

Direzione Generale Cura della Persona Salute e Welfare

**COMITATO CONSULTIVO REGIONALE PER LA QUALITA' DEI SERVIZI
SANITARI DAL LATO DEL CITTADINO (CCRQ)**

Verbale N° 1/2023 del 18/1/2023

Componenti del CCRQ

Presenti: *Matteo Biagini, Angela Lucarelli, Pino Gino Perini, Antonio Cesare Guzzon, Marco Vanoli, Luigi Palestini, Annalisa Bettini, Giuseppina Poletti, Di Denia Patrizio, Romano Grande, Gabriella Fabbri, Pierantonio Marongiu, Ferri Elio, Pavignani Ivonne.*

Assenti Giustificati: *Luigi Mazza, Barbara Schiavon, Imma Cacciapuoti, Liliana Tomarchio, Bruna Borgini, Luigi Tirota, Ester Sapigni, Folli Ilaria, Luciano Sighinolfi, Bertolani Eleonora, Remo Martelli, Contardi Luigi, Luigi Scortichini, Lina Pavanelli, Sarti Pierpaolo, Laura Testi*

Assenti:

Per la Segreteria con ruolo di verbalizzante: *Roberta Franceschini.*

ODG:

ore 9:00 **Saluto della Presidenza e approvazione del verbale della seduta del 21/12/2022;**

ore 9,30 Approfondimenti: Consenso informato e Disposizioni Anticipate di Trattamento L. 219/2017 (dott.ssa Alessandra De Palma, IRCCS AOU di Bologna);

ore 11,00 Contributo per il percorso di aggiornamento dei requisiti per l'accreditamento dei servizi sociosanitari;

ore 12,15 **Varie ed eventuali: o.d.g. febbraio 2023.**

**Saluto della Presidenza e approvazione del verbale della seduta del
21/12/2022**

Il Presidente saluta i presenti e apre la seduta. Approvato il verbale della seduta del 21/12/2022.

Presidente: apre la seduta invitando ad una riflessione comune per la tenuta dell'attenzione sul tema dilagante *dell'aggressione degli operatori nei servizi sanitari*. Molti di questi operatori sono donne.

Fabrizi: conferma di sentire molto l'argomento e fa una considerazione riguardo al fatto, che per il fenomeno in esplosione, oltre che per altri fattori noti, l'operatore è spesso stressato e ciò ha degli effetti negativi sull'assistenza ai pazienti

Approfondimenti: Consenso informato e Disposizione anticipate di trattamento

L. 219/2017

Partecipa la **Dott.ssa Alessandra De Palma Direttore UOC di Medicina Legale e gestione integrata del rischio, Area sicurezza delle Cure IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.**

Ricostruisce la storia del percorso verso *il Consenso informato* a partire da quanto prevede l'art. 50 del Codice Penale ("Non è punibile chi lede o pone in pericolo un diritto, col consenso della persona che può validamente disporre"). Il passaggio successivo ha dato una connotazione del Consenso informato più aderente a quanto prevedono l'art. 2 (..riconoscimento dei diritti inviolabili dell'uomo..), l'art. 13 (..la libertà personale è inviolabile..) e 32 (..nessuno può essere sottoposto a un trattamento sanitario, senza il suo consenso, se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana..) della Costituzione.

A tale riguardo, in alcuni casi di malattia mentale, quando sussistano i requisiti di legge, è possibile effettuare il trattamento sanitario obbligatorio coattivo, ma tale percorso è un'eccezione assoluta alla regola del consenso informato.

Il passaggio successivo ha contemplato una maggiore aderenza all'art. 32 della stessa Costituzione che recita "*Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per*

disposizione di legge. La Legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.

Anche l'Unione Europea nella Carta dei Diritti fondamentali (Gazzetta ufficiale dell'Unione Europea del 7/6/2016) ha rafforzato questo principio: art.1) Dignità umana e art. 2) Diritto alla vita; nell'art. 3) vi è un espresso riferimento al consenso).

L'iter del consenso informato presuppone una registrazione scritta a tutela dei pazienti e degli operatori.

Deve essere fornita coerente informazione al paziente sul percorso del consenso e deve essere adeguatamente documentato.

La L. 219/2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, è una legge che mette ordine a tutta la normativa, sancendo diritti di *autonomia* per il personale sanitario ed all'*autodeterminazione* per il paziente.

È una legge chiara e comprensibile nella sua evoluzione, che affronta le seguenti tematiche: consenso informato, terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita, minori e incapaci, disposizioni anticipate di trattamento, pianificazione condivisa delle cure.

L'informazione è importante per evitare il fraintendimento del paziente tra quello che si aspetta e quello che la medicina può effettivamente dare. Cerca di coniugare rischi e benefici del percorso di cura e possibili alternative terapeutiche. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente è a tutti gli effetti tempo di cura.

Tutto il personale sanitario deve essere adeguatamente formato.

All'art. 1, si parla del consenso informato che deve essere basato sulla relazione di fiducia tra medico e paziente.

Il Malato ha diritto anche a rifiutare le cure (sono considerati trattamenti sanitari anche la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale).

In questo caso il medico ha il dovere di rispettare la volontà del paziente ed è esente da responsabilità civile e penale.

La Legge ha messo al centro la figura del Medico che è titolare del consenso.

La normativa della nostra Regione, precedente all'adozione della legge, prevedeva la responsabilità del consenso informato in capo ai diversi operatori sanitari coinvolti nel processo di cura e non solo in capo al medico (in tal senso si è compiuto un passo all'indietro), ma anche oggi le altre professioni sanitarie non mediche contribuiscono al processo.

Perini: ritiene che questa legge non sia coerente con i tempi. Poteva valere quando il personale infermieristico e altri operatori sanitari erano figure ausiliarie del medico.

Oggi con i nuovi profili degli operatori sanitari ed i nuovi ambiti di autonomia e responsabilità, dovrebbe essere riconosciuto un ruolo a ciascuna figura professionale coinvolta.

De Palma: molto probabilmente la scelta del legislatore è legata alla responsabilità formulazione della diagnosi e della prescrizione della terapia, che sono atti medici.

Con la sentenza del Consiglio di Stato del 17/7/2014 si dichiara che “..è la cura a doversi adattare nei limiti in cui ciò sia scientificamente possibile, ai bisogni del singolo malato e non il singolo malato ad un astratto e monolitico concetto di cura”, quindi anche tale organo amministrativo pone

rilievo alla volontà del paziente rispetto alle cure.

Il consenso informato va documentato in forma scritta, ma non si deve arrivare ad eccessi "burocratici", altrimenti si blocca il processo di cura.

I medici dovrebbero avere le competenze cliniche, ma anche empatia e un'adeguata capacità di comunicazione. Le Scuole di Medicina dovranno lentamente inserire nei loro programmi di studi adeguati indirizzi in tal senso.

Anche il colloquio è cura e permette di raccogliere dati anamnestici utili alla formulazione della diagnosi ed al trattamento.

Nel processo comunicativo è importante comunicare il *rischio* dei trattamenti a cui il paziente viene sottoposto, soprattutto fare un bilancio fra i rischi ed i benefici del trattamento o del mancato trattamento in caso di rifiuto dello stesso da parte del paziente.

Il Paziente pensa sempre che la cura potrà guarirlo, ma non sempre ciò è possibile, basti pensare alle malattie croniche.

Il consenso riguarda anche le cure palliative e la terapia del dolore.

Il Consenso per alcune persone viene agito attraverso l'Amministratore di sostegno e, per i bambini, attraverso i genitori (entrambi o, in loro mancanza, dal tutore).

Il processo di consenso informato deve coinvolgere tutta l'équipe degli operatori, pertanto, chi lo raccoglie non è necessariamente colui che interagisce maggiormente col paziente nel percorso di cura, ma un operatore che ne fa parte.

Tutto il personale deve essere formato sul tema della comunicazione.

Bisogna comunicare sempre più sul piano emotivo con i pazienti, utilizzando tecniche che "smorzino" l'intensità delle emozioni e di deescalation del conflitto nelle situazioni critiche.

Organizzare la comunicazione in modo non frettoloso e per steps (come in genere si procede per i pazienti oncologici, prima si comunica la patologia e poi si forniscono le informazioni sui percorsi di cura).

Occorre comunicare il rapporto costi/benefici, ma se i costi superano il resto, è maggiore la responsabilità del medico.

Se il paziente rischia di morire va comunicato, soprattutto se rifiuta le cure, tenendo conto del principio che tiene in equilibrio il *diritto alla tutela della salute e il diritto all'autodeterminazione*.

Quando la decisione viene presa da un tutore o dai genitori, per un a persona non capace o per un bambino, il medico deve poter capire se è la scelta più appropriata per quel determinato paziente. In casi estremi si ricorre al giudice tutelare (quando per esempio la decisione del rappresentante legale non è la migliore per il paziente).

Occorre tenere conto del "Concetto di qualità della vita" che è assolutamente individuale.

Una sentenza del Consiglio di Stato afferma che è la cura che si deve adattare al paziente e non viceversa.

Il medico riveste una posizione di garanzia e di protezione verso il paziente (come del resto le altre professioni sanitarie pure la rivestono), in bilico - per così dire - tra rischi e benefici.

Il processo del consenso informato fa parte integrante del percorso di cura: la prestazione professionale sanitaria è un mix tra un 50% di risposta tecnica ed un altro 50% di abilità non

tecniche (c.d. "soft skills"), fra cui vi è la comunicazione, la cui gestione andrebbe inserita nei percorsi di studio di medici e operatori sanitari.

La L. n. 38/2010 che riguarda le cure palliative e la terapia del dolore, non risulta molto applicata.

L'Accanimento terapeutico non è lecito (d'accordo anche la Chiesa Cattolica).

Legittima invece la sedazione palliativa profonda.

Appropriatezza clinica e proporzionalità etica, criteri guida dell'agire, in relazione alla reale possibilità di recupero della persona.

È importante capire cosa desidera la persona in relazione a come concepisce la qualità della vita e nel rispetto della sua autodeterminazione.

Nel caso di minori entrambi i genitori devono decidere.

La nomina dell'Amministratore di sostegno è un processo più evoluto del già noto tema dell'interdizione, che riguarda persone incapaci.

Qualora si pensi che l'Amministratore di sostegno non stia prendendo le decisioni migliori per il paziente, si ricorre al giudice tutelare.

Relativamente alle Disposizioni anticipate di trattamento (DAT), all'inizio del 2004 usciva la legge sull'amministrazione di sostegno che, al riguardo, stabilisce che si possa decidere che, in caso di futura incapacità, si può nominare un amministratore di sostegno che valuti per conto del paziente.

La L. 219/2017 è divenuta, dunque, uno strumento di garanzia. Può fare le DAT chi è sano o chi è in al massimo in una fase precocissima di una malattia, in considerazione di possibili scenari futuri. Stabilisce, sentito un medico, quali trattamenti dovranno essergli somministrati e quali no.

Viene individuato un fiduciario e dovrebbe esser individuato un sostituto.

Tale fiduciario può essere considerato alla stregua di un prolungamento della persona con il compito di farne rispettare la volontà. Deve essere maggiorenne, in grado di intendere e volere e accettare la dichiarazione di nomina.

Le DAT vanno aggiornate, se sono trascorsi molti anni da quando sono state depositate presso l'anagrafe del Comune o da un notaio; bisogna scriverle insieme a un medico e redigerle con atto pubblico o scrittura privata autenticata.

In sintesi, quindi, la L. 219/2017 ha messo a disposizione tutti gli strumenti: *art. 1 Consenso informato, art. 2, terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole delle cure e dignità nella fase finale della vita, art. 4 disposizioni anticipate di trattamento, art. 5 pianificazione condivisa delle cure.*

Un altro aspetto è costituito dalla **Pianificazione condivisa delle cure**. Viene fatta da chi è già ammalato, con patologia cronica-degenerativa di cui si prevede, grosso modo, l'evoluzione, per cui anticipatamente il medico curante ed il/la paziente condividono il percorso di cura, dopo averlo scelto e individuato fra quelli possibili. È da inserire nella cartella clinica, dopo l'intesa fra medico e paziente.

È stato costruito il registro nazionale sulle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Non è stato previsto un unico modulo. La redazione è libera. Sul sito regionale era stato inserito uno schema tipo, in formato word, proprio perché le persone interessate potessero liberamente cambiare il testo, integrare e compilare.

Per i Testimoni di Geova, è consigliato consegnare le disposizioni anticipate di trattamento, con nomina di un fiduciario, proprio per evitare incertezze e perplessità fra gli operatori sanitari.

Perini: per i Testimoni di Geova con DAT in caso di incidente grave, se non sono disponibili (le DAT) chiede come si procede.

Biagini: segnala caso di persona con invio da pronto soccorso, senza famigliari, che non parla inglese e italiano. Nel caso delle strutture afferenti ad AIOP il Direttore sanitario fa da garante come pubblico ufficiale (strutture private accreditate).

De Palma: segnala che al Sant'Orsola, dove lavora, esiste un servizio di interpretariato telefonico h 24, proprio per ovviare ai problemi della lingua.

In tutti i casi segnalati si agisce comunque nel miglior interesse del paziente e, in emergenza, se non si conosce l'esistenza delle DAT, la stessa L. 219/17 fornisce la risposta.

Pavignani: è una legge poco conosciuta. A Modena i CCM hanno lavorato costituendo un gruppo di lavoro su questi temi.

È stato pensato un opuscolo ad hoc, costruito sulla base di FAQ.

(L'opuscolo viene scansionato ed inviato a tutti i rappresentanti CCRQ e alla dott.ssa De Palma)

Poletti: segnala che al comune di Borgo Val di Taro è stata dedicata una giornata sul dolore con la collaborazione dell'Associazione, NAD (no al dolore). Metterà a disposizione il materiale divulgato.

Marongiu: deve essere preso il consenso informato per ogni prestazione medica. Occorre fare attenzione nelle informazioni e nella comunicazione alla presenza di termini inglesi.

Problema amplificato per alcune categorie di pazienti, come gli psichiatrici, soprattutto là dove non c'è il *Progetto Dama*.

Fabbri: chiede se il registro viene utilizzato e se i comuni e i notai caricano i dati.

De Palma: conferma

Poletti e Bettini: chiedono come si accede alle banche dati.

De Palma: vi sono operatori autorizzati, nelle varie istituzioni. Se non sono disponibili le DAT ribadisce che si opera nel miglior interesse del paziente.

Pavignani: chiede se occorre rivolgersi a un medico nel caso si volessero depositare le DAT.

De Palma: un medico può prevedere, in base a una patologia ipotizzata, quali misure terapeutiche potrebbero essere adottate, ed aiutare quindi la persona a decidere a che cosa non vorrebbe essere sottoposta, in relazione al caso prefigurato.

Vengono inviate le slides messe a disposizione dalla dott.ssa De Palma.

Contributo per il percorso di aggiornamento dei requisiti per l'accreditamento dei servizi sociosanitari

Presidente: legge la comunicazione regionale contenente la richiesta di invio dei contributi e delle proposte per il gruppo di lavoro sull'aggiornamento dei criteri per l'accreditamento dei servizi sociosanitari, per il quale è componente effettivo in rappresentanza del CCRQ.

Tali proposte dovranno essere inviate alla segreteria del gruppo entro il 25/1/2023.

Guzzon: sottolinea come nell'incontro precedente sia stato affrontato poco il tema della qualità dei servizi.

Ferri: ritiene che vadano inseriti i rappresentanti dei cittadini nelle strutture sociosanitarie.

Fabbri: segnala qualche perplessità sul processo, chiedendo se anche le strutture pubbliche sono inserite (dalla costituzione del gruppo pare siano presenti anche i rappresentanti delle aziende di servizi alla persona).

Bisogna prestare attenzione ai temi dell'umanizzazione. Prevedere percorsi di accesso facilitati per badanti e Caregiver nelle strutture.

Realizzare all'interno delle strutture dei Comitati degli utenti e dei famigliari con la possibilità di poter essere integrate e collegate con i CCM territoriali.

Ampliare i servizi da mettere a disposizione del territorio da parte delle CRA, anche fuori dalla fruizione degli ospiti.

Propone inoltre di includere anche le case-famiglie nella rete servizi.

Grande: l'A USL di Bologna ha una "tradizione" di visitare le strutture per anziani del territorio attraverso i suoi CCM distrettuali.

Nel tempo si è interrotto il processo, in quanto i privati non accreditati non permettono più tali visite.

Prevedere l'apertura anche di questi servizi alle visite dei CCM e inserirlo nelle nuove convenzioni. L'obiettivo è la valutazione della qualità, che rientra tra i compiti dei Comitati distrettuali.

Opportuno costruire ponti tra organi di partecipazione interni alle strutture e CCM.

Bisogna inoltre prevedere i Comitati degli utenti.

Presidente: chiede che si inviino entro il 24/1 ulteriori proposte alla segreteria che le metterà insieme per la trasmissione.

Segreteria: anticipa che al fine di poter contestualizzare meglio il processo e completare ulteriormente le proposte provenienti da questo comitato, ha invitato per la seduta CCRQ del mese di marzo il dott. Massimo Zucchini, responsabile dell'area dei servizi sociosanitari per un approfondimento dedicato.

Segnala inoltre che Remo Martelli e Laura Testi hanno già inviato le loro proposte.

Varie ed eventuali: odg febbraio 2023

Segreteria: accenna all'invio della bozza della relazione annuale 2022 CCRQ e della prossima trasmissione delle schede per la relazione proveniente dai territori, ai referenti CCM.

Segnala inoltre le dimissioni di Maria Paola Lumetti del CCM dell'A OSP di Modena.

Ricorda il prossimo appuntamento dell'incontro per l'accreditamento sociosanitario il 6/2/2023, al quale dovrà presenziare il Presidente e poi riportare esiti in Comitato.

Guzzon: Chiede che qualcuno partecipi all'iniziativa del Workshop Internazionale Laboratorio italo-brasiliano del 20-24 febbraio, come da inoltro della segreteria.

Grande: condivide la delusione riguardo agli Stati Generali della Salute della Comunità. E alle relative impostazioni. Mancano gli spunti e gli indirizzi (come si evince dal suo punto di vista, dal Libro Bianco, inviato).

Ritiene che sarebbe occasione importante per co-progettare. Il CCRQ non lo sta facendo.

Palestini: riferisce che le richieste vanno rivolte al Direttore Generale. Ritiene che il percorso di progettazione sia stato fatto e anche ampio, tenendo conto anche di ciò che è stato editato con il Piano Sociale e Sanitario.

Guzzon: segnala che i processi cominciano ad essere messi in atto (cita l'esperienza dell'infermiere di comunità sul suo territorio).

Anticipa l'intenzione di organizzare un incontro allargato ai Presidenti CCM distrettuali per avviare un percorso di riflessione sul ruolo dei CCM, tenendo conto anche delle innovazioni al SSR, che verranno introdotte nel prossimo futuro.

La seduta termina alle 12,30.

Per la Segreteria

Roberta Franceschini

Il Presidente

Antonio Cesare Guzzon