

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N. 491 DEL 22 OTT. 2007

RICONOSCIMENTO FORMALE DELLA CARTA DI FIRENZE
'PRINCIPIO DI AUTODETERMINAZIONE: CONSENSO
INFORMATO IN MERITO ALL'USO DEL SANGUE E ALLA
RICERCA DI ALTERNATIVE'

Azienda Sanitaria Firenze



Importo di spesa:

Conto Economico n.

Eseguibile a norma di Legge dal 09.11.2007

Pubblicata a norma di Legge il 25 OTT. 2007

Inviato al Collegio Sindacale il 25 OTT. 2007

L'anno 2007, il giorno 22 del mese di Ottobre
il sottoscritto Ing. **Luigi Marroni**, nella sua qualità di

DIRETTORE GENERALE

di questa Azienda U.S.L. 10 di Firenze, con sede in piazza Santa Maria
Nuova,1 Codice Fiscale 04612810483, in forza del Decreto del Presidente
della Giunta Regionale Toscana n. 13 del 27.1.2004;

Dipartimento proponente:

DIPARTIMENTO AFFARI
GENERALI E LEGALI

Direttore:

Dr.ssa Laura Cipriani

Struttura dipartimentale:

Direttore:

Dr.ssa Laura Cipriani

Estensore:

Dr.ssa Vilma Cardone

Premesso che:

- con delibera n.237 del 28.04.2005 è stato approvato, fra gli altri, il progetto Umanizzazione e Accoglienza avente l'obiettivo di migliorare il livello di accoglienza e di umanizzazione dei percorsi assistenziali;
- all'interno di tale progetto, un gruppo di professionisti della salute dell'Azienda, con la collaborazione di consulenti in ambito di discipline etico-giuridiche ha intrapreso un percorso di riflessione, sensibilizzazione e formazione sulle esigenze di quei cittadini portatori di peculiari richieste assistenziali derivanti dal rifiuto di terapie che prevedono l'uso del sangue e di emoderivati;
- al termine di tale percorso hanno deciso di elaborare la Carta di Firenze in tema di "Principio di autodeterminazione: consenso e dissenso informato in merito all'uso del sangue e alla ricerca di alternative", allegata sub lettera "A" al presente atto quale parte integrante e sostanziale, elaborata allo scopo di offrire ai professionisti sanitari un supporto finalizzato a creare consapevolezza, a diffondere la cultura del rispetto dei valori ed all'individuazione di una adeguata assistenza a quei cittadini che, in ossequio a specifiche indicazioni religiose o sulla base di altre motivazioni, richiedono di essere curati senza il ricorso al sangue e ai suoi derivati;

Considerato che:

- l'art.32 della Costituzione Italiana riconosce ad ogni cittadino il diritto a non essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge la quale non può, in ogni caso, violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana;
- la convenzione di Oviedo "Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina" adottata a Nizza il 7.12.00 e ratificata dallo Stato Italiano con legge 28.03.01, n.145, stabilisce che il consenso libero e informato del paziente all'atto medico deve essere considerato un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino, che riguarda il più generale diritto alla integrità della persona;
- la Carta Europea dei Diritti del Malato indica il diritto al consenso ed alla libera scelta fra i 14 diritti inalienabili del paziente che ogni paese dell'Unione è tenuto a tutelare e garantire;
- il principio di autodeterminazione al trattamento sanitario è quindi un diritto fondamentale riconosciuto dal nostro ordinamento giuridico ed è un valore che accomuna sia i professionisti della salute, sia i cittadini nella loro esperienza di malattia, sul quale deve fondarsi ogni strategia assistenziale realmente rispettosa di tutti i protagonisti del processo di cura;
- il rispetto di tale principio richiede l'elaborazione di strategie comportamentali che, nel rispetto delle norme deontologiche, etiche e giuridiche esistenti evitino ogni possibile conflitto tra il diritto del malato a rifiutare, se lo desidera, l'intervento di certe cure e l'autonomia decisionale dei professionisti della salute che anche in presenza di tale rifiuto non sono esonerati dalla responsabilità della cura;

Ritenuto che la Carta elaborata:

- costituisce un importante contributo per la diffusione di tali valori;
- rappresenta un valido supporto per i professionisti sanitari ai quali dà indicazioni operative e propone una metodologia di analisi delle diverse situazioni che possono presentarsi nei casi di consenso e dissenso all'uso del sangue e alla ricerca di alternative;
- individua dei comportamenti che favoriscono l'incontro tra l'autonomia dei professionisti della salute e quella dei singoli pazienti al fine di garantire una adeguata presa in cura dei malati, nel rispetto delle loro volontà e della loro percezione di dignità;

Ritenuto pertanto di dare riconoscimento formale alla Carta, quale espressione della volontà dell'Azienda Sanitaria ASL 10 di Firenze di recepire e diffondere i valori ivi contenuti.

Con il parere del Direttore Amministrativo, del Direttore Sanitario e del Direttore dei Servizi Sociali

DELIBERA

per le motivazioni espresse in premessa,

1) Di dare riconoscimento formale alla Carta di Firenze "Principio di autodeterminazione: consenso informato in merito all'uso del sangue e alla ricerca di alternative", elaborata dai professionisti della salute nelle persone di :

- **Prof. Ferrando Mantovani**
Università degli Studi di Firenze, Facoltà di Giurisprudenza
- **Dott. Patrizia Funghi**
Bioeticista, Università degli Studi di Siena
- **Prof. Pasquale Giuseppe Macrì**
Direttore U.O. Medicina Legale ASL 8 Arezzo
Docente Università degli Studi di Siena
- **Dott. Mario Lelio Sarteschi**
Consiglio Direttivo dell'Associazione per la Ricerca in Strategie Emoconservative (ARSE)
- **Dott. Sergio Cardini**
Direttore U.O. Chirurgia Generale P.O. S. Maria Nuova
- **Dott. Stefano Falchi**
Direttore S.S. Anestesia e Rianimazione P.O. Palagi
- **Dott. Fabio Truschi**
Direttore U.O. Immunoematologia e Medicina Trasfusionale
P.O. S. Maria Annunziata
- **Dott. Simone Naldini**
Direzione Sanitaria Nuovo Ospedale S. Giovanni di Dio
Collaboratore obiettivo n° 2 "Diversità Culturali e Religiose"
Progetto Umanizzazione ed Accoglienza
- **Dott. Alberto Appicciafuoco**
Direttore Sanitario Nuovo Ospedale S. Giovanni di Dio
Project Leader Progetto Umanizzazione ed Accoglienza
obiettivo n°2: "Diversità Culturali e Religiose"
- **Infermiere Coordinatore Marcella Gostinelli**
Collaboratore obiettivo n° 2 "Diversità Culturali e Religiose"
Progetto Umanizzazione ed Accoglienza
- **Infermiere Dirigente Marinetta Nembrini**
Responsabile obiettivo n° 2 "Diversità culturali e religiose"
Progetto Umanizzazione ed Accoglienza

assumendone i contenuti e mettendola a disposizione dei professionisti sanitari quale supporto finalizzato a creare consapevolezza, a diffondere la cultura del rispetto dei valori ed ad individuare una adeguata assistenza ai cittadini che, in ossequio a specifiche indicazioni religiose o sulla base di altre motivazioni, richiedono di essere curati senza il ricorso al sangue e ai suoi derivati.

2) Di dare atto che il provvedimento non comporta oneri di spesa.

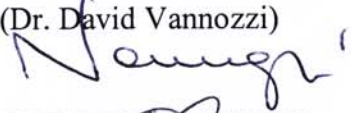
3) Di partecipare il presente atto al Collegio Sindacale dell'Azienda.

IL DIRETTORE GENERALE
(Ing. Luigi Marroni)



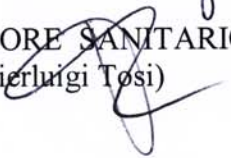
IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

(Dr. David Vannozzi)




IL DIRETTORE SANITARIO

(Dr. Pierluigi Tosi)



IL DIRETTORE DEI SERVIZI SOCIALI

(Sig. Saverio Fontanelli)



Pag. 4 della delibera
n. 791 del 22 OTT. 2007

CARTA DELL'AZIENDA SANITARIA USL10 DI FIRENZE

in tema di

“Principio di autodeterminazione: consenso e dissenso informato in merito all'uso del sangue e alla ricerca di alternative”

Revisione del 28 novembre 2006 “La Colombaria” “Firenze”

Gennaio 2006

Professionisti della salute dell'Azienda sanitaria di Firenze e
consulenti in ambito di discipline etico-giuridiche

dopo aver preso in considerazione le esigenze di quei cittadini portatori di peculiari richieste assistenziali derivanti dal rifiuto di terapie che prevedono l'uso del sangue e di emoderivati, al termine di un percorso di riflessione, sensibilizzazione e formazione, all'interno del Progetto aziendale di Umanizzazione,

hanno deciso di elaborare la presente Carta allo scopo di offrire ai professionisti sanitari un supporto contenutistico finalizzato a creare consapevolezza, a diffondere la cultura del rispetto dei valori ed all'individuazione di un'adeguata assistenza a quei cittadini che, in ossequio a specifiche indicazioni religiose o sulla base di qualsivoglia motivazione, richiedono di essere curati senza il ricorso al sangue e ai suoi derivati.

PREMESSE

La presente Carta nasce dalla consapevolezza che i professionisti sanitari si trovano spesso ad affrontare situazioni in cui la **complessità dei valori** deontologici, etici e giuridici implicati non consente una facile individuazione di soluzioni. Pertanto, si è ritenuto opportuno provare ad uscire dalla solitudine che spesso contraddistingue l'operato dei sanitari, per confrontarsi ed elaborare **indicazioni operative condivise**, rispettose comunque dell'autonomia dei singoli professionisti, in quanto resta un dato insuperabile il fatto che il professionista è personalmente responsabile della propria condotta.

Un'ulteriore premessa a questo documento è rintracciabile nella constatazione che la preparazione dei professionisti della salute a gestire la problematica in oggetto, necessita di un **costante aggiornamento**, alla luce sia degli sviluppi tecnologico-scientifici, che dei principi etici largamente penetrati nella società contemporanea, cui il mondo della medicina non può e non vuole rimanere estraneo. Ci riferiamo in particolar modo alla valorizzazione del **principio di autodeterminazione**, il riconoscimento del quale ha traghettato l'uomo nella modernità in ogni ambito, ed in particolar modo ha segnato il superamento dell'era paternalistica della medicina, che pur perseguendo il bene del paziente, non riconosceva ad esso la capacità e la possibilità di compiere scelte autonome in merito alla propria salute.

PRINCIPIO DI AUTODETERMINAZIONE

E' ormai dato acquisito e largamente condiviso che per realizzare una valida presa in cura dei malati, in grado di garantire un reale e sostanziale rispetto dei valori della professione sanitaria, dei singoli professionisti e dei singoli assistiti, occorre un impegno costante a conoscere ed osservare i principi **deontologici, etici e giuridici** implicati dalla relazione di cura, tra cui assume fondamentale rilevanza il principio di autodeterminazione, sulla base del quale l'atto medico acquisisce legittimità.

Occorre sottolineare come **l'autonomia decisionale** è valore che accomuna sia i professionisti della salute, sia i cittadini nella loro esperienza esistenziale di malattia; è su di esso che occorre fondare ogni strategia assistenziale che sia realmente rispettosa di tutti i protagonisti/attori morali del processo di cura, senza trascurare le peculiari esigenze e tanto meno compiere prevaricazioni più o meno larvate.

POSSIBILI CONFLITTI DI AUTONOMIE

Dobbiamo muovere i nostri passi partendo dalla constatazione che a volte l'incontro tra l'autonomia dei professionisti della salute e quella dei singoli pazienti, può rischiare di trasformarsi in uno **scontro tra coscienze**, dal quale, erroneamente, sembra possibile uscire solo con la sconfitta di una delle parti in gioco.

La Carta si propone una rilettura della problematica ricercando la possibilità di individuare binari sicuri, su cui i professionisti della salute e i pazienti possano percorrere un **itinerario comune**, senza il rischio di reciproche, per quanto non desiderate, violenze.

Il caso dei pazienti che chiedono di essere curati senza ricorrere all'uso del sangue e dei suoi derivati, mette in evidenza l'opportunità di elaborare **strategie comportamentali** quanto più possibili condivise, alla luce delle norme deontologiche, etiche e giuridiche del nostro Paese, per garantire un'adeguata presa in cura dei malati, nel rispetto delle loro volontà e della loro percezione di dignità.

Gli autori della Carta sottolineano che questa particolare realtà assistenziale non necessita in alcun modo di norme specifiche, ma solo di un'attenta ed intelligente lettura dei vissuti dei soggetti coinvolti, di una ricerca di soluzioni non completamente precostituite, ma capaci di individuare modalità assistenziali corrette sotto tutti i profili.

COSA SI RICHIEDE AL PROFESSIONISTA SANITARIO?

Riteniamo che per garantire un vivere armonico in una società come la nostra, inequivocabilmente caratterizzata da un profondo **pluralismo** culturale, ideologico e religioso, non sia indispensabile la condivisione, l'approvazione dei contenuti delle altrui posizioni; al professionista della salute **non è richiesto di capire e condividere le motivazioni** che alimentano le scelte degli assistiti, qualora essi siano ovviamente in grado di formulare ed esprimere, dopo esauriente informazione un valido consenso o dissenso.

Infatti, taluni fondamenti di certe consuetudini sociali o religiose non possono essere "comprese" da soggetti estranei a quel gruppo culturale. Un attento **ascolto** delle argomentazioni e delle motivazioni, alla base dei comportamenti dei soggetti che operano in un contesto comune, non è in sé atto privo di valore, ma non è sicuramente ciò che si può richiedere ai medici e agli operatori sanitari in genere; questi, infatti, si trovano a dover fronteggiare, spesso nella fretta, se non addirittura nell'urgenza, conflitti che non possono prendere la strada di un'approfondita riflessione teorica.

All'operatore sanitario non è data, a differenza di quanti riflettono in modo teorico sul caso, **alcuna possibilità di non decidere**, eccetto in una fase transitoria di riflessione; anche qualora,

in piena autonomia, il professionista dovesse scegliere di non agire, lasciando il campo aperto all'azione di altri colleghi, avrà comunque preso attivamente una decisione.

In sintesi, non si può chiedere all'operatore sanitario di conoscere e comprendere le varie ideologie, religioni o quant'altro può ispirare e condizionare le scelte dei suoi pazienti; possiamo invece chiedergli, e a tal scopo supportarlo, di **acquisire una metodologia di analisi dei casi conflittuali** che gli si possono presentare, dotandosi così di un funzionale strumento razionale, sicuramente più valido di un'istintiva e quanto mai soggettiva sensibilità personale.

Inoltre, si può chiedere al professionista della salute di **agire sulla base della "scienza"**, di una medicina basata sulle prove di efficacia, di operare nel rispetto di una vera ed autentica autonomia professionale, ma sicuramente senza trasformare il rispetto della propria coscienza in una violenza delle coscienze altrui.

SOLUZIONE DEI CONFLITTI

Quando due soggetti in grado di autodeterminarsi entrano in conflitto, non è sempre percorribile la via della comprensione. Attraverso un'adeguata reciproca informazione, che renda le coscienze consapevoli delle ricadute concrete delle proprie volontà, è possibile, invece, percorrere insieme un binario comune, in cui i "viaggiatori" si affiancheranno dopo essersi accordati, con il supporto della razionalità, su **solide "regole"**. In un tale viaggio sarà inevitabile la sofferenza, ma si realizzerà un'attiva e cosciente condivisione del rispetto dell'autonomia, quale valore da entrambe le parti condiviso, evitando così la passiva soggezione alla volontà altrui.

Occorre ora chiederci se l'unica strada eticamente percorribile, in grado di rispettare entrambe le coscienze dei soggetti coinvolti, sia quella di un rifiuto professionale del medico che non condivide le richieste del paziente, con successivo "passaggio" di incarico ad un professionista con una coscienza "compatibile" con le stesse. Sarebbe sicuramente la via più semplice e meno "costosa" moralmente, ma con molti limiti, se non altro di natura pratica. **La strada percorribile** forse è un'altra, certamente complessa e soprattutto bisognosa di un'evoluzione culturale della classe medica, che per secoli si è formata alla luce dell'imperativo "agisci per il bene del paziente", bene identificabile con il salvare (e a volte solo prolungare) la vita fisica sempre e comunque. La moralità privata del professionista sanitario non può pesantemente entrare nella vita dei pazienti, al punto di sostituirsi ad essi nelle scelte fondamentali che implicano valori o comunque valutazioni altrui.

Occorre, infine, chiedersi chi sia **il buon professionista**: colui che agisce in base alla propria coscienza con conseguenze sulla "vita-personalità-moralità" dei pazienti o colui che mette a disposizione la propria competenza scientifica e la aggiorna continuamente per "prendersi cura" con perizia della persona che gli si è affidata, nei limiti del suo "permesso-autorizzazione"?

Il medico che su precisa richiesta del suo paziente non attua una trasfusione, ma offre tutti i ritrovati della scienza medica che ha a disposizione, non è responsabile della morte della persona, che tra l'altro non vuole assolutamente morire, e si prende cura di essa in una modalità, l'unica modalità, sentita come compatibile e rispettosa della coscienza del diretto interessato.

Così operando non ci sarebbero né vinti né vincitori, ma **il rispetto della libertà di coscienza**, quale comune e profondamente condiviso principio morale, e il rispetto dei diritti e dei doveri della persona assistita, dei curanti e dei principi normativi dello Stato, nell'ottica di un necessario bilanciamento.

Diritti e doveri del paziente maggiorenne:

- diritto alla tutela della salute;
- diritto ad un'adeguata e completa informazione su diagnosi, prognosi, alternative terapeutiche e loro influenza sulla qualità di vita;
- diritto al rispetto della propria autonomia decisionale
- diritto ad essere curato in modo compatibile con la propria percezione di dignità;
- dovere di rispettare il principio di giustizia non vanificando e non sprecando risorse economiche pubbliche (richieste di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali inefficaci).

Diritti e doveri del medico della struttura pubblica:

- dovere di cura verso il paziente;
- diritto/dovere ad agire in base alla "scienza" e alla propria "coscienza";
- dovere di fornire un'adeguata e completa informazione al paziente;
- dovere di rispettare la volontà del paziente "competent";
- dovere di compiere scelte appropriate da un punto di vista dell'efficacia clinica (rispetto del principio di beneficiabilità e di non maleficienza);
- dovere di compiere scelte appropriate da un punto di vista dell'efficienza (rispetto del principio di giustizia, non sprecando risorse economiche collettive che potrebbero essere allocate altrove in modo produttivo).

Doveri dello Stato italiano:

- dovere di tutela dei diritti fondamentali dei cittadini, tra cui anche il diritto alla libertà di religione;
- dovere di tutela della salute dei cittadini;
- dovere di un'equa macroallocazione delle risorse;
- dovere di solidarietà (esso incontra il suo limite nel rifiuto dell'interessato)

CONCLUSIONE

Al termine di questo documento vogliamo sottolineare che **il valore dell'autonomia non possa e non debba essere enfatizzato in un'ottica solipsistica**, ponendo l'accento unicamente sul diritto di scelta del malato. Occorre certamente valutare non solo la positività teorica di tale diritto, ma anche la possibile drammaticità della solitudine che spesso caratterizza il vissuto di chi deve prendere una decisione; solitudine, ansia, pesanti responsabilità sono legate alle scelte, in quanto scegliere non significa solo decidere, ma anche individuare un senso, una motivazione valida che giustifichi la scelta.

L'autonomia è un valore da inserire in un **contesto di relazioni umane e di comunicazione tra personale sanitario, persona assistita, familiari**, dove il concetto di comunicazione va oltre la mera informazione e diventa realizzazione di un attento ascolto delle parole, delle emozioni, dei gesti, dei silenzi, delle incertezze, delle paure.

Al professionista della salute non può che essere raccomandato di affinare le proprie capacità valutative circa la volontà del suo assistito, in un contesto deontologico che, mutuando dalla bioetica complessi ed impegnativi stimoli, non gli risparmia la fatica della dialettica e a volte la sofferenza che deriva da contrasti non sempre sanabili.

IN TEMA DI RIFIUTO ALL'EMOTRASFUSIONE

L'articolato¹ che segue si propone alla libera riflessione di ogni operatore, lungi dal costituire momento prescrittivo o finanche di linea guida. L'operatore, presane visione, sarà attore morale unico e responsabile della condotta professionale che vorrà intraprendere.

I. Alcune situazioni cliniche si possono risolvere con successo solo mediante trasfusione di sangue omologo. I pericoli connessi alla trasfusione di sangue, tuttavia, anche in caso di prestato consenso, pongono all'operatore il dovere di prendere in considerazione misure alternative ogni volta che sia possibile.

II. L'emotrasfusione è un trattamento sanitario volontario che non rientra tra quelli obbligatori (TSO). "Costituisce una pratica terapeutica non esente da rischi" e "necessita pertanto del consenso informato del ricevente".

III. Il rifiuto del trattamento emotrasfusionale, che può essere motivato anche da convinzioni religiose, liberamente espresso da paziente adulto e cosciente, è insuperabile.

Indipendentemente dai motivi per cui un paziente rifiuti l'emotrasfusione, il medico deve desistere da qualsiasi atto diagnostico e curativo rifiutato, non essendo consentito alcun trattamento contro la volontà del paziente, anche in caso di concreto pericolo di vita.

IV. Il rifiuto del paziente maggiorenne e cosciente può essere revocato in qualsiasi momento (perfino negli stati crepuscolari di coscienza) e non cessa la propria efficacia in caso di sopravvenuta perdita di coscienza per anestesia, anemizzazione o altra causa.

L'accettazione del rifiuto non è in conflitto con il dovere etico del medico di preservare l'integrità della persona, quale soggetto capace di autodeterminarsi anche in ragione delle proprie convinzioni.

V. L'esecuzione coatta o all'insaputa e quindi fraudolenta dell'emotrasfusione di sangue allogenico, eseguita contro il volere del paziente, costituisce atto eticamente riprovevole, deontologicamente scorretto e antiggiuridico.

VI. Il sanitario o l'équipe chirurgica devono esplicitare al paziente la propria disponibilità - in un intervento programmato - ad accettare la limitazione imposta dal rifiuto emotrasfusionale; in tal caso, gli stessi dovranno pianificare assieme al paziente, la cura ottimale informandolo dei rischi ad essa connessi. L'accettazione del rifiuto del paziente all'emotrasfusione impone agli operatori di astenersi dal trasfondere sangue allogenico per qualsiasi sopravvenuta evenienza intraoperatoria o di degenza, anche in caso di evento emorragico imprevisto ed imprevedibile.

VII. Programmare un intervento senza informare il paziente che l'équipe sanitaria non garantisce di poter rispettare completamente il limite posto dal suo rifiuto emotrasfusionale, confidando che in stato di necessità o durante la narcosi, all'insaputa del paziente, si potrebbe comunque far ricorso all'emotrasfusione rifiutata, è deontologicamente ed eticamente inaccettabile, irrispettoso dei diritti della persona e quindi illecito.

¹ La stesura dell'articolato si è basata sul testo del "Documento sull'autodeterminazione del paziente in ordine al rifiuto della terapia emotrasfusionale" elaborato ed approvato dal Comitato Etico Locale dell'Az. USL8 di Arezzo nella seduta del 30 marzo 2000 e recepito con Delibera aziendale n. 671 del 09.06.2000. Gli estensori della Carta dell'Azienda sanitaria USL10 di Firenze hanno scelto di inserire tale testo nel proprio documento, apportandone alcune modifiche condivise durante la Consensus Conference aziendale, a fronte di una totale condivisione dello stesso.

SITUAZIONI PARTICOLARI

Paziente maggiorenne

a) **Consenso mancante.** Quando il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, il medico dovrà agire cercando di raggiungere un proprio, libero ed indipendente giudizio sulla volontà del paziente. Egli, in altri termini, dovrà cercare elementi validi per ipotizzare se il paziente, ove fosse stato possibile, in quel momento ed in quelle circostanze, avrebbe acconsentito o dissentito all'atto trasfusionale. Possiamo indicare tre scenari: valutazione basata su prova certa della volontà, valutazione basata sull'acquisizione di indizi gravi, precisi e concordanti e valutazione in assenza di prove ed indizi.

1. **Valutazione basata su prova certa della volontà:** il paziente giunge all'attenzione del sanitario in grado di intendere e di volere, esprime chiaramente la propria volontà (consenso o dissenso all'emotrasfusione) e quindi perde la conoscenza. Il medico non potrà che rispettare la volontà espressa dal paziente prima di entrare in stato di incoscienza. È bene rilevare come l'acquisito stato di incoscienza a seguito del legittimo rifiuto della terapia trasfusionale, rappresenti la prova della validità del dissenso espresso.
2. **Valutazione basata sull'acquisizione di indizi gravi, precisi e concordanti:** qualora invece il paziente giunga all'attenzione del medico in stato di incoscienza o comunque non sia in grado di esprimere la propria volontà, il medico sarà chiamato ad assumere un ruolo attivo onde ricercare e valutare "indizi" della volontà del paziente. Tali "indizi", in quanto precisi e concordanti, potranno e dovranno giustificare la decisione del medico. È bene ribadire che l'attore ed il protagonista della scelta resta il medico, che si avvarrà, per la propria deliberazione, di "indizi" quali quelli derivanti dalla acquisizione di eventuali documenti scritti, dalle informazioni dei familiari, e dei rappresentanti della comunità di appartenenza. Pertanto, laddove "indizi" plurimi, precisi e concordanti inducano il medico, che valuterà in buona fede e senza pregiudizi, a ritenere acclarata la volontà del paziente che versa in stato di incompetenza, egli agirà nel rispetto della stessa. Relativamente alla valutazione di un eventuale documento sottoscritto in precedenza dal paziente in cui sia espresso il dissenso all'emotrasfusione, occorre precisare che esso, allo stato attuale, non costituisce "prova", così come ulteriormente confermato dalla Corte di cassazione (sez. IV penale, 19 gennaio 2006), in quanto non è in grado di comprovare l'attualità del rifiuto. Pertanto, il convincimento del medico sull'effettiva volontà dissenziente del paziente dovrà essere desunto dalla sua concordanza con altri "indizi".
3. **Valutazione in assenza di prove ed indizi:** il medico deciderà *pro vita*, attuando ogni trattamento a sua disposizione.

b) **Stato vigile ma con dubbia capacità.** Il paziente può arrivare all'osservazione del medico vigile ma non in grado di esprimere un valido consenso (ovvero un dissenso) a causa di pregresse o concorrenti patologie che ne hanno indebolito ma non annullato la capacità di intendere o di volere. In tali casi, ove le condizioni cliniche ne diano il tempo, il medico fa ricorso urgente (anche per via telefonica o fax) alla Procura della Repubblica per la nomina del rappresentante legale.

Se invece è già stato nominato un rappresentante legale, il consenso dovrà essere richiesto al medesimo. Le controversie tra medico e rappresentante legale potranno essere risolte dal Giudice

tutelare presso il Tribunale.

Paziente minorenni

Premesso che, a mente delle norme sopranazionali recepite anche dallo Stato Italiano e soprattutto per le disposizioni del vigente codice di deontologia medica², il parere del paziente minorenni -soprattutto se *maturo*- deve essere tenuto in conto, è opportuno ricordare che, in linea generale, il consenso o il dissenso all'atto trasfusionale per il paziente minorenni deve essere espresso dai genitori in quanto legali rappresentanti.

Si presentano così *tre "scenari"*:

1. ***entrambi i genitori acconsentono al trattamento*** (ove possibile, dovrà essere acquisito il parere del minore):
 - si procede senza indugio all'atto trasfusionale;
2. ***i genitori sono in disaccordo fra di loro*** (ove possibile, dovrà essere acquisito il parere del minore):
 - in tal caso il medico, se vi è urgenza, dovrà decidere pro vita. Se vi è tempo, invece, andrà acquisita l'autorizzazione del Giudice Tutelare presso il più vicino Tribunale;
3. ***entrambi i genitori dissentono al trattamento*** (ove possibile, dovrà essere acquisito il parere del minore):
 - i genitori che rifiutano l'emotrasfusione per i figli rappresentano il problema terapeutico più difficile. I genitori hanno diritto ad esprimere per i figli il consenso o il dissenso alle cure proposte o la preferenza ad accettare i rischi delle alternative rispetto a quelli delle emotrasfusioni. E' necessario che il medico manifesti sempre il dovuto rispetto per tale diritto dei genitori. Benché le emotrasfusioni non siano esenti da rischi per il ricevente, la giurisprudenza italiana pone il benessere del bambino tra i beni tutelati di primaria importanza. Il medico, se le circostanze lo consentono, valuterà la possibilità di affidare il paziente ad un'équipe preparata ad operare nel rispetto del rifiuto emotrasfusionale.

In caso di manifestato e ribadito dissenso dei genitori all'emotrasfusione al figlio minorenni, il medico, ove la ritenesse indispensabile alla salvaguardia della vita e della salute del paziente, dovrà adire il tribunale per i minorenni che rilascerà provvedimenti d'urgenza per consentire l'emotrasfusione salvavita al minore.

Il sanitario che ritiene di non poter rispettare il rifiuto dei genitori all'emotrasfusione sul minorenni, ha il dovere morale di informarli di avere inoltrato al tribunale per i minorenni istanza volta a limitare o sospendere temporaneamente la loro potestà genitoriale.

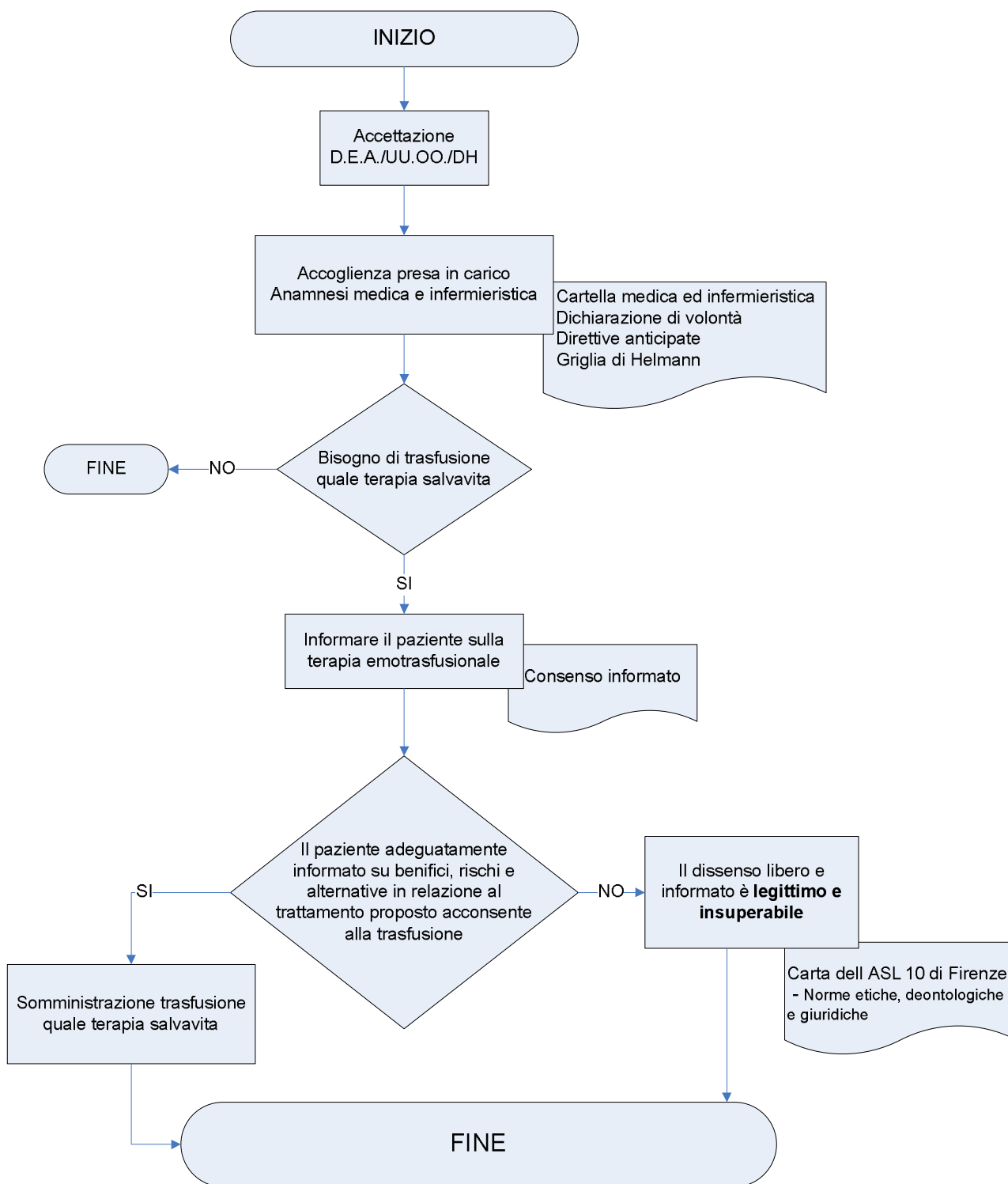
² "Il medico ha l'obbligo di dare informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione, fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante", Art. 34, Codice di Deontologia medica, 1998.

Nell'ipotesi di assoluta emergenza, qualora il medico reputi i tempi giudiziari incompatibili con la salvaguardia della vita del piccolo paziente, egli deve porre in essere tutti i presidi terapeutici idonei e necessari.

I Sanitari o la Direzione Ospedaliera, in caso di ricorso all'autorità giudiziaria, sono moralmente tenuti ad avvisare i genitori della possibilità di opporsi innanzi allo stesso giudice alla richiesta di sospensione della potestà genitoriale.

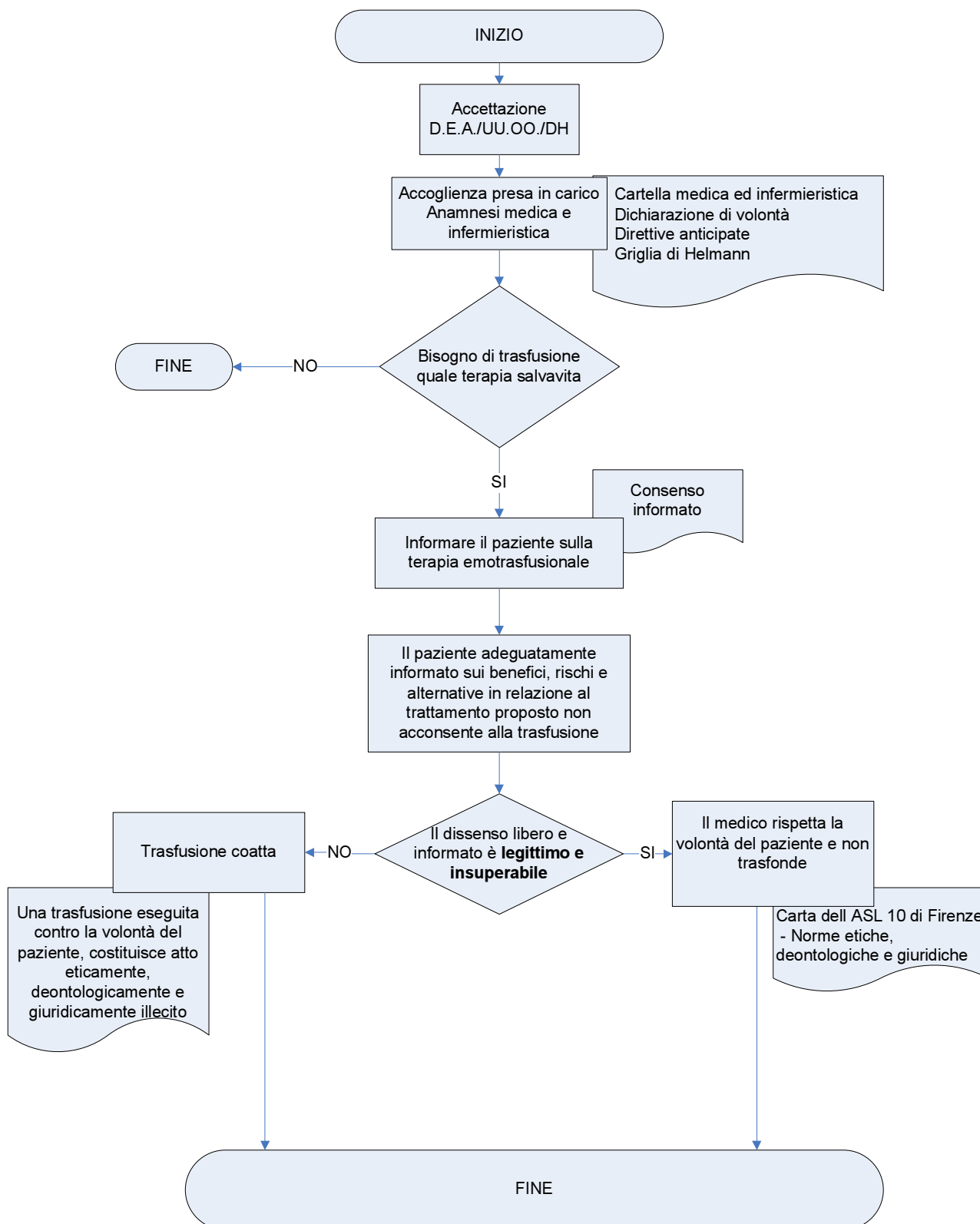
“Principio di autodeterminazione: consenso e dissenso informato in merito all'uso del sangue e alla ricerca di alternative”

1 – CONSENSO DI PAZIENTE ADULTO E COSCIENTE



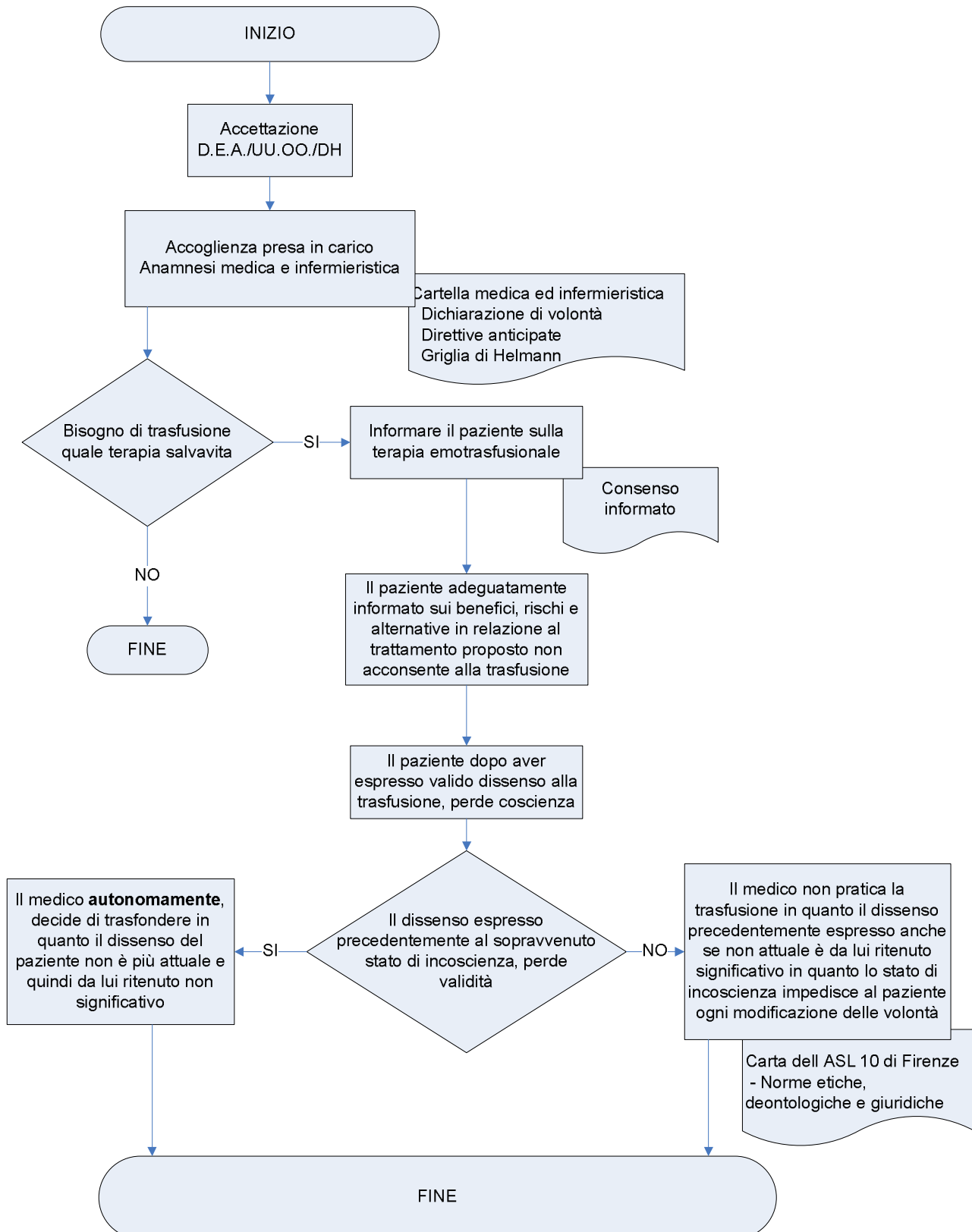
“Principio di autodeterminazione: consenso e dissenso informato in merito all’uso del sangue e alla ricerca di alternative”

2 – DISSENSO DI PAZIENTE ADULTO E COSCIENTE



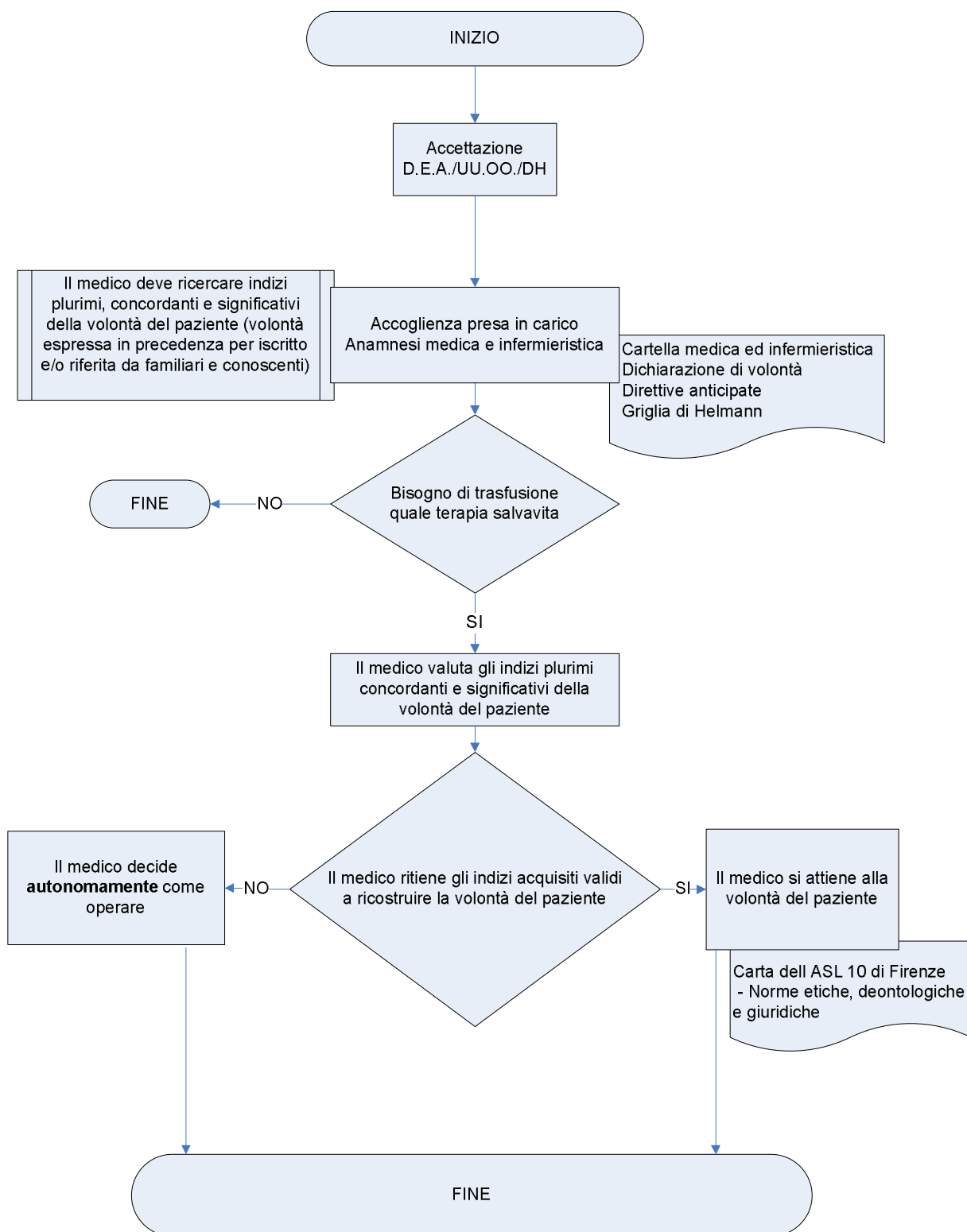
“Principio di autodeterminazione: consenso e dissenso informato in merito all'uso del sangue e alla ricerca di alternative”

3 – PAZIENTE PERDE COSCIENZA DOPO AVER ESPRESSO IL DISSENSO



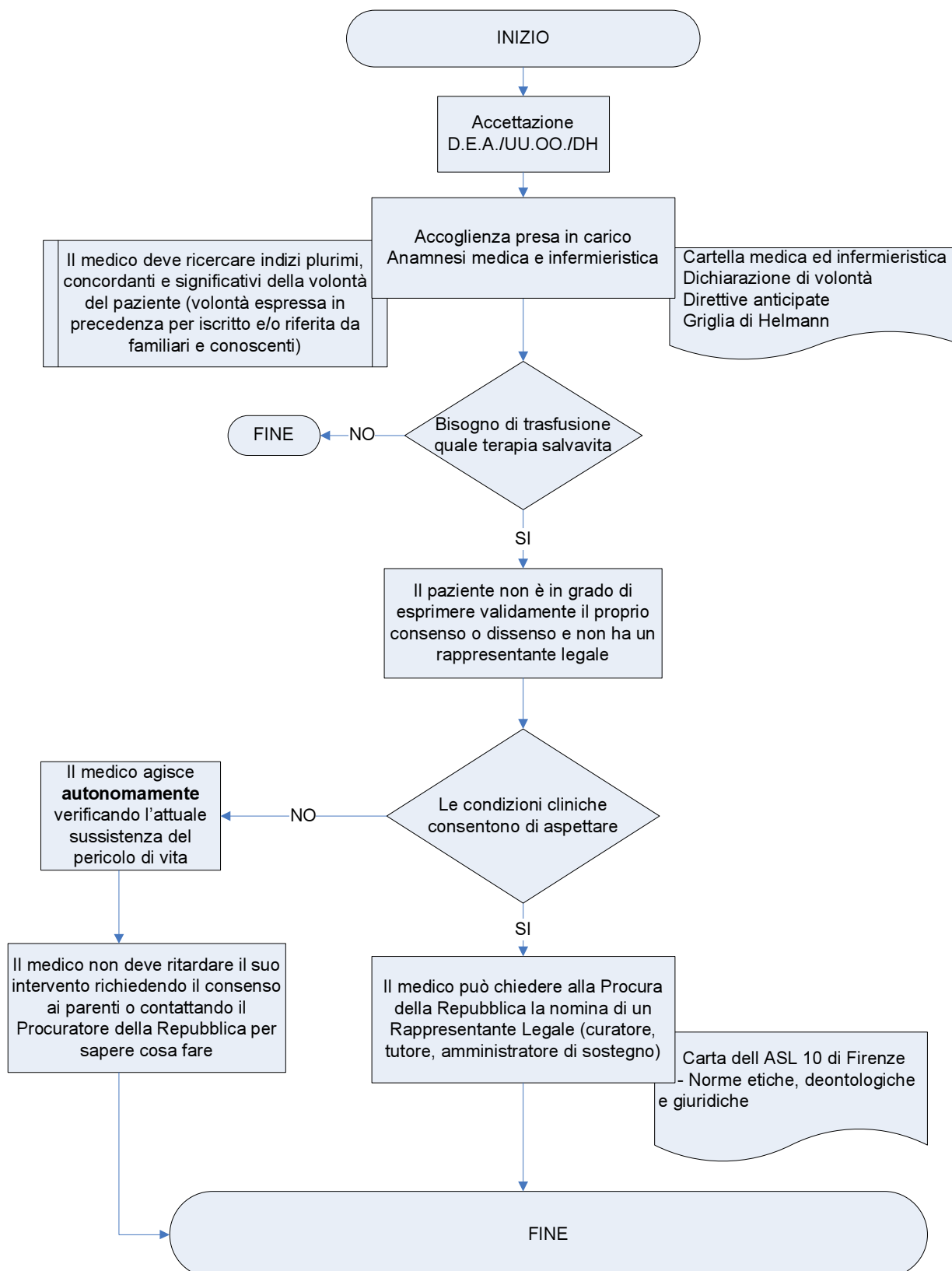
“Principio di autodeterminazione: consenso e dissenso informato in merito all’uso del sangue e alla ricerca di alternative”

4 – PAZIENTE GIUNGE IN OSPEDALE PARZIALMENTE COSCIENTE O INCOSCIENTE



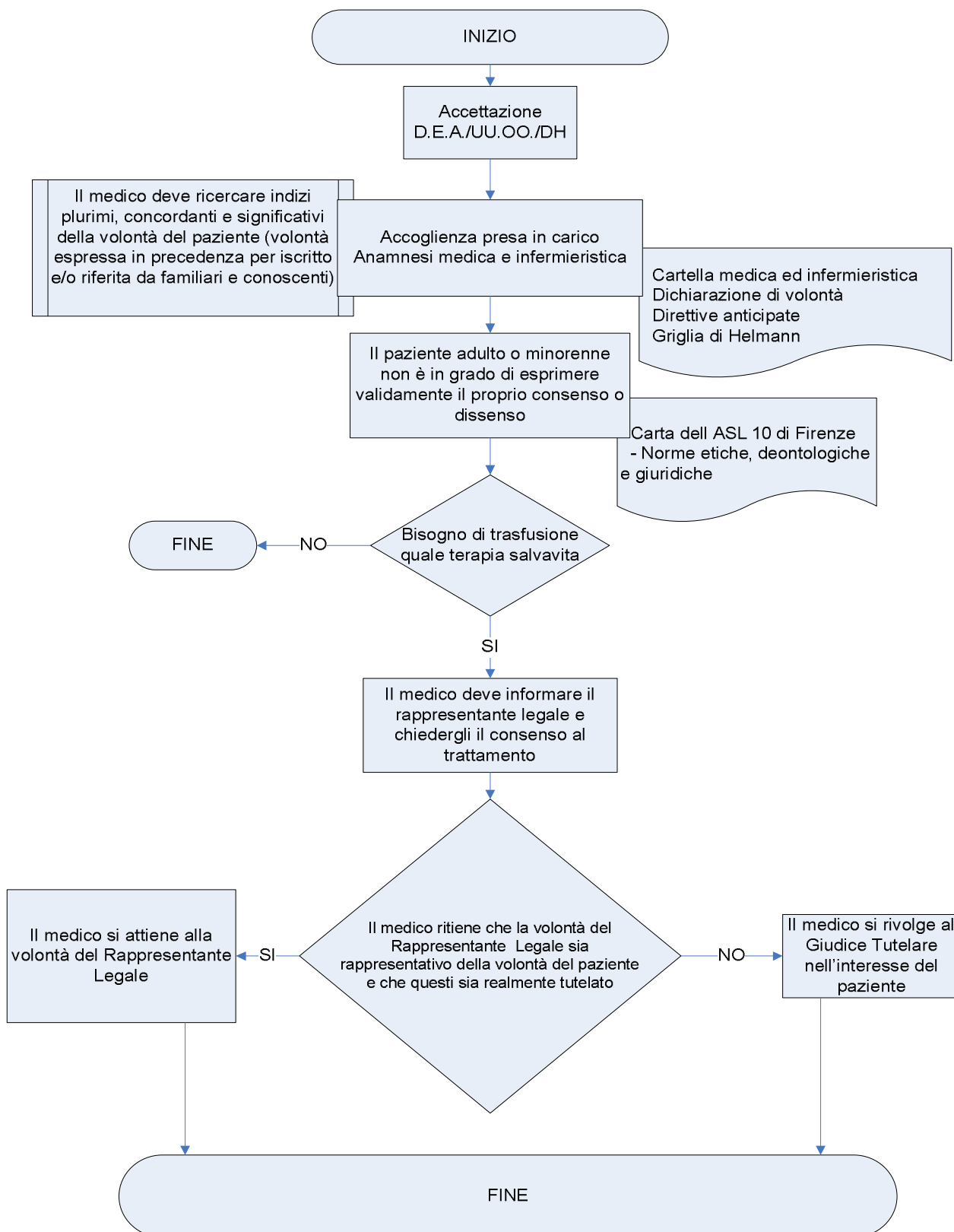
“Principio di autodeterminazione: consenso e dissenso informato in merito all’uso del sangue e alla ricerca di alternative”

5 – PAZIENTE ADULTO VIGILE MA NON COMPETENTE, PRIVO DI RAPPRESENTANTE LEGALE



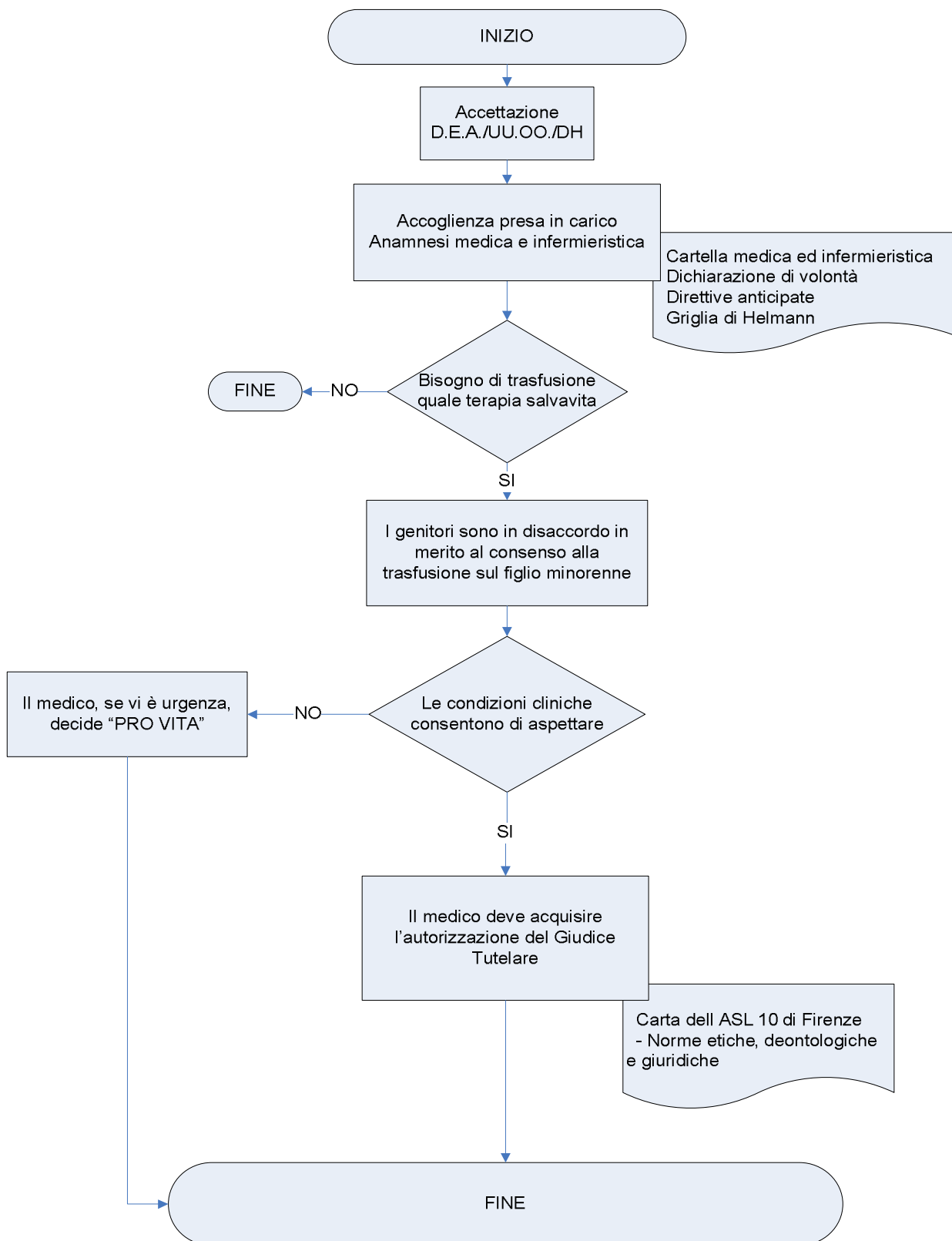
"Principio di autodeterminazione: consenso e dissenso informato in merito all'uso del sangue e alla ricerca di alternative"

6 – RAPPRESENTANTE LEGALE DI PAZIENTE ADULTO O MINORENNE



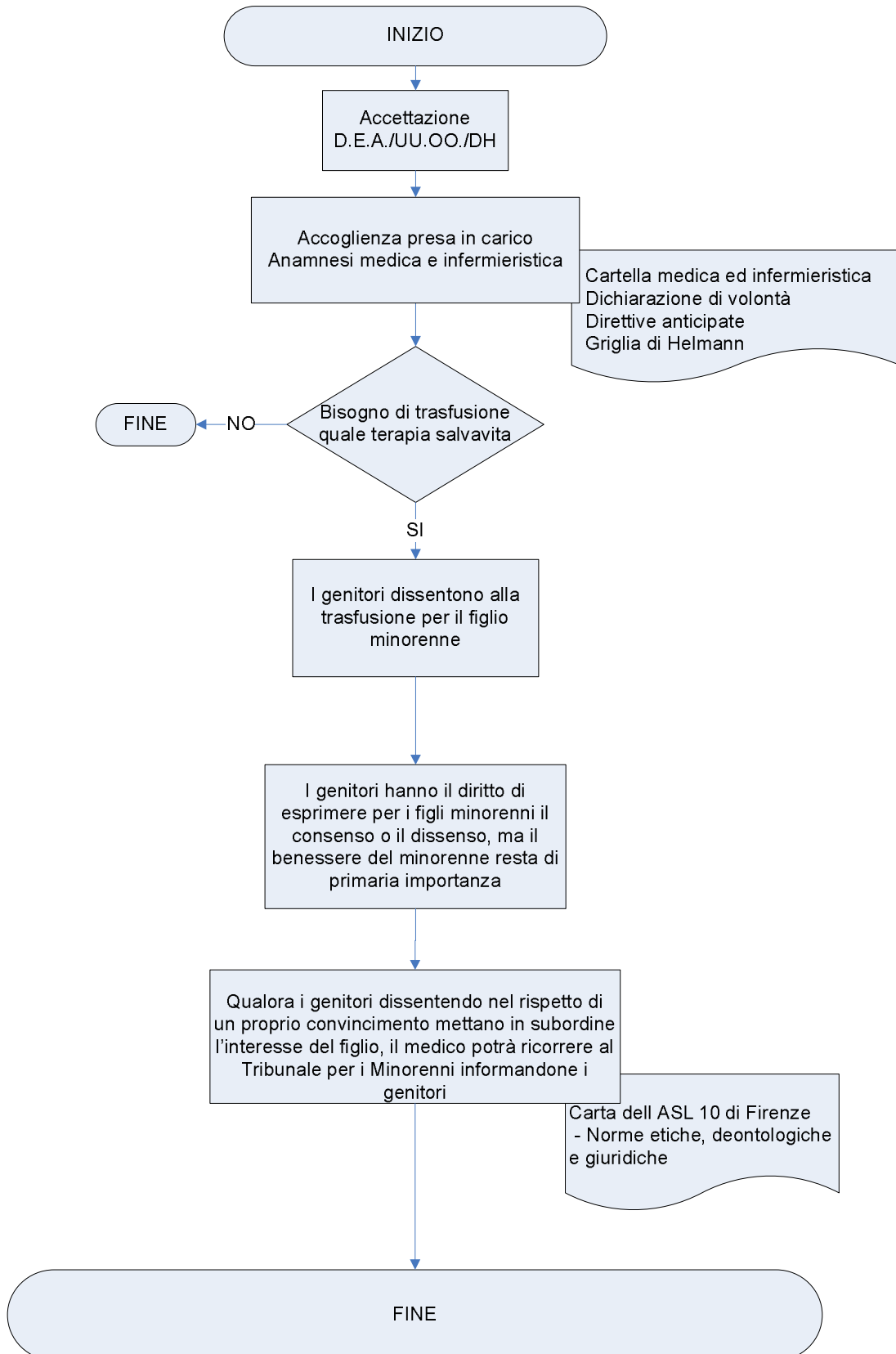
“Principio di autodeterminazione: consenso e dissenso informato in merito all’uso del sangue e alla ricerca di alternative”

7 – GENITORI IN DISACCORDO SU TRASFUSIONE PER FIGLIO MINORENNE



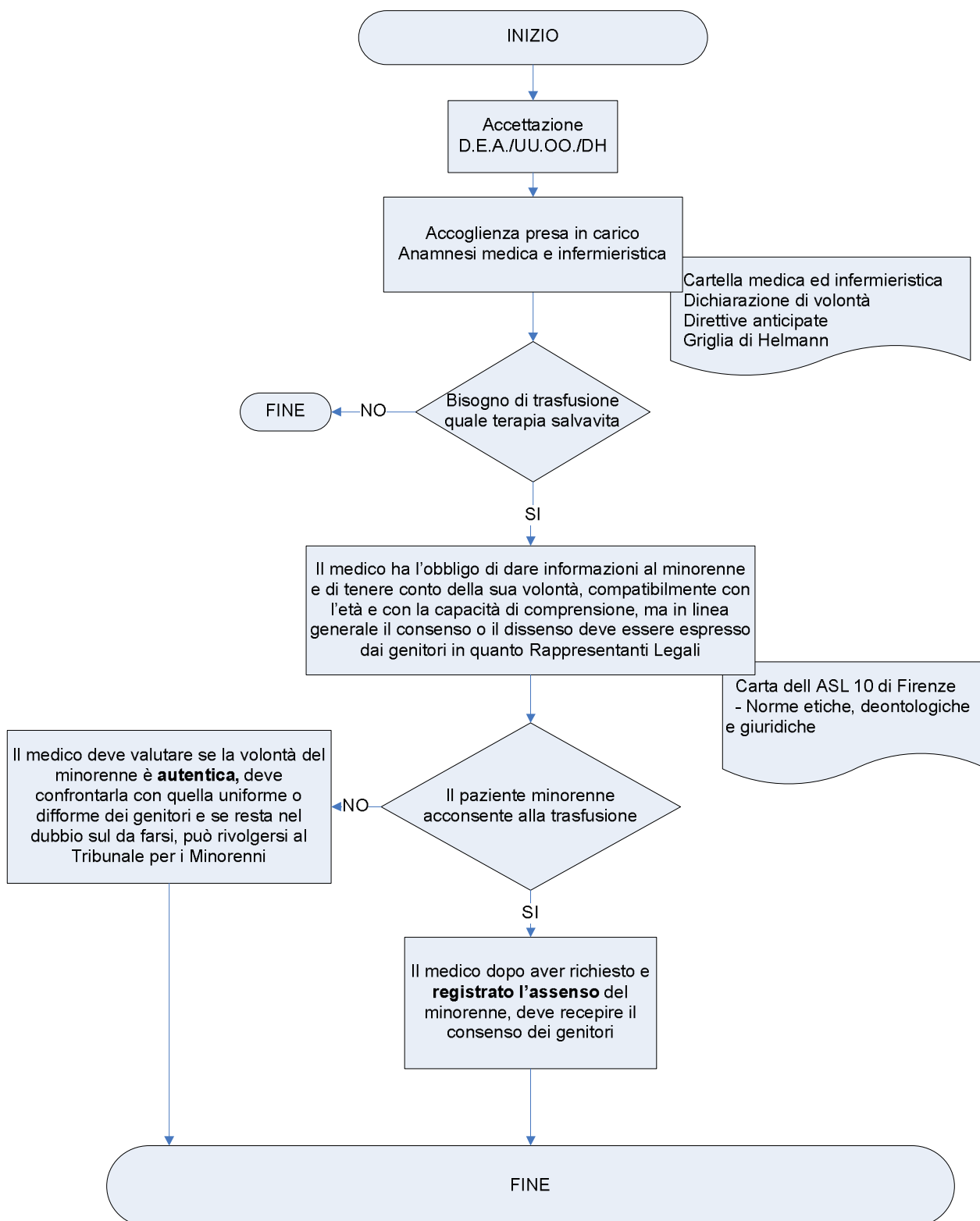
“Principio di autodeterminazione: consenso e dissenso informato in merito all’uso del sangue e alla ricerca di alternative”

8 – GENITORI DISSENTONO ALLA TRASFUSIONE PER FIGLIO MINORENNE



“Principio di autodeterminazione: consenso e dissenso informato in merito all’uso del sangue e alla ricerca di alternative”

9 – PAZIENTE MINORENNE “EMANCIPATO/MATURO” COSCIENTE



Strutture aziendali da partecipare :

Direzione Sanitaria

Dipartimenti Ospedalieri

Direzioni Sanitarie PP.OO