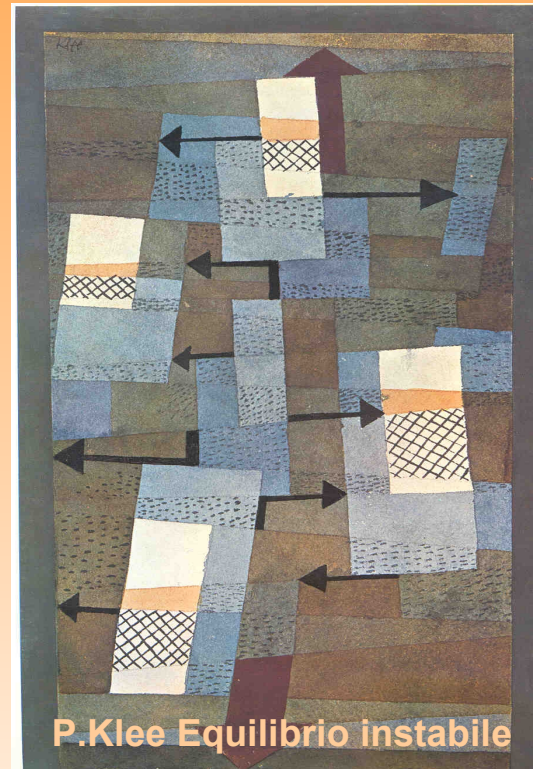


Vaccinare per obbligo o per scelta?



Gaia Marsico

Università degli Studi di Padova

Coordinatrice **R**esearch group on
Rights/**E**thics in **M**edicine

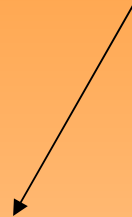


CONSORZIO

Mario Negri Sud

Centro di Ricerche
Farmacologiche e Biomediche

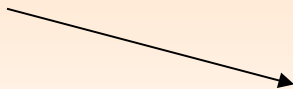
Dall'obbligo —————→ alla scelta



passaggio solo “formale”?

—————→ esiste una differenza sostanziale tra
obbligatorio e normale-inevitabile?

È questo scegliere?



Libera adesione = scegliere?



Occorre un percorso culturale condiviso...



L'idea di fondo da cui partire è la seguente:

la salute è

-un' espressione dei diritti fondamentali

La nostra costituzione riconosce l'importanza di questa idea al punto che definisce il diritto alla salute come diritto umano fondamentale nell'articolo 32 in cui si legge.

Art. 32 Costituzione Italiana

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”

1. Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; ed ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, o in altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà.

2. La maternità e l'infanzia hanno diritto a speciali cure ed assistenza. Tutti i bambini, nati nel matrimonio o fuori di esso, devono godere della stessa protezione sociale.

Articolo 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani

La Costituzione offre un orizzonte nel quale intravedere principi orientativi:

- i diritti inviolabili e la libertà personale (artt. 2 e 13),**
- l'uguaglianza e lo sviluppo della persona umana (art. 3),**
- la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, (art. 32).**
- la libertà di scelta nell'ambito dei trattamenti sanitari (art. 32).**

La salute tra diritto e dovere

La salute tra diritto e dovere

Le norme di riferimento

Articolo 13 della Costituzione:

La libertà personale è inviolabile.

Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge

Articolo 32 della Costituzione:

" La Repubblica tutela la salute come **fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.**

*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** ".*

Articolo 33 l. 833/1978:

Norme per gli accertamenti ed i trattamenti sanitari volontari e obbligatori.

Gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari. Nei casi di cui alla presente legge e in quelli espressamente previsti da leggi dello Stato possono essere disposti dall'autorità sanitaria accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori, secondo l'articolo 32 della Costituzione, nel rispetto della dignità della persona e dei diritti civili e politici, compreso per quanto possibile il diritto alla libera scelta del medico e del luogo di cura.

Gli accertamenti ed i trattamenti sanitari obbligatori sono disposti con provvedimento del sindaco nella sua qualità di autorità sanitaria, su proposta motivata di un medico.

[...]

Gli accertamenti e i trattamenti sanitari obbligatori di cui ai precedenti commi devono essere accompagnati da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione da parte di chi vi è obbligato. [...]

“Fa' tutto ciò [diagnosi e terapia del malato] con calma e con ordine, nascondendo al malato, durante il tuo intervento, la maggior parte delle cose. Dà gli ordini opportuni con gentilezza e dolcezza, distrai la sua attenzione; a volte gli farai coraggio con premure e abilità, senza comunicargli nulla di ciò che gli potrà succedere o del suo stato attuale; infatti, molti ricorrono ad altri medici proprio perché è stata loro comunicata, come abbiamo detto prima, la diagnosi sullo stato attuale e sul decorso futuro della malattia".

(Ippocrate)

L'informazione è un diritto

ricevere informazioni corrette, chiare e comprensibili sulla nostra salute, conoscere quali sono le cure più adatte e realmente efficaci, decidere liberamente come procedere, sono i nostri diritti di cittadinanza in sanità.

Per i medici informare e rispettare la libera scelta degli assistiti rientra nei compiti quotidiani di assistenza, di quella che si definisce la 'presa in carico' delle persone, ma soprattutto è una forma di rispetto.

Se essere curati è un diritto, altrettanto infatti lo è il rispetto.

La **Convenzione di Oviedo** è molto chiara su questo punto:

la razionalità pura, l'oggettività informativa non sono garanzia di autonomia di scelta, dove le variabili che contano appartengono ad universi che fanno parte del vivere e che, tuttavia, i linguaggi 'neutri' della medicina tendono ad escludere:



CONSENSO INFORMATO

PASSAGGIO DALL'EPOCA DEI DOVERI ALL'EPOCA DEI DIRITTI

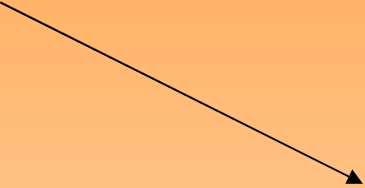
L'affermarsi del CI segna l'emancipazione definitiva del cittadino che non è più titolare di soli doveri, ma di diritti fondamentali, riconosciuti dalle Carte Costituzionali di tutti i Paesi Sviluppati.

La produzione legislativa degli ultimi anni nel nostro Paese fa sempre riferimento ai diritti del cittadino il cui rispetto diventa requisito essenziale dei servizi erogati dallo Stato.

PRINCIPALI DIRITTI DEL CITTADINO FRUITORE DEL SSN CHE DEVONO ESSERE GARANTITI

- Diritto alla salute
- Diritto all'informazione
- Diritto al consenso
- Diritto al rifiuto
- Diritto al rispetto delle proprie convinzioni morali e religiose
- Diritto alla privacy
- Diritto ad una qualità di vita dignitosa

consenso informato



la procedura formale della comunicazione in cui si fanno partecipi le persone, delle diagnosi, delle possibilità, e delle attese, delle incertezze. Qualcosa che ricorda che una buona (adeguata) informazione è *normalmente* un diritto, anche se poco praticato.

Quella firma non è un vincolo alla libertà, una restrizione dei diritti e neppure un modo attraverso cui i medici cessano di essere “responsabili”.

La pratica di raccolta del consenso informato è frutto di un percorso faticoso che ha fatto la medicina (la società) cercando di superare e cancellare un’idea che ha radici molto lontane in quello che solitamente viene definito il paternalismo medico:



la gente non è titolare delle scelte in merito alla salute, perché queste competono a chi ha la specifica capacità tecnica di gestire i problemi (che peraltro spesso “tecnici” non sono).

Divenuto “regola di vita”, il consenso della persona consente una disponibilità di sé che copre l’intero arco dell’esistenza. [...] permette il suo governo da parte dell’interessato; garantisce il diritto di uscita dalle terapie, con la revoca del consenso, con il rifiuto delle cure; fissa così anche i limiti di ogni possibile intervento esterno, a cominciare da quello del terapeuta”

Rodotà, S., *La Vita e le Regole*, Feltrinelli, Milano, 2006, pg.250-251.

La Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Oviedo 1997),



Capitolo II

Articolo 5 - Regola generale

Nessun intervento in campo sanitario può essere effettuato se non dopo che la persona a cui esso è diretto vi abbia dato un consenso libero e informato.

Questa persona riceve preventivamente un'informazione adeguata riguardo sia allo scopo e alla natura dell'intervento, che alle sue conseguenze e ai suoi rischi.

La persona a cui è diretto l'intervento può in ogni momento ritirare liberamente il proprio consenso.

Capitolo III: Vita privata e diritto all'informazione

Art. 10 Vita privata e diritto all'informazione

(1) Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata allorché si tratta di informazioni relative alla propria salute.

(2) Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata.

Anche l'art 3 della Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea stabilisce che

“nell'ambito della medicina e della biologia”, deve essere rispettato “il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge”.

Dichiarazione Unesco

Articolo 10 – Consenso informato

a) Ogni decisione o pratica nel campo della ricerca scientifica dovrà essere presa solo con consenso antecedente, libero, informato e espresso della persona interessata. Ogni consenso può essere ritirato dalla persona in qualsiasi momento e per qualsiasi ragione senza perdite o penalizzazioni.

b) Ogni decisione o pratica riguardante le diagnosi e i trattamenti medici sulle persone dovranno essere fatti con il consenso della persona interessata, basato su un'informazione appropriata della decisione e con piena partecipazione di tale persona.

Convenzione Oviedo

Capitolo II "Consenso" - Articolo 5 Regola generale

Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato.

Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi.

La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso.

CAPO IV Informazione e consenso

Art. 33

- Informazione al cittadino -

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.

Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche.

Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta.

Il medico deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione.

Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.

La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

Art. 35

- Acquisizione del consenso -

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente.

Il consenso, espresso in forma scritta 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 sulla integrità fisica si renda opportuna una manifestazione documentata della volontà della persona, è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art. 33.

Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possano comportare grave rischio per l'incolumità della persona, devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso.

In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona.

Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente.

CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

**Il Consenso Informato è un
ottimo indicatore di**

TRASPARENZA



il rispetto per l'AUTONOMIA non è altro che una delle manifestazioni più profonde del rispetto per la *dignità* e per il *bene* delle persone

MA l'autonomia deve essere costruita e favorita nella società perché.....



..... solo laddove si realizzano certe condizioni le persone potranno fare scelte autonome ed informate

Informare, offrire strumenti che mettano in condizione di poter scegliere, ma anche di raccontare, 'prendere parola', significa manifestare con chiarezza la volontà di promuovere e garantire la dignità delle persone.



COMUNICAZIONE



COMUNICAZIONE → AUTONOMIA → PARTECIPAZIONE



SCELTA

CONTESTO

REALTA'

PRESSIONI

PREGIUDIZI

RELAZIONI
MERCATO

**le frequenti situazioni di
*overdose informativa***

**generano confusione e spesso, al di là
delle intenzioni apparenti-dichiarate,
lasciano immutata la situazione di
asimmetria di 'sapere-potere'
tra medico e paziente.**



NONDIRETTIVITA'

INFORMAZIONE ←

COMUNICAZIONE

→ EMPATIA

**CONDIVISIONE DELLE
INCERTEZZE**

- Ricevere informazioni, trovare persone che rispettino il diritto a tempi, modi, spazi adeguati, e linguaggi comprensibili ci mette nella condizione migliore per scegliere e partecipare nel modo più attivo possibile

Declaration of Alma-Ata

International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978



Art. 4: “Le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell’assistenza sanitaria di cui hanno bisogno”.

Ottawa Charter

1st International Conference on Health Promotion

(Ottawa, Canada, November 1986)



“È attraverso l'azione comunitaria concreta ed efficace che la promozione della Salute può stabilire priorità, prendere decisioni e progettare e realizzare strategie tese al miglioramento della salute. Momento centrale di questo processo è il potenziamento della comunità, per renderla veramente padrona ed arbitra delle sue aspirazioni e del suo destino.”

La Carta per la Salute dei Popoli è un esempio concreto di partecipazione attiva e coordinata, di cui riportiamo i passaggi più significativi perché chiariscono la filosofia di fondo che dovrebbe guidare ogni riflessione sul nostro tema:

I grandi movimenti ed organizzazioni popolari sono fondamentali per la democraticità e la trasparenza di processi decisionali improntati al principio di responsabilità. Questa Carta invita i popoli della terra a:

- creare e rafforzare organizzazioni popolari che offrano una base di analisi e di azione;*
- promuovere, sostenere ed allargare le attività che incoraggino il coinvolgimento della gente nelle decisioni di pubblico servizio a tutti i livelli;*
- chiedere che le organizzazioni siano rappresentate in forum relativi alla sanità a livello locale, nazionale e internazionale;*
- sostenere iniziative locali di democrazia partecipativa attraverso la formazione di network mondiali di solidarietà basati sulla centralità della persona.*

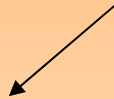
L'esperienza, particolarmente significativa ma non esclusiva, dell'America Latina ha fatto emergere in tutta la sua importanza il ruolo di “rappresentanti di comunità” come protagonisti di questa progettualità.

Chi è un promotore di salute?

È una persona, scelta dalla comunità di appartenenza, che mette a disposizione volontariamente parte del suo tempo per migliorare le condizioni di salute della sua comunità e coordina e orienta il lavoro comunitario per il quale si prepara partecipando a corsi di formazione e a periodici incontri di verifica/aggiornamento. Il promotore di salute integra la rete dei servizi sanitari sul territorio e ne costituisce la presenza più periferica e vicina ai bisogni più immediati ed elementari della popolazione, la figura chiave per il dialogo permanente tra servizi e popolazione

Anselmi M., *et al.*, “Una comunità del sud del mondo partecipa al controllo dell'ipertensione arteriosa: i protagonisti raccontano”, *Assistenza Infermieristica e Ricerca*, 2004, 23, 1, p. 6.

La letteratura scientifica internazionale e alcune esperienze concrete, italiane e non, dimostrano l'importanza della condivisione con pazienti, associazioni, e cittadini/e, comunità locali

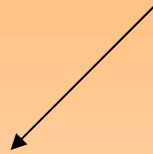


di percorsi finalizzati a stabilire priorità di intervento e di ricerca, senza continuare a fare della conoscenza scientifica una forma di potere, o un'ideologia.

- affrontare la questione della partecipazione in ambito sanitario è un'occasione per promuovere una cultura di cittadinanza (che stranamente è arrivata in grande ritardo in ambito sanitario)
- la partecipazione non è una 'concessione' ma qualcosa che ha riferimenti più generali perché ha le sue radici altrove, non nella medicina. Ricordiamo che la partecipazione è, semplicemente, una pratica di democrazia.
- conoscere e partecipare alla costruzione delle conoscenze, e alla messa a punto delle politiche, è il miglior modo per facilitare una informazione/formazione permanente.

La medicina/sanità è un indicatore di diritto

L'informazione e la partecipazione,



possono essere scelte come

OSSERVATORI

della permeabilità o meno dell

All'etica e al/i diritto/i



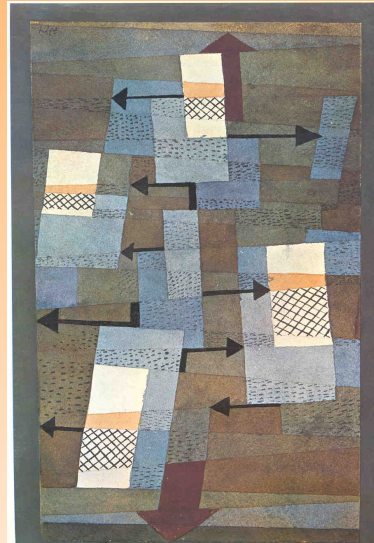
Il mondo medico da alcuni anni è segnato dalla richiesta di *evidence based medicine*, linee-guida, appropriatezza.



MA in tutto questo 'gioco', quale ruolo, quali spazi sono offerti alla popolazione e alle persone interessate da condizioni particolari tali da renderle più fragili?

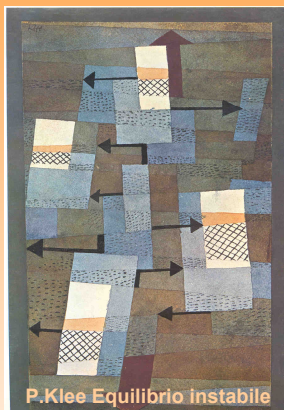
Per obbligo o per scelta?

La partecipazione (alle scelte personali e collettive, alle politiche sanitarie), condivide il rischio dei diritti (umani/fondamentali):



essere affermazione e principio condiviso ma priva di spazi per tradursi nella pratica

Vaccinare per obbligo o per scelta?



Gaia Marsico

Università degli Studi di Padova

Coordinatrice **Research group on
Rights/Ethics in Medicine**



CONSORZIO
Mario Negri Sud Centro di Ricerche
Farmacologiche e Biomediche

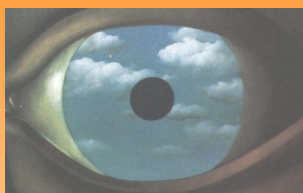
Dall'obbligo —————→ alla scelta

↙
passaggio solo "formale"?

————→ esiste una differenza sostanziale tra
obbligatorio e normale-inevitabile?

È questo scegliere?

————→
Libera adesione = scegliere?



Occorre un percorso culturale condiviso...



L'idea di fondo da cui partire è la seguente:

la salute è

-un'espressione dei diritti fondamentali

La nostra costituzione riconosce l'importanza di questa idea al punto che definisce il diritto alla salute come diritto umano fondamentale nell'articolo 32 in cui si legge.

Art. 32 Costituzione Italiana

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”

1. Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; ed ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, o in altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà.

2. La maternità e l'infanzia hanno diritto a speciali cure ed assistenza. Tutti i bambini, nati nel matrimonio o fuori di esso, devono godere della stessa protezione sociale.

Articolo 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani



La Costituzione offre un orizzonte nel quale intravedere principi orientativi:

- i diritti inviolabili e la libertà personale (artt. 2 e 13),**
- l'uguaglianza e lo sviluppo della persona umana (art. 3),**
- la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, (art. 32).**
- la libertà di scelta nell'ambito dei trattamenti sanitari (art. 32).**

La salute tra diritto e dovere

La salute tra diritto e dovere

Le norme di riferimento

Articolo 13 della Costituzione:

La libertà personale è inviolabile.

Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge

Articolo 32 della Costituzione:

" La Repubblica tutela la salute come **fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.**

*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** ".*

Articolo 33 l. 833/1978:

Norme per gli accertamenti ed i trattamenti sanitari volontari e obbligatori.

Gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari. Nei casi di cui alla presente legge e in quelli espressamente previsti da leggi dello Stato possono essere disposti dall'autorità sanitaria accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori, secondo l'articolo 32 della Costituzione, nel rispetto della dignità della persona e dei diritti civili e politici, compreso per quanto possibile il diritto alla libera scelta del medico e del luogo di cura.

Gli accertamenti ed i trattamenti sanitari obbligatori sono disposti con provvedimento del sindaco nella sua qualità di autorità sanitaria, su proposta motivata di un medico.

[...]

Gli accertamenti e i trattamenti sanitari obbligatori di cui ai precedenti commi devono essere accompagnati da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione da parte di chi vi è obbligato. [...]

“Fa' tutto ciò [diagnosi e terapia del malato] con calma e con ordine, nascondendo al malato, durante il tuo intervento, la maggior parte delle cose. Dà gli ordini opportuni con gentilezza e dolcezza, distrai la sua attenzione; a volte gli farai coraggio con premure e abilità, senza comunicargli nulla di ciò che gli potrà succedere o del suo stato attuale; infatti, molti ricorrono ad altri medici proprio perché è stata loro comunicata, come abbiamo detto prima, la diagnosi sullo stato attuale e sul decorso futuro della malattia".

(Ippocrate)

L'informazione è un diritto

ricevere informazioni corrette, chiare e comprensibili sulla nostra salute, conoscere quali sono le cure più adatte e realmente efficaci, decidere liberamente come procedere, sono i nostri diritti di cittadinanza in sanità.

Per i medici informare e rispettare la libera scelta degli assistiti rientra nei compiti quotidiani di assistenza, di quella che si definisce la 'presa in carico' delle persone, ma soprattutto è una forma di rispetto.

Se essere curati è un diritto, altrettanto infatti lo è il rispetto.

La **Convenzione di Oviedo** è molto chiara su questo punto:

la razionalità pura, l'oggettività informativa non sono garanzia di autonomia di scelta, dove le variabili che contano appartengono ad universi che fanno parte del vivere e che, tuttavia, i linguaggi 'neutri' della medicina tendono ad escludere:



CONSENSO INFORMATO

PASSAGGIO DALL'EPOCA DEI DOVERI ALL'EPOCA DEI DIRITTI

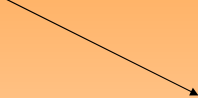
L'affermarsi del CI segna l'emancipazione definitiva del cittadino che non è più titolare di soli doveri, ma di diritti fondamentali, riconosciuti dalle Carte Costituzionali di tutti i Paesi Sviluppati.

La produzione legislativa degli ultimi anni nel nostro Paese fa sempre riferimento ai diritti del cittadino il cui rispetto diventa requisito essenziale dei servizi erogati dallo Stato.

PRINCIPALI DIRITTI DEL CITTADINO FRUITORE DEL SSN CHE DEVONO ESSERE GARANTITI

- Diritto alla salute
- Diritto all'informazione
- Diritto al consenso
- Diritto al rifiuto
- Diritto al rispetto delle proprie convinzioni morali e religiose
- Diritto alla privacy
- Diritto ad una qualità di vita dignitosa

consenso informato



la procedura formale della comunicazione in cui si fanno partecipi le persone, delle diagnosi, delle possibilità, e delle attese, delle incertezze. Qualcosa che ricorda che una buona (adeguata) informazione è *normalmente* un diritto, anche se poco praticato.

Quella firma non è un vincolo alla libertà, una restrizione dei diritti e neppure un modo attraverso cui i medici cessano di essere “responsabili”.

La pratica di raccolta del consenso informato è frutto di un percorso faticoso che ha fatto la medicina (la società) cercando di superare e cancellare un’idea che ha radici molto lontane in quello che solitamente viene definito il paternalismo medico:



la gente non è titolare delle scelte in merito alla salute, perché queste competono a chi ha la specifica capacità tecnica di gestire i problemi (che peraltro spesso “tecnici” non sono).

Divenuto “regola di vita”, il consenso della persona consente una disponibilità di sé che copre l’intero arco dell’esistenza. [...] permette il suo governo da parte dell’interessato; garantisce il diritto di uscita dalle terapie, con la revoca del consenso, con il rifiuto delle cure; fissa così anche i limiti di ogni possibile intervento esterno, a cominciare da quello del terapeuta”

Rodotà, S., *La Vita e le Regole*, Feltrinelli, Milano, 2006, pg.250-251.

La Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Oviedo 1997),



Capitolo II

Articolo 5 - Regola generale

Nessun intervento in campo sanitario può essere effettuato se non dopo che la persona a cui esso è diretto vi abbia dato un consenso libero e informato.

Questa persona riceve preventivamente un'informazione adeguata riguardo sia allo scopo e alla natura dell'intervento, che alle sue conseguenze e ai suoi rischi.

La persona a cui è diretto l'intervento può in ogni momento ritirare liberamente il proprio consenso.

Capitolo III: Vita privata e diritto all'informazione

Art. 10 Vita privata e diritto all'informazione

(1) Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata allorché si tratta di informazioni relative alla propria salute.

(2) Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata.

Anche l'art 3 della Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea stabilisce che

“nell'ambito della medicina e della biologia”, deve essere rispettato “il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge”.

Dichiarazione Unesco

Articolo 10 – Consenso informato

a) Ogni decisione o pratica nel campo della ricerca scientifica dovrà essere presa solo con consenso antecedente, libero, informato e espresso della persona interessata. Ogni consenso può essere ritirato dalla persona in qualsiasi momento e per qualsiasi ragione senza perdite o penalizzazioni.

b) Ogni decisione o pratica riguardante le diagnosi e i trattamenti medici sulle persone dovranno essere fatti con il consenso della persona interessata, basato su un'informazione appropriata della decisione e con piena partecipazione di tale persona.

Convenzione Oviedo

Capitolo II "Consenso" - Articolo 5 Regola generale

Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato.

Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi.

La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso.



CAPO IV
Informazione e consenso

Art. 33

- Informazione al cittadino -

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.

Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche.

Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta.

Il medico deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione.

Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.

La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

Art. 35

CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

- Acquisizione del consenso -

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente.

Il consenso, espresso in forma scritta 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 sulla integrità fisica si renda opportuna una manifestazione documentata della volontà della persona, è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art. 33.

Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possano comportare grave rischio per l'incolumità della persona, devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso.

In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona.

Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente.

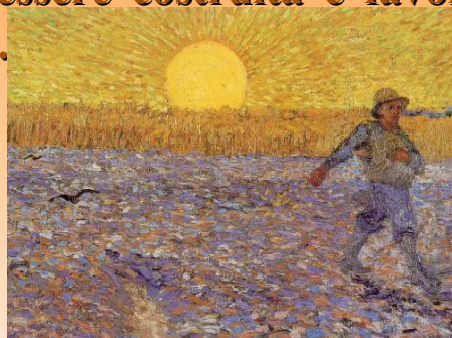
**Il Consenso Informato è un
ottimo indicatore di**

TRASPARENZA



il rispetto per l'AUTONOMIA non è altro che una delle manifestazioni più profonde del rispetto per la *dignità* e per il *bene* delle persone

MA l'autonomia deve essere costruita e favorita nella società perché.....



..... solo laddove si realizzano certe condizioni le persone potranno fare scelte autonome ed informate

Informare, offrire strumenti che mettano in condizione di poter scegliere, ma anche di raccontare, 'prendere parola', significa manifestare con chiarezza la volontà di promuovere e garantire la dignità delle persone.



COMUNICAZIONE



COMUNICAZIONE → AUTONOMIA → PARTECIPAZIONE



CONTESTO

REALTA'

PRESSIONI

PREGIUDIZI

RELAZIONI
MERCATO

**le frequenti situazioni di
*overdose informativa***

**generano confusione e spesso, al di là
delle intenzioni apparenti-dichiarate,
lasciano immutata la situazione di
asimmetria di 'sapere-potere'
tra medico e paziente.**

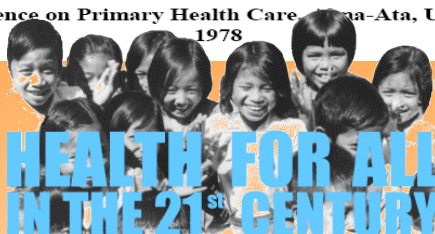




Aggiungere il titolo con un clic

- Ricevere informazioni, trovare persone che rispettino il diritto a tempi, modi, spazi adeguati, e linguaggi comprensibili ci mette nella condizione migliore per scegliere e partecipare nel modo più attivo possibile

Declaration of Alma-Ata
International Conference on Primary Health Care - Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978



Art. 4: "Le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno".

Ottawa Charter

1st International Conference on Health Promotion
(Ottawa, Canada, November 1986)



"È attraverso l'azione comunitaria concreta ed efficace che la promozione della Salute può stabilire priorità, prendere decisioni e progettare e realizzare strategie tese al miglioramento della salute. Momento centrale di questo processo è il potenziamento della comunità, per renderla veramente padrona ed arbitra delle sue aspirazioni e del suo destino."

27

Nell'ambito dei progetti di salute pubblica si sono sperimentati diversi metodi di coinvolgimento attivo di pazienti e comunità. Si trovano descritte già diverse esperienze in letteratura di quella che è stata chiamata **Community Based Participatory Research**, Ricerca-Azione Collaborativa/Partecipata centrata sulla comunità, forme concrete di democrazia partecipata.

I principi - cui questo come altre forme di coinvolgimento si ispirano - sono quelli espressi nella Dichiarazione di Alma Ata del 1978 e nella Carta di Ottawa per la Promozione della Salute del 1986.

promuovere condivisione, comunicazione e autonomia.

La partecipazione di persone e comunità è possibile laddove c'è informazione e coinvolgimento; ricevere e gestire informazioni significa acquisire potere su sé stessi e sulla propria salute.

Questa è la prima tappa per far sì che vi sia una progettualità condivisa.

La Carta per la Salute dei Popoli è un esempio concreto di partecipazione attiva e coordinata, di cui riportiamo i passaggi più significativi perché chiariscono la filosofia di fondo che dovrebbe guidare ogni riflessione sul nostro tema:

I grandi movimenti ed organizzazioni popolari sono fondamentali per la democraticità e la trasparenza di processi decisionali improntati al principio di responsabilità. Questa Carta invita i popoli della terra a:

- creare e rafforzare organizzazioni popolari che offrano una base di analisi e di azione;*
- promuovere, sostenere ed allargare le attività che incoraggino il coinvolgimento della gente nelle decisioni di pubblico servizio a tutti i livelli;*
- chiedere che le organizzazioni siano rappresentate in forum relativi alla sanità a livello locale, nazionale e internazionale;*
- sostenere iniziative locali di democrazia partecipativa attraverso la formazione di network mondiali di solidarietà basati sulla centralità della persona.*

L'esperienza, particolarmente significativa ma non esclusiva, dell'America Latina ha fatto emergere in tutta la sua importanza il ruolo di "rappresentanti di comunità" come protagonisti di questa progettualità.

Chi è un promotore di salute?

È una persona, scelta dalla comunità di appartenenza, che mette a disposizione volontariamente parte del suo tempo per migliorare le condizioni di salute della sua comunità e coordina e orienta il lavoro comunitario per il quale si prepara partecipando a corsi di formazione e a periodici incontri di verifica/aggiornamento. Il promotore di salute integra la rete dei servizi sanitari sul territorio e ne costituisce la presenza più periferica e vicina ai bisogni più immediati ed elementari della popolazione, la figura chiave per il dialogo permanente tra servizi e popolazione

Anselmi M., *et al.*, "Una comunità del sud del mondo partecipa al controllo dell'ipertensione arteriosa: i protagonisti raccontano", *Assistenza Infermieristica e Ricerca*, 2004, 23, 1, p. 6.

La letteratura scientifica internazionale e alcune esperienze concrete, italiane e non, dimostrano l'importanza della condivisione con pazienti, associazioni, e cittadini/e, comunità locali



di percorsi finalizzati a stabilire priorità di intervento e di ricerca, senza continuare a fare della conoscenza scientifica una forma di potere, o un'ideologia.

- affrontare la questione della partecipazione in ambito sanitario è un'occasione per promuovere una cultura di cittadinanza (che stranamente è arrivata in grande ritardo in ambito sanitario)

- la partecipazione non è una 'concessione' ma qualcosa che ha riferimenti più generali perché ha le sue radici altrove, non nella medicina. Ricordiamo che la partecipazione è, semplicemente, una pratica di democrazia.

- conoscere e partecipare alla costruzione delle conoscenze, e alla messa a punto delle politiche, è il miglior modo per facilitare una informazione/formazione permanente.

**La medicina/sanità è
un indicatore di
diritto**

L'informazione e la partecipazione,

↓
possono essere scelte come

OSSERVATORI

della permeabilità o meno dell

All'**etica** e al/i **diritto/i**



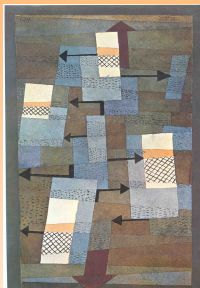
Il mondo medico da alcuni anni è segnato dalla richiesta di *evidence based medicine*, linee-guida, appropriatezza.



MA in tutto questo 'gioco', quale ruolo, quali spazi sono offerti alla popolazione e alle persone interessate da condizioni particolari tali da renderle più fragili?

Per obbligo o per scelta?

La partecipazione (alle scelte personali e collettive, alle politiche sanitarie), condivide il rischio dei diritti (umani/fondamentali):



essere affermazione e principio condiviso ma priva di spazi per tradursi nella pratica