone con demenza si sentono sollevate dopo la comunicazione della diagnosi (Derise, 2006)
Stigma associato alle demenze	La comunicazione aiuta il paziente a pianificare il proprio futuro (pianificazione anticipata delle cure, ACP)

#### Dall'analisi della letteratura emerge inoltre, che:

Le persone con demenza tendono ad essere informate della diagnosi meno frequentemente rispetto ai loro familiari e con più eufemismi ("calo di memoria", "difficoltà cognitive", etc.).

I familiari delle persone con demenza preferiscono che la diagnosi non sia comunicata al paziente - pur desiderando essere informati nel caso capitasse a loro stessi di ammalarsi - motivando tale scelta con il desiderio di evitare stress al paziente e, paradossalmente, anche con il convincimento che il paziente non sia in grado di capire.

Le persone con demenza che vengono informate della diagnosi esprimono nella maggior parte dei casi una preferenza ed un gradimento in tal senso. Esiste una crescente evidenza che molte persone con demenza vogliono essere informati della diagnosi.

Da alcuni rilievi effettuati presso residenze ed ospedali, emerge che in generale gli anziani sono favorevoli ad essere informati della diagnosi in caso di eventuale sviluppo di demenza.

Gli studi che hanno approfondito il processo di comunicazione della diagnosi alle persone affette da cancro hanno dimostrato come la questione non sia se dire o non dire la verità al paziente, ma quanto, come e quando comunicare, in funzione dei desideri espliciti e impliciti del paziente stesso.

# 1. LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI NELLA PRATICA CLINICA DELLE DEMENZE

La letteratura scientifica sottolinea l'importanza clinica, etica e legale di un'adeguata comunicazione della diagnosi. Nella pratica clinica la comunicazione della diagnosi rappresenta la fine di un processo (quello diagnostico) da un lato, e l'inizio di un percorso (quello terapeutico) dall'altro e in quest'ottica contribuisce alla costruzione dell'alleanza terapeutica necessaria e fondamentale lungo tutto il decorso della malattia. Inoltre nell'ambito delle demenze la sfida è rappresentata dall'orientamento attuale della ricerca a sviluppare metodi e strumenti per effettuare una diagnosi tempestiva precoce (si parla attualmente di Demenza pre-clinica) in quanto si presuppone che ciò permetta l'avvio precoce del trattamento, che come la letteratura sottolinea, avrebbe maggiori risultati in termini di efficacia. Tuttavia, il riconoscimento tempestivo e precoce comporta l'approcciarsi a persone malate ma ancora in grado di comprendere le informazioni e quindi di partecipare alle scelte sia terapeutiche sia per quanto concerne il loro futuro, oltre a determinare reazioni emotivo-affettive conseguenti alla consapevolezza delle caratteristiche della malattia. Va sottolineato che i dati disponibili informano che la comunicazione della diagnosi direttamente alle persone malate non provoca reazioni negative significative nella maggiore parte dei casi. Va ricordato anche che i familiari sono tendenzialmente in disaccordo rispetto alla comunicazione diretta, se però vengono interrogati in merito, essi stessi vorrebbero conoscere la diagnosi se fossero loro i malati. Ciò può essere dovuto alla preoccupazione del familiare in merito alle prospettive create dalla malattia e la necessità quindi di essere supportati in merito alle conseguenze temute. Non va neanche trascurato l'aspetto medico-legale oggetto di un significativo dibattito.

Oltre all'obbligo e all'opportunità della comunicazione della diagnosi va considerata anche l'utilità del processo nel consolidare l'alleanza di cura che ha come conseguenza una maggiore soddisfazione degli attori in merito al processo, una migliore compliance e aderenza alle cure e un minore ricorso a trattamenti impropri o a duplicazioni delle richieste.

## I punti dell'atto comunicativo

Quanto sopra introdotto sottolinea l'importanza e la necessità della comunicazione della diagnosi. Per la realizzazione dell'atto comunicativo, per la scelta dei contenuti e delle modalità di svolgimento, può essere opportuno considerare i seguenti tre punti:

- **la competenza comunicativa del professionista**
- **la costruzione del processo comunicativo a partire dall'inizio dell'iter diagnostico e l'incontro di comunicazione**
- **il supporto post-comunicativo.**

Per quanto concerne il primo punto sarebbe opportuno considerare dei percorsi formativi specificatamente costruiti per lo sviluppo delle competenze comunicative relative alle diagnosi cosiddette infauste, con particolare attenzione, in questo caso, alle malattie non ad esito infausto ma dalle conseguenze drammatiche, in modo che il professionista responsabile del percorso diagnostico abbia tutti gli strumenti necessari per completare il processo comunicativo.

In merito al secondo punto è necessario precisare che la comunicazione della diagnosi è un processo dinamico che inizia dal momento della 1° visita. In tale contesto sarebbe opportuno esplorare la motivazione e le aspettative non solo circa la visita ma anche per quanto concerne la volontà o meno del malato e del caregiver di volere, eventualmente fosse presente, conoscere la diagnosi. È necessario lasciar emergere la domanda di cui il soggetto ed i familiari sono portatori. A questo scopo l'intero percorso di indagine può fornire le informazioni necessarie. La raccolta anamnestica prossima e remota forniscono elementi inerenti le relazioni sociali ed i valori di riferimento delle persone. La proposta dell'iter diagnostico, il consenso sul tipo di esami e prove da svolgere sono un ulteriore punto per raccogliere informazioni in merito **alla volontà del soggetto di conoscere o meno la propria diagnosi**. Inoltre ogni ulteriore step dell'iter diagnostico di approfondimento, essendo mirato alla comprensione delle difficoltà cognitive, offrono l'opportunità di esplorare le convinzioni e le volontà delle persone coinvolte. In questa ottica si avvia un processo di esplorazione e di costruzione di un'alleanza che rappresenterà la base del momento successivo all'espletamento dell'iter diagnostico e cioè

dell'incontro di restituzione dove avviene proprio la comunicazione della diagnosi. Potrebbe essere opportuno sottolineare che il processo diagnostico è strettamente collegato al tema del consenso per le indagini da svolgere e quindi offre una buona possibilità per l'acquisizione delle informazioni necessarie alla comunicazione successiva.

## Il contesto e le modalità della comunicazione

L'incontro di restituzione, durante il quale avviene la comunicazione della diagnosi, nel caso l'esito delle prove e degli esami fosse positivo, ed essendo consapevoli che **la persona interessata ha il diritto di sapere, ma non l'obbligo di sapere**, diventa quindi una tappa lungo il percorso della malattia nel quale si comunica l'esito della diagnosi e si tracciano le prospettive e le opportunità per una cura adeguata della malattia in termini di terapia farmacologica, di interventi psicosociali e globalmente per l'assistenza alla persona malata e alla sua famiglia.

L'incontro di comunicazione, fermo restando la necessità di una formazione adeguata degli operatori, dovrebbe rispettare alcuni aspetti che riguardano il pre, il durante e il dopo dell'atto comunicativo. Nella tabella seguente sono riportati alcuni punti sintetici su quelle che dovrebbero essere le precondizioni necessarie per la comunicazione e non pretendono di essere esaustive, ma solo elementi di base.

Precondizioni per il momento della comunicazione della diagnosi
<p><b>Tempo e spazio:</b> il medico deve disporre di un tempo sufficientemente ampio per la comunicazione della diagnosi. Anche se la durata dell'incontro può essere variabile, un tempo di 30 minuti rappresenta una buona stima per la comunicazione della diagnosi.</p> <p><b>Continuità della persona</b> la comunicazione della diagnosi deve essere a cura dello stesso medico (e altri operatori), che ha seguito la persona nella fase diagnostica.</p> <p><b>Preparazione:</b> il medico deve sapere che diagnosi si aspettano il paziente ed i suoi familiari. Il medico deve sapere come comunicare cattive notizie e come collegare la diagnosi ai disturbi riportati dal paziente.</p> <p><b>Ambiente sociale:</b> le persone con problemi cognitivi spesso saranno accompagnati dai loro familiari o amici. Nel caso di una persona con demenza e gravi disturbi cognitivi è necessario assicurarsi che venga accompagnata. È importante comunque, in sede di comunicazione della diagnosi, affrontare i problemi direttamente con la persona con demenza.</p> <p><b>Continuità delle cure:</b> Al professionista e/o operatore che seguirà il paziente lungo il decorso della malattia, sarà utile trasmettere informazioni specifiche in merito all'incontro di comunicazione svolto.</p>

Per quanto concerne la comunicazione verbale vengono raccomandate le seguenti modalità, riportate anch'esse in maniera sintetica e senza pretesa di esaustività.

Punti di riferimento per la comunicazione verbale
Limitarsi alle questioni principali; Fare attenzione a non fare affermazioni confuse in merito a risultati positivi e negative; Provare a delineare le modifiche a breve termine per le persone con demenza e per i familiari ed a descrivere alcune opportunità di cura; Verificare se e come le informazioni sono state comprese

Occorre sottolineare che in alcune situazioni la comunicazione potrebbe richiedere più di un incontro, ciò è dovuto non solo alla complessità della situazione ma anche ai tempi soggettivi necessari alle persone per assimilare una nuova informazione che avrà conseguenze drammatiche per il loro futuro. A questo scopo va considerata l'opportunità di pianificare uno o più incontri ulteriori, a breve distanza di tempo (1-2-4 settimane), al fine di valutare la situazione complessiva sia del familiare che della persona malata conseguente al ricevimento della diagnosi. Al momento della comunicazione le persone interessate non sono sempre in grado di comprendere le implicazioni del problema, di mettere a fuoco gli eventuali bisogni di cui possono necessitare. Un incontro a breve distanza di tempo permette sia al familiare che alla persona malata di confrontarsi con un esperto in merito ai diversi quesiti che possono emergere. Nello schema che segue sono riportate alcuni aspetti principali che possono essere i temi dell'incontro di consulenza post-diagnosi.

### Argomenti da trattare nell'incontro di consulenza successivo alla comunicazione

- Percezione sull'aver ricevuto una diagnosi di demenza
- Aspettative diagnostiche: conferma o sorpresa?
- La persona con demenza ed il suo caregiver hanno condiviso la diagnosi con altre persone?
- Valutazione di specifici problemi e bisogni di cura
- Informazioni sulla demenza e sulle cure
- Consigli personalizzati ed informazioni sulle opportunità offerte dalla rete dei servizi
- Consigli circa le possibilità di attivare un Amministratore di sostegno

l'incontro di consulenza non va considerato come un atto di conclusione dell'iter diagnostico, ma come l'avvio del percorso di cura in quanto rappresenta il momento in cui si avvia il processo di partnership nella cura da costruire sia con la persona malata sia con il familiare che se ne prende cura. Il post-diagnostico può essere suddiviso, per comodità descrittiva, in un post-acute e in continuità di cura. Con il concetto del post acute si intende la necessità di valutare l'eventuale necessità sia per la persona malata sia per il familiare di ricevere un intervento in base alle risposte specifiche alla comunicazione. In questo ambito le modalità di condivisione del percorso diagnostico a livello interdisciplinare e interprofessionale potrebbe essere lo strumento più adatto per pianificare il percorso successivo. Per svolgere questa funzione il coinvolgimento del territorio è importante e questo richiama il funzionamento e i rapporti all'interno della rete.

Vanno considerati i bisogni e le caratteristiche della persona malata, del familiare (caregiver principale) e della famiglia. Il processo deve includere un'informazione adeguata sulle risorse disponibili sul territorio di riferimento. Il Nuffield Council on Bioethics e Alzheimer Europe, ad esempio, hanno indicato tra i benefici il sollievo derivante dal comprendere cosa sta accadendo (per la persona con demenza e per i suoi cari), l'opportunità di accedere a servizi appropriati, inclusi i servizi sociali e sanitari, i vantaggi di avere il tempo per pianificare, e la possibilità di sviluppare una relazione di fiducia con i professionisti e gli operatori.

### In sintesi vi sono 3 fattori chiave per una corretta prassi di comunicazione:

- *Dedicare tempo alla comunicazione della diagnosi (non atto episodico, ma processo)*
- *Valutazione della personalità, della consapevolezza e della capacità di agire del paziente*
- *Modelli di comunicazione di "cattive" notizie (gradualità delle informazioni, possibilità e opportunità di cura)*

Nonostante ad oggi non vi siano consensi unanimi su quale sia la modalità migliore di comunicare la diagnosi di demenza, unanime è il consenso di farlo nel modo più empatico, confortante e costruttivo possibile, fornendo supporto psicologico, rassicurando le persone con demenza e i loro familiari sulle risorse e sulle cure disponibili, dando informazioni sul decorso della patologia ed effettuando una valutazione della personalità dell'individuo così da prevenire reazioni negative.



## 2. IL CONSENSO INFORMATO

### Legislatura in tema di consenso informato

In Italia, l'attività medica richiede per la sua validità e concreta liceità, in principio, la manifestazione del consenso del paziente, il quale costituisce un presupposto imprescindibile per il trattamento medico chirurgico.

Il consenso afferisce alla libertà morale del soggetto ed alla sua autodeterminazione, nonché alla sua libertà fisica intesa come diritto al rispetto della propria integrità corporea, le quali sono tutti profili della libertà personale proclamata inviolabile dall'art. 13 della Costituzione. Ne discende che non è attribuibile al medico un generale diritto di curare, a fronte del quale non avrebbe alcun rilievo la volontà dell'ammalato, che si troverebbe in una posizione di soggezione su cui il medico potrebbe ad libitum intervenire, con il solo limite della propria coscienza; è, invece, aderente ai principi dell'ordinamento riconoscere al medico la facoltà o la potestà di curare situazioni soggettive derivanti dall'abilitazione all'esercizio della professione sanitaria, che, tuttavia, per potersi estrinsecare abbisognano, di regola, del consenso della persona che al trattamento sanitario deve sottoporsi. Il consenso informato ha come contenuto concreto la facoltà non solo di scegliere tra diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale. Pertanto, la mancanza del consenso del paziente o l'invalidità del consenso determinano l'arbitrarietà del trattamento medico chirurgico e, quindi, la sua rilevanza penale, in quanto compiuto in violazione della sfera personale del soggetto.

Il fine della richiesta del consenso informato è quindi quello di promuovere l'autonomia dell'individuo nell'ambito delle decisioni mediche.

Pertanto, al diritto alla cura, proprio di ogni paziente, corrisponde un obbligo d'informazione in capo al medico che, salvo i casi previsti dalla legge, è tenuto a fornire all'interessato tutte le delucidazioni affinché possa comprendere appieno le conseguenze ed i rischi che l'intervento o la cura possono comportare. Il professionista, infatti, ha il dovere di informare il paziente sulla natura dell'intervento, sulla portata ed estensione dei suoi risultati e sulle possibilità e probabilità dei risultati conseguibili, sia perché violerebbe, in mancanza, il dovere di comportarsi secondo buona fede nello svolgimento delle trattative e nella formazione del contratto (art.1337c.c.) sia perché tale informazione è condizione indispensabile per la validità del consenso, che deve essere consapevole, al trattamento terapeutico e chirurgico, senza del quale l'intervento sarebbe impedito al chirurgo tanto all'art. 32 comma 2 della Costituzione, a norma del quale nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, quanto all'art. 13 Cost., che garantisce l'invulnerabilità della libertà personale con riferimento anche alla libertà di salvaguardia della propria salute e della propria integrità fisica, e dell'art.33 della l. 23 dicembre 1978 n.833, che esclude la possibilità di accertamenti e di trattamenti sanitari contro la volontà del paziente se questo è in grado di prestarlo e non ricorrono i presupposti dello stato di necessità (art. 54 c.p.).

Il processo di **acquisizione del consenso informato si articola in tre momenti fondamentali**, in successione logica e cronologica:

- **l'informazione al paziente precisa e dettagliata;**
- **l'assicurazione che egli abbia compreso il significato di quanto comunicatogli;**
- **la sua decisione definitiva in merito.**

Senza un'informazione adeguata, qualsiasi modulo di consenso sottoscritto, non è giuridicamente valido. Il consenso perché costituisca la veritiera espressione dell'autodeterminazione e della scelta del singolo, deve essere:

- **consapevole**, sorretto cioè da un'adeguata e completa informazione;
- **personale**, ossia manifestato direttamente dal paziente (sempre che si tratti di persona cosciente e capace); farà eccezione l'ipotesi dell'infermo minore, o dell'individuo non in grado di prestare un consenso consapevole: nel qual caso il nulla osta deve essere espresso, rispettivamente, dai genitori esercenti la potestà o dal Rappresentante legale;
- **esplicito e specifico**, ossia riferito ad ognuna fra le ipotesi di cura prospettate, e a ciascuna delle

distinte fasi del trattamento terapeutico.

In proposito, l'art. 33 del Codice di Deontologia Medica contiene principi fondamentali, secondo cui, il medico:

- deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate;
- deve comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuovere la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostiche-terapeutiche;
- deve soddisfare ogni ulteriore richiesta d'informazione da parte del paziente.

Viene così delineato una sorta di esalogo dei doveri informativi del medico nei confronti del paziente, laddove quest'ultimo deve essere edotto a proposito:

- del reale stato di salute;
- della natura dell'intervento chirurgico cui andrà a sottoporsi;
- della portata e dell'estensione dei risultati ottenibili;
- delle possibilità e probabilità dei risultati conseguibili dall'intervento;
- dei rischi prevedibili dell'intervento inclusi quelli con scarsa probabilità statistica di verifica, ma esclusi quelli anomali;
- della situazione concreta della struttura ospedaliera dove viene eseguito l'intervento, "in rapporto alle dotazioni e alle attrezzature, e al loro regolare funzionamento, in modo che il paziente possa non soltanto decidere se sottoporsi o meno all'intervento, ma anche se farlo in quella struttura ovvero chiedere di trasferirsi in un'altra;
- dei rischi specifici connessi a possibili scelte alternative, in modo che il paziente, con l'ausilio tecnico-scientifico del sanitario, possa determinarsi verso l'una o l'altra delle scelte possibili, attraverso una cosciente valutazione dei rischi relativi e dei corrispondenti vantaggi.

Inoltre, una particolare tutela sempre dell'interessato, riguarda le informazioni che contengono prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, che come previsto dall'art. 33 del Codice di Deontologia Medica, "devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza".

Riguardo alla forma del consenso informato, non è prevista alcuna modalità scritta, salvo nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sull'integrità fisica, si renda opportuna una manifestazione documentata della volontà della persona; in questi casi il consenso scritto è comunque integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art. 33 c.d.m. .

Vi sono però casi in cui il medico può eseguire un trattamento sanitario in assenza del consenso del paziente:

**art. 7** "Tutela delle persone che soffrono di un disturbo mentale", Convenzione di Oviedo: "La persona che soffre di un disturbo mentale grave non può essere sottoposta, senza il proprio consenso, ad un intervento avente per oggetto il trattamento di questo disturbo se non quando l'assenza di un tale trattamento rischia di essere gravemente pregiudizievole alla sua salute e sotto riserva delle condizioni di protezione previste dalla legge comprendenti le procedure di sorveglianza e di controllo e le vie di ricorso.";

**art. 8** "Situazioni d'emergenza", Convenzione di Oviedo: "Allorquando in ragione di una situazione d'urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata." ;

**art. 33** co. 5 "Informazione al cittadino", Codice di Deontologia Medica: "La documentata volontà della persona di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.".

**art. 36** "Assistenza d'urgenza", Codice di Deontologia Medica: "Allorché sussistano condizioni di urgenza, tenendo conto delle volontà della persona se espresse, il medico deve attivarsi per assicurare l'assistenza indispensabile".

**art. 54** co.1 "Stato di necessità", Codice Penale: "Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato

costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo”.

E' pertanto possibile individuare nel consenso informato del paziente, il presupposto della liceità del trattamento, in quanto il paziente sia in concreto capace di autodeterminarsi, e dunque di bilanciare i pro e i contro del trattamento, in relazione ai propri interessi.

## **Delega del consenso**

Il consenso ad un trattamento sanitario può essere espresso esclusivamente dal cittadino interessato, salvo i casi in cui consenso e/o dissenso facciano riferimento ad un soggetto minore o ad un maggiorenne legalmente incapace.

In base all'37 del Codice di Deontologia Medica, si prevede che qualora si tratti di minore o di interdetto, il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale.

Pertanto il consenso, essendo un diritto personalissimo dell'individuo, può essere manifestato legittimamente soltanto dal diretto interessato, salvo i casi della rappresentanza legale per i minorenni e per gli infermi di mente, disciplinati, in funzione di garanzia.

In particolare, la Convenzione di Oviedo prevede che quando, secondo la legge, un maggiorenne a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge.

## **L'acquisizione del consenso informato nelle persone con demenza**

L'acquisizione del consenso informato da parte di persone con demenza presenta problemi peculiari, tra cui la necessità di valutare se i soggetti siano in grado o meno di esprimere un valido consenso e di definire dei criteri, nel rispetto degli irrinunciabili requisiti di etica.

Nell'ambito delle fasi in cui è strutturato il processo del consenso informato vi è un'ampia convergenza nell'individuare quattro parametri per valutare se i soggetti abbiano capacità sufficienti per esprimere una scelta autonoma e consapevole :

- **la capacità di manifestare una scelta;**
- **la capacità di comprendere le informazioni relative al consenso;**
- **la capacità di dare un giusto peso alla situazione e alle sue possibili conseguenze;**
- **la capacità di utilizzare razionalmente le informazioni.**

Queste quattro capacità si riferiscono al modo con cui si effettua la scelta, non alla sua natura: il fatto che il soggetto effettui una scelta giudicata saggia dalla maggior parte delle persone non è un requisito sufficiente per considerare il soggetto come competente. Non ci si deve, quindi, basare solo su un criterio di "correttezza" della scelta. Tuttavia, ciò non significa che la qualità della scelta del soggetto non sia rilevante nel giudizio sulla competenza. Non si devono, infatti completamente ignorare le conseguenze della scelta: a fronte di scelte che espongono a rischi e a probabili danni l'operatore si deve interrogare sul fatto che tali scelte siano realmente libere e consapevoli. In tale contesto assume particolare rilevanza lo **strumento giuridico dell'amministratore di sostegno**.

## Capacità di manifestare una scelta

Può essere considerata una “soglia”: se manca tale capacità, non occorre considerare la altre tre capacità.

### Le capacità decisionali del paziente

Tipo di capacità	Esempi di domande	Commenti
Manifestare una scelta	Ha deciso di seguire i consigli del suo medico (o i miei consigli)? Può dirmi cosa ha scelto di fare? (Nel caso non abbia scelto) Può dirmi cosa le sembra più difficile, cosa la ostacola nel decidere?	Cambiare spesso le proprie scelte a causa di problemi neurologici o psichiatrici può denotare mancanza di capacità
Comprendere le informazioni relative al consenso	Per favore, mi dica con parole sue ciò che le ha detto il suo medico (o ciò che le ho detto io) a proposito di: I suoi problemi di salute attuali Il trattamento consigliato Gli eventuali rischi (o disagi) e i benefici del trattamento I trattamenti alternativi con i loro rischi e benefici I rischi e i benefici del non assumere alcun trattamento	Le informazioni da comprendere riguardano la natura della malattia del paziente, la natura e gli obiettivi del trattamento proposto, i suoi possibili rischi e benefici, e i benefici e rischi degli approcci alternativi, ivi compresa la possibilità di non curarsi
Dare un giusto peso alla situazione e alle sue possibili conseguenze	Secondo lei quali sono i suoi problemi di salute? Crede di aver bisogno di un qualche tipo di trattamento? A cosa dovrebbe servirle il trattamento, cosa potrà fare per lei? Cosa le fa pensare che avrà questo effetto? Secondo lei cosa le accadrebbe non ricevendo alcun trattamento? Secondo lei perché il suo medico le ha (o io le ho) consigliato questo trattamento?	Secondo alcuni tribunali americani i pazienti che non si rendono conto della propria malattia (spesso indicato con il termine di “mancanza di consapevolezza – insight”) non possono fare una scelta terapeutica valida. Allucinazioni o livelli patologici di negazione e distorsione sono le cause più frequenti della disabilità
Utilizzare razionalmente le informazioni	Come mai ha scelto di accettare o di rifiutare il trattamento proposto? Cosa lo rende (il trattamento proposto) migliore degli altri?	Questo criterio riguarda il processo di scelta del paziente, non il suo risultato, poiché il paziente ha il diritto di fare delle scelte “irragionevoli”

Modificata da Applebaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007;357:1834-40.

## Capacità di comprendere le informazioni relative al consenso

Differisce dalla comprensione. Per esempio un soggetto potrebbe comprendere caratteristiche e conseguenze della patologia, ma non valutare adeguatamente il fatto che lui stesso è malato e che le informazioni sono rilevanti per il suo stato. L'incapacità di dare il giusto peso si può manifestare con una più o meno marcata distorsione della realtà da parte del soggetto. La capacità di dare il giusto peso alle situazioni non riguarda le scelte compiute dal soggetto, bensì le convinzioni e le premesse su cui il soggetto fonda le sue scelte: una scelta che la maggioranza considererebbe deviata (nel senso che sarebbe portata a scegliere in modo diverso nelle medesime circostanze) non implica necessariamente un'incapacità di dare il giusto peso alla situazione.

## Capacità di utilizzare razionalmente le informazioni

Riguarda la capacità di ragionamento e di costruzione di procedimenti logici. Il fatto che una decisione sia apparentemente “irrazionale” (per il fatto di discostarsi da ciò che la maggioranza è portata a pensare), non

significa necessariamente che il soggetto sia incapace di ragionare. Il giudizio sulla capacità del soggetto di elaborare razionalmente le informazioni non dovrà quindi basarsi sul risultato dell'elaborazione compiuta dal soggetto, bensì sul procedimento logico adottato. Il soggetto dovrebbe essere in grado di elaborare un procedimento logico comprendente le seguenti tappe:

- **focalizzare il problema;**
- **considerare le opzioni;**
- **immaginare le conseguenze;**
- **stimare la probabilità che le conseguenze si verifichino;**
- **valutare la desiderabilità delle conseguenze sulla base della propria scala di valori;**
- **decidere.**

Il consenso informato e la capacità decisionale possono non essere onnicomprensivi, nel senso che una persona potrebbe preservare la capacità decisionale in merito ad alcuni aspetti della propria vita e salute e non possederle in fronte ad altri aspetti. Ciò implica una accurata valutazione della capacità in base al tipo di situazione o azione da intraprendere. Acquisire il consenso informato per la partecipazione ad una ricerca farmacologica richiede delle capacità diverse da quelle necessarie per un intervento sanitario oppure di altro tipo. Con ciò si sottolinea l'importanza di non considerare la perdita di capacità in modalità estensiva ma di rapportarla alla specifica situazione. Ciò consente di preservare i diritti delle persone offrendo loro la possibilità di utilizzare le loro abilità per la condivisione delle scelte possibili.

### 3. L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

Le malattie dementi comportano nel tempo un progressivo declino delle funzioni cognitive e per il medico diventa sempre più difficile attuare una relazione efficace, sia in termini strettamente comunicativi che giuridici, in particolare, nella necessità di acquisire il consenso ad un trattamento terapeutico.

***Ciò che appartiene al clinico è la valutazione della competenza psicologica, ovvero la comprensione della reale capacità del paziente di esprimere, ad esempio, un valido consenso al trattamento;*** tale valutazione non è sempre facile da attuarsi in quanto la competenza psicologica non è una condizione dicotomica (capacità vs non capacità), ma è soggetta a fluttuazioni diversificate in ragione della variabilità stessa delle condizioni cliniche del paziente.

Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione riguardo la malattia, la prognosi, le terapie possibili con le relative indicazioni e controindicazioni, tenendo conto delle sue capacità di comprensione: gli elementi centrali della comunicazione sono così rappresentati dalla capacità del medico di esprimersi in modo adeguato (idoneo) dopo aver chiaramente valutato la competenza psicologica del paziente.

**Per definire la competenza psicologica non esistono parametri di valutazione univoci e validi sia al punto di vista clinico che giuridico; occorre pertanto essere prudenti e valutare di volta in volta il quadro clinico.**

Occorre quindi interrogarsi circa la modalità di acquisizione del consenso esplicitato da una persona con demenza.

In particolare, la giurisprudenza e la dottrina maggioritarie ritengono che la disciplina dell'Amministratore di Sostegno possa essere dotata della flessibilità necessaria per rispondere allo scopo.

Proprio la Cassazione afferma il principio secondo cui l'ambito di applicazione di questo Istituto "va individuato riguardo non già al diverso, e meno intenso, grado d'infermità o impossibilità di attendere ai propri interessi del soggetto carente in autonomia, ma piuttosto alla maggiore capacità di tale strumento di adeguarsi alle esigenze del soggetto, in relazione alla sua flessibilità ed alla maggiore agilità della relativa procedura applicativa".

**L'istituto dell'Amministratore di Sostegno, introdotto dalla Legge n.6 del 9 gennaio 2004,** ha infatti rivoluzionato la legislazione codicistica in materia di tutela, introducendo uno strumento dalla grande elasticità e capace di adattarsi meglio ai singoli casi rispetto ai vecchi istituti dell'Interdizione e Inabilitazione.

Questo istituto nasce sulla spinta della necessità di operare una modifica legislativa che tenga il più possibile conto delle capacità del beneficiario, seguendone le inclinazioni personali, rispettandone le scelte essenziali ed assicurandogli una misura di protezione adeguata e meno invasiva e, soprattutto, commisurata alle concrete esigenze di tutela della persona.

In particolare, oggetto di tutela di questo strumento di protezione è la persona che, "per effetto di un'infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi" (art. 404 c.c.).

La Legge n. 6/2004 consente, infatti, interazioni tra le persone fragili e l'Amministratore dei loro interessi, tra questi soggetti e le famiglie, mantenendo in capo al beneficiario la dignità civile e, parzialmente, la capacità di agire, secondo un principio di gradualità che consente al giudice d'individuare e modulare i compiti dell'Amministratore e di ridurre le facoltà del beneficiario, secondo le reali esigenze ed i problemi della persona da tutelare; pertanto, questa nuova figura consente di "ritagliare" sulla persona un intervento di protezione che lo assista e lo affianchi in quelle aree e in quei momenti in cui ciò appaia necessario, caratterizzandosi il decreto del giudice tutelare, per la flessibilità di un contenuto che avrà l'incidenza e l'estensione che lo stesso giudice riterrà di prevedere in funzione delle necessità di protezione emerse.

Questo istituto, che ha come cardine la centralità della persona, mira a proteggere il soggetto debole non tanto, e non solo, sul piano patrimoniale, quanto sul piano personale, tutelandone la libertà di azione, la dignità e l'uguaglianza rispetto agli altri membri della collettività. Il potere di cura del beneficiario, che non è un effetto legale dell'Amministrazione di Sostegno, ma opera solo se previsto nel decreto di nomina emanato dal giudice tutelare, si evince dalle seguenti norme:

- art. 405 co.4, c.c., che consente al giudice di adottare in caso di necessità i provvedimenti urgenti attinenti alla cura della persona debole e alla conservazione e amministrazione del patrimonio;
- art. 405 co.5 n.6, c.c., secondo il quale nel decreto di nomina deve essere fissata la periodicità con cui l'amministratore riferirà al giudice circa "le condizioni di vita personale e sociale" del beneficiario;
- art. 408 co.1, c.c., che prescrive, quale criterio da seguire per la scelta dell'amministratore, l'"esclusivo riguardo alla cura e agli interessi della persona del beneficiario";
- art. 410 co.1, c.c., che impone all'amministratore di tenere conto, nello svolgimento dei suoi compiti, dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario;
- art. 44 disp. att. c.c., che attribuisce al giudice il potere di convocare in qualunque momento l'amministratore per dargli istruzioni "inerenti agli interessi morali e patrimoniali del beneficiario.

Queste norme, distinguendo la cura della sfera personale dalla cura della sfera patrimoniale, indicano che il sostegno comprende "ogni attività della vita civile giuridicamente significativa". Avendo la salute del beneficiario un rilievo preminente nella cura della persona, si ritiene che, l'Amministratore potrà essere autorizzato ad esprimere il consenso informato ad operazioni chirurgiche o a terapie mediche quando il beneficiario non sia in grado di esprimere un valido consenso all'intervento medico a causa di un handicap, dell'avanzamento di una malattia o di un'infermità mentale e in particolare sarà il giudice tutelare ad individuare, volta per volta, il giusto punto di equilibrio tra necessità di salvaguardia della salute e rispetto del principio di autodeterminazione.

**In base all'art. 406 c.c.**, il ricorso per l'istituzione dell'Amministrazione di sostegno può essere proposto dai seguenti soggetti:

- **dallo stesso soggetto beneficiario, anche se minore, interdetto o inabilitato;**
- **dal coniuge;**
- **dalla persona stabilmente convivente;**
- **dai parenti entro il quarto grado;**
- **dagli affini entro il secondo grado;**
- **dal tutore o curatore;**
- **dal pubblico ministero.**

In particolare, però, i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, **SONO TENUTI** a proporre al giudice tutelare il suddetto ricorso o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero.

In quest'ultimo caso, (fornirne notizia al pubblico ministero) si tratta di una segnalazione da parte dei servizi e non della presentazione di un ricorso. Il procedimento di nomina dell'ADS, in questo caso, non si attiva immediatamente, ma si avvierà solo su impulso del pubblico ministero allorché quest'ultimo ritenga opportuno procedere in base ai dati forniti dai servizi.

Il giudice tutelare provvederà entro sessanta giorni dalla data di presentazione della richiesta alla nomina dell'Amministratore di Sostegno con decreto motivato immediatamente esecutivo, su ricorso di uno dei soggetti sopra indicati.

Qualora però ne sussista la necessità, il giudice tutelare adotta, anche d'ufficio, i provvedimenti urgenti per la cura della persona interessata potendo anche procedere alla nomina di un Amministratore di Sostegno provvisorio indicando gli atti che è autorizzato a compiere.

Il giudice tutelare deve, comunque sentire personalmente la persona cui il procedimento si

riferisce recandosi, ove occorra, nel luogo in cui questa si trova e deve tener conto, compatibilmente con gli interessi e le esigenze di protezione della persona, dei bisogni e delle richieste di questa, come altresì, l'Amministratore di Sostegno, nello svolgimento dei suoi compiti, dovrà tenere conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario e dovrà tempestivamente informare il beneficiario circa gli atti da compiere nonché il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso. In particolare, in caso di contrasto, di scelte o di atti dannosi ovvero di negligenza nel perseguire l'interesse o nel soddisfare i bisogni o le richieste del beneficiario, questi, il pubblico ministero o gli altri soggetti di cui all'articolo 406 del c.c., potranno ricorrere al giudice tutelare, che adotterà con decreto motivato gli opportuni provvedimenti

Inoltre, il giudice tutelare, può altresì disporre, anche d'ufficio, gli accertamenti di natura medica e tutti gli altri mezzi istruttori utili ai fini della decisione e , in ogni tempo, modificare o integrare, anche d'ufficio, le decisioni assunte con il decreto di nomina.

Concludendo, in qualunque forma si utilizzi la figura dell'Amministratore di Sostegno nel rapporto tra paziente/incapace e medico, è opportuno non dimenticare che **la ratio legislativa**, alla base del nuovo istituto, **è quella di limitare il meno possibile la capacità di agire del beneficiario** ed anzi, di far sì che il soggetto incapace, superando, tramite l'Amministratore, gli ostacoli conseguenti alla sua infermità e/o menomazione, possa esercitare a pieno il proprio diritto di autodeterminazione, così esplicando, liberamente, la propria personalità.



## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Promuovere e rispettare la libertà decisionale della persona con demenza: idee condivise da Geriatri, Psichiatri, Neurologi - *G Gerontol* 2009;57:173-178;

Il consenso informato al trattamento dei soggetti affetti da demenza: aspetti etici, deontologici e giuridici - *ISS- Rapporti ISTISAN* - gennaio-marzo 2008 (n. 1) 3° Suppl.

Comunicazione della diagnosi di demenza: un'indagine condotta nei principali centri clinici italiani - *ISS- Rapporti ISTISAN* - ottobre-dicembre 2011 (n. 4) 28° Suppl.

Derise E et al, A model for disclosure of the diagnosis of dementia - *Dementia* 2006; 5:462-8.

Documento realizzato nell'ambito del progetto regionale demenze (DGR 2581/99), con il contributo di.

Antonella Carafelli, Direzione generale sanità e politiche sociali, Regione Emilia-Romagna

Giorgia Bartolucci, Direzione generale sanità e politiche sociali, Regione Emilia-Romagna

Andrea Fabbo, Agenzia Sociale e Sanitaria Regionale

Rabih Chattat, Facoltà di psicologia, Università degli Studi di Bologna

