officinamalattierare@dossetti.it



PROF. GIUSEPPE ZEPPEGNO

Teologo Morale Perfezionato in Bioetica

Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale

SANITA' E DIRITTO: I PUNTI CALDI DELLA BIOETICA. DAL CONSENSO INFORMATO AL TESTAMENTO BIOLOGICO

All'inizio dell'epoca moderna il malato non fu più considerato inadeguato a badare a se stesso e si fece sempre più pressante l'esigenza di favorire la sua partecipazione alle scelte diagnostiche e terapeutica che lo riguardavano. Il cosiddetto "consenso informato" divenne gradualmente prassi comune e irrinunciabile, normata da esplicite disposizioni. A partire dagli anni Novanta dello scorso secolo, si cominciò a discutere sulla necessità di introdurre anche nella legislazione italiana il "testamento biologico" con lo scopo di tutelare gli incapaci da ogni forma di accanimento terapeutico. La richiesta fu motivata dal timore che il progresso tecno-scientifico applicato alla medicina potesse prolungare in modo ingiustificato le sofferenze. Il testamento biologico, anche detto "dichiarazioni" o "disposizioni anticipate di trattamento", debitamente depositato e periodicamente aggiornato, avrebbe lo scopo di offrire ai medici indicazioni sulle preferenze dei singoli pazienti. In diversi Stati esistono già leggi che lo regolamentano e tale possibilità è indicata anche dall'art. 9 della *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina* (Oviedo, 04.04.1997). È doveroso ricordare però che non è privo di problemi applicativi. Il primo di questi è dato dal fatto che è necessariamente scritto quando la persona è in salute o almeno non ha ancora conosciuto le manifestazioni più gravi della patologia. Non può quindi essere definito un autentico consenso informato. Mancano, infatti, gli elementi essenziali per inquadrare debitamente la portata del problema e per individuare gli stati d'animo che contraddistinguono i diversi stadi del decorso clinico. Le dichiarazioni, pertanto, diversamente comprese e interpretate, potranno unicamente fornire indicazioni generiche che saranno di scarso aiuto agli operatori sanitari chiamati a intervenire in contesti ben definiti. Rischiano, peraltro, di condizionare il comportamento dei sanitari obbligandoli a mantenersi entro parametri applicativi non sempre rispondenti alle migliori strategie terapeutiche e incapaci di individuare i trattamenti proporzionati al concreto vissuto del paziente. Per contrastare questi limiti, sembra più utile proporre quella che gli americani sogliono definire *Durable Power of Attorney for Health Care* (DPAH). Si tratta della possibilità di redigere un documento legale in cui si designa un "fiduciario", persona autenticamente relazionata, capace di interpretare di volta in volta, all'interno di un confronto costante con i sanitari, le strategie meglio rispondenti alle aspettative e ai valori che hanno costantemente contraddistinto il vissuto del paziente evitando che le scelte di fine vita siano decise nei tribunali e scivolino verso facili e deresponsabilizzanti derive eutanasiche.

Associazione "G. Dossetti: i Valori" Sviluppo e Tutela dei Diritti – Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel.06 3389120 / 348 8118752 Fax. 06 30603259 www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it

Dal consenso informato al testamento biologico

1

GIUSEPPE ZEPPEGNO

Rapporto medico-paziente

Paternalismo medico dall'antichità all'epoca moderna

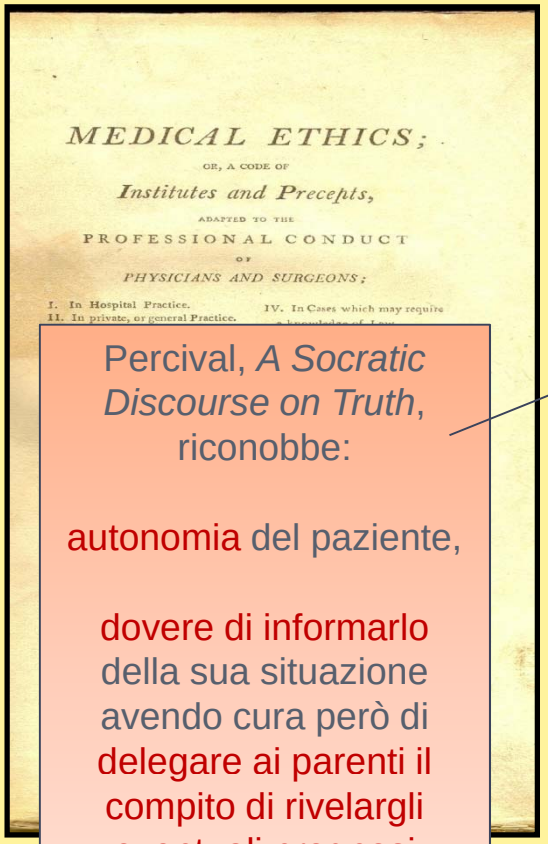
"Il sanitario era considerato, per il solo fatto di appartenere ad una categoria professionale depositaria di conoscenze atte ad incidere sulla salute umana, colui al quale il paziente doveva semplicemente affidarsi".



A.A. V.V., Il consenso informato: difesa del medico e diritto del paziente, Maggioli, Santarcangelo, 2007, 9-10

Il principio d'autonomia

3


MEDICAL ETHICS;
OR, A CODE OF
Institutes and Precepts,
ADAPTED TO THE
PROFESSIONAL CONDUCT
OF
PHYSICIANS AND SURGEONS;
I. In Hospital Practice.
II. In private, or general Practice.
IV. In Cases which may require

Percival, *A Socratic Discourse on Truth*, riconobbe:

autonomia del paziente,

dovere di informarlo della sua situazione avendo cura però di delegare ai parenti il compito di rivelargli eventuali prognosi infauste.

Agli inizi dell'epoca moderna fece scuola il testo *Medical Ethics*, scritto nel 1803 da T. Percival.

Il malato non fu più considerato incapace di badare a se stesso.

La proposta di Percival fu assunta nel 1847 dal codice deontologico dell'*American Medical Association*. Gradualmente divenne la base della maggior parte dei codici nazionali.

Lo spirito liberale invitò sempre più apertamente a vedere nel malato una persona pienamente autonoma, atta a decidere della sua salute e della sua vita.

La lenta acquisizione giuridica del CI in Italia



Consenso informato e Costituzione italiana

- Riconoscimento dei diritti inviolabili dell'uomo (art. 2) e della libertà individuale (art. 13)
- Divieto di essere sottoposto a trattamenti contro la propria volontà (art. 32)



La normativa transnazionale

- **Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina**
- **(Oviedo 1997, ratificato dall'Italia nel 2001)**

Art. 5: "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".



CNB, 1992

- Stimola maggiore partecipazione del paziente alle decisioni che lo riguardano
- Se il paziente rifiuta di essere informato il medico deve agire in scienza e coscienza
- Se il paziente è incapace subentra il tutore



Codice di deontologia medica 2006

- Utilizzo dei dati personali del paziente previo consenso (artt. 11.12)
- Prescrizioni e trattamento terapeutico previo consenso (art. 13)
- Pratiche non convenzionali previo consenso (art. 15)
- Consenso va registrato nella cartella clinica (art. 26)



- Informazione tra medici previo consenso (artt. 28.59)
- Informazione a terzi previo consenso (art. 34)
- Acquisizione del consenso (art. 35)
- Consenso del legale rappresentante (art. 37)
- Ricerca biomedica e sperimentazione previo consenso (art . 48)

Codice deontologico degli infermieri 2009



- *Articolo 20:* L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, …
- *Articolo 23:* L'infermiere riconosce il valore dell'informazione integrata multiprofessionale e si adopera affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita.
- *Articolo 24:* L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.
- *Articolo 25:* L'infermiere rispetta la consapevole ed esplicita volontà dell'assistito di non essere informato sul suo stato di salute, purché la mancata informazione non sia di pericolo per sé o per gli altri.

Gli sviluppi della medicina: luci ed ombre

Aumento delle malattie croniche.

Tecniche di rianimazione e terapie intensive consentono di mantenere in vita a lungo individui con gravi lesioni celebrali (SVP).

Come acquisire il consenso ai trattamenti?
Quali terapie somministrare?
La questione dell'accanimento e dell'abbandono …

Accanimento terapeutico

Il tentativo d'opporsi con mezzi sproporzionati al processo fisiologico della morte, prolunga l'agonia, che diventa lunga, sfiancante e dolorosa.



«Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita».

Codice di deontologia medica (2006), 16

«L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita».

Codice deontologico degli infermieri (2009), 36

N.B.: L'accanimento non dovrebbe essere definito "terapeutico".
Sarebbe meglio definirlo "intervento aggressivo".

Abbandono terapeutico

Interruzione anche delle cure ordinarie e palliative (alimentazione, idratazione, igiene, detersione delle ferite e delle piaghe, terapia antalgica e sedativa).



«Il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica»

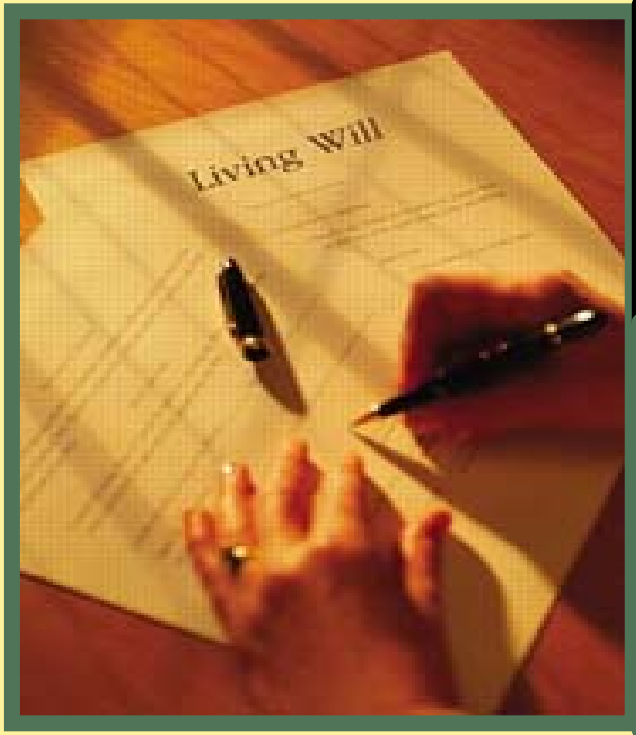
Codice di deontologia medica (2006), 23b

«L'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale».

Codice deontologico degli infermieri (2009), 35

Tra accanimento ed abbandono

IL TESTAMENTO BIOLOGICO



- **Miglior rapporto medico paziente?**
- **Piena autonomia del paziente?**
- **Eutanasia mascherata?**

«Atto scritto con cui una persona decide sul trattamento sanitario e sull'uso del proprio corpo, o di parti di esso, (…) nonché alla modalità di sepoltura o alla assistenza religiosa».

Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, Oviedo 4.4.1997

I limiti del testamento biologico



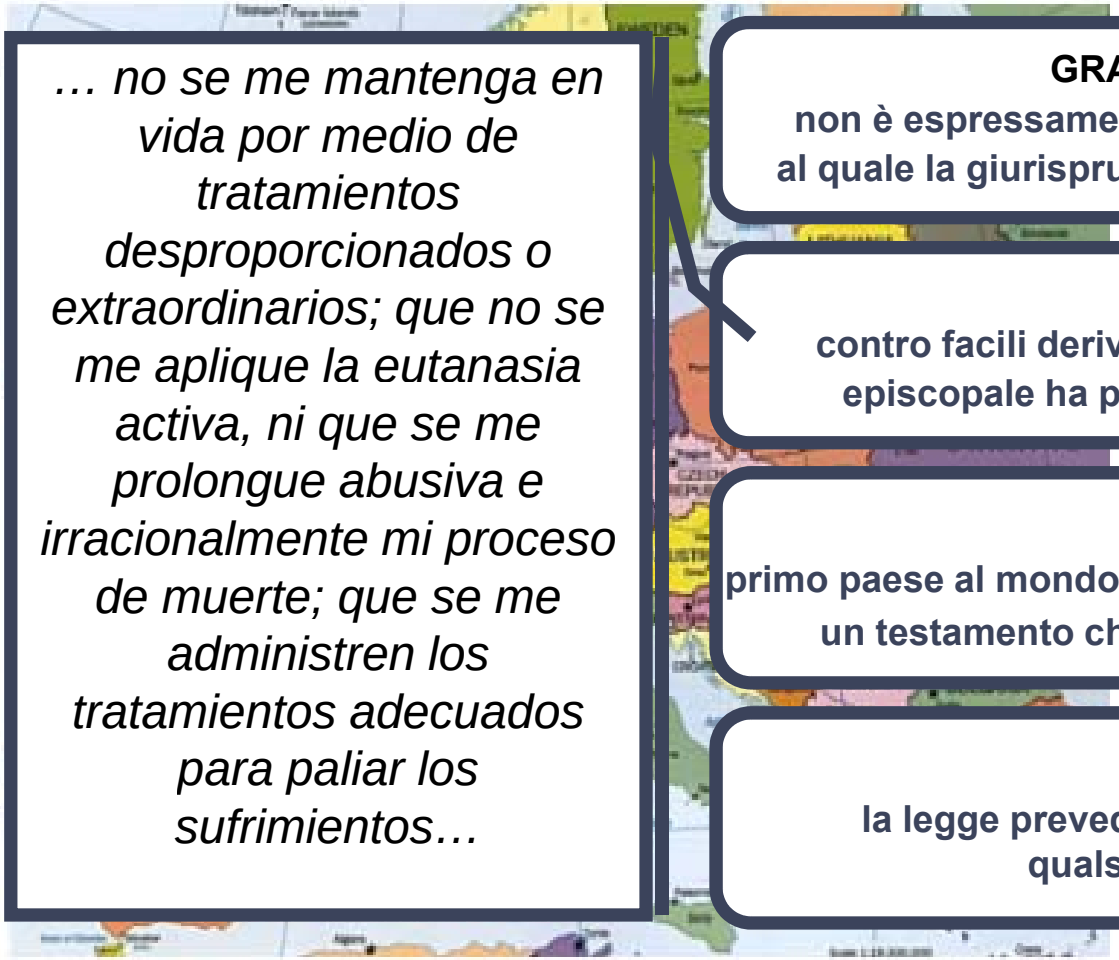
1) Nessuna persona sana e nel pieno possesso delle facoltà mentali può sapere cosa si prova quando si è colpiti da una malattia incurabile.

2) Nessuno può prevedere quali saranno i progressi scientifici e medici nella diagnosi e nella cura di una particolare malattia e i propri sentimenti durante il decorso della malattia.

3) Rischio d'usare il testamento biologico come espressione esplicitamente pro-eutanasia ("pendio scivoloso").

Uno sguardo all'Europa

… no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos…



GRAN BRETAGNA:
non è espressamente riconosciuto, ma è istituto al quale la giurisprudenza riconosce piena validità.

SPAGNA:
contro facili derive eutanasiche, la Conferenza episcopale ha proposto un *testamento vital*.

OLANDA:
primo paese al mondo ad avere la possibilità di redigere un testamento che preveda anche l'eutanasia.

FRANCIA:
la legge prevede la possibilità di rifiutare qualsiasi cura medica.

La situazione americana

Due casi emblematici:

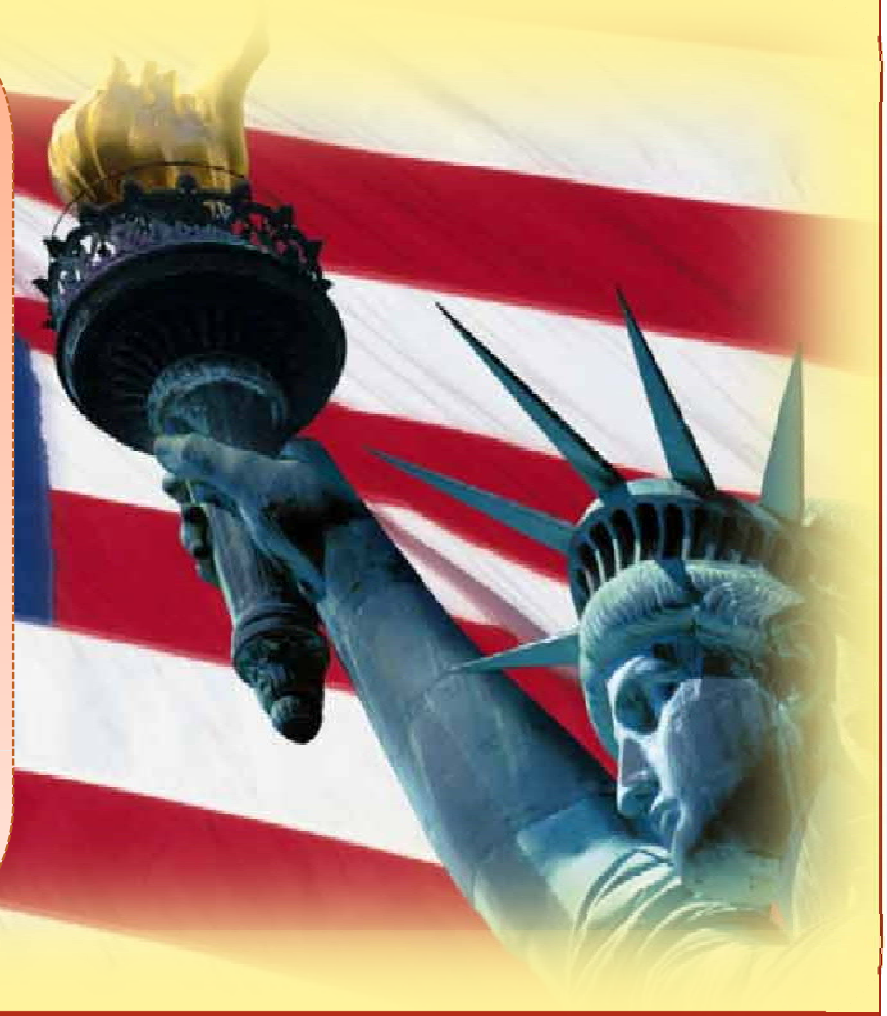
- Quinlan (1976): living will
- Cruzan (1990): rifiuto dell'assistenza

La situazione attuale:

-22,7% ha firmato il living will
- 5,9% ancora convinto dell'utilità

Una diversa strategia:

Durable Power of Attorney for Healt Care (DPAH): fiduciario



Uno sguardo all'Italia



ITALIA:
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (2003)
DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Ha lo scopo di assicurare al malato il diritto di non soffrire e di non subire l'abbandono/accanimento terapeutico.

Esclude:
- la sospensione di idratazione e alimentazione artificiale
- le richieste eutanasiche (CP 579-580)

ITALIA:
depositati dal 1999 diversi disegni di legge

Due esempi:

Ddl S 773: Binetti – Baio Dossi (Margherita)
Il paziente può dare disposizione in materia di trattamenti sproporzionati, predisporre l'applicazione di cure palliative. È esclusa l'eutanasia. È introdotto il ruolo del fiduciario.

Ddl S 542: Carloni (Ulivo): Arriva di fatto a legittimare ogni tipo di scelta.

DDL approvato al Senato e trasmesso alla Camera (26.3. 2009)



Una legge centrata sullo SVP e dettata dall'emozione?

Un problema aperto: nutrizione e idratazione

DDL approvato al Senato (26.3.2009), art. 5,6:

"Alimentazione ed idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze e non possono formare oggetto di Dichiarazione Anticipata di Trattamento".



Convenzione ONU sui diritti dei disabili, 25,f (firmata dall'Italia il 30.03.07):
"prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità".

Il direttore risponde: Avvenire 29.3.2009: 33

“Morì nelle 24 ore successive, a causa della somministrazione repentina, al posto della flebina d’acqua infusa lentamente, del contenuto di una enorme sacca nutrizionale rossa.

Il suo organismo scoppiò letteralmente, e lei rantolava, pur essendo lucida, dopo sole poche ore. Sì, l’abbiamo capito da poco, in quella casa di cura da anni fanno fuori i vecchietti in questo modo”.

Emendamento De Virgilio approvato il 23.02.2010: l’alimentazione e l’idratazione possono essere sospese quando non risultano più idonee a fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo (III,5).

La riflessione ecclesiale



Oltre l'accanimento e l'abbandono nella tradizione cattolica

La proporzionalità delle cure

- **De Vitoria F., 1587, *Relectiones Theologicae*, Lugduni, 1-12:**

  - sostenne l'obbligo morale d'offrire al malato un'adeguata alimentazione e idratazione fino a quando l'assunzione di cibi e bevande sarà possibile senza eccessivo sforzo,

  - ritenne opportuno, anche se non sempre obbligante, l'assunzione di un farmaco ordinato al ristabilimento della salute,

  - precisò che non vige l'obbligo morale di cercare tutti i mezzi medicinali, ci si può lecitamente accontentare di quelli comuni astenendosi dal dilapidare il patrimonio per sottoporsi ad una terapia esosa.



La proporzionalità delle cure nel magistero contemporaneo

CdF, 1980, Iura et bona, quarta parte



Diritto e dovere d'ogni paziente di curarsi e di farsi curare senza l'obbligo di usare mezzi straordinari.

L' opportunità dei mezzi usati va considerata valutando le condizioni fisiche, psicologiche e morali del singolo paziente, tipo, difficoltà, rischi, costi dell'applicazione.

È lecito interrompere l'applicazione di tali mezzi, quando i risultati deludono le speranze riposte in essi. Ma … si dovrà tener conto del giusto desiderio dell'ammalato e dei suoi familiari, nonché del parere di medici veramente competenti. *Va unicamente evitata l'interruzione delle cure normali*.

Pontificio Consiglio Cor Unum, 1981



Pontificio Consiglio Cor Unum, 1981,
Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti

Capitolo secondo:

- la **cura è doverosa quando i mezzi utilizzati, oltre ad essere giustificati da criteri oggettivi di proporzionalità** (adeguatezza di costi e fini), coincidono con criteri d'ordine soggettivo,

- il paziente è tenuto unicamente a **non rifiutare i mezzi minimali**.

Capitolo settimo:

- medico deve **evitare l'accanimento terapeutico**.

Il rifiuto dell'accanimento terapeutico e delle cure onerose, pericolose e sproporzionate, è anche indicato da:
- **CCC, 2278,**
- **Evangelium Vitae, 65,**
- **Carta degli Operatori Sanitari, 63-65; 119-121.**

EV, 65

"Si dà certamente l'obbligo morale di curarsi e di farsi curare, ma tale obbligo deve misurarsi con le situazioni concrete; occorre cioè valutare se i mezzi terapeutici a disposizione siano oggettivamente proporzionati rispetto alle prospettive di miglioramento".

"La rinuncia a mezzi straordinari o sproporzionati non equivale al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte".



Nutrizione e idratazione



CdF, 2007, Risposte a quesiti *C.E.U.S.A. circa alimentazione e idratazione*

La somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita. Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente. In tal modo si evitano le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione.

Un paziente in "stato vegetativo permanente" è una persona, con la sua dignità umana fondamentale, alla quale sono perciò dovute le cure ordinarie e proporzionate, che comprendono, in linea di principio, la somministrazione di acqua e cibo, anche per vie artificiali.

È utile una legge sul “testamento biologico”?

2007



2008

“Nell’agosto 2007 pubblicammo il saggio *Testamento biologico, quale autodeterminazione* […]. Nelle conclusioni prendemmo posizione, auspicando che non venisse approvata una legge che introducesse il c.d. “testamento biologico”.

“Ritenemmo che una disciplina legislativa in materia non fosse necessaria (vi sono già leggi che regolano situazioni chiamate in causa dal “testamento biologico” e non vi sono divieti di alcun tipo per chi volesse, eventualmente, redigere documenti relativi ai propri desideri circa le scelte di fine vita) ed, anzi, ritenemmo che fosse dannosa per le dirette o indirette aperture all’eutanasia” (p. 12).



Una nuova urgenza

Posti di fronte al caso Englaro, gli Autori di *Eluana è tutti noi* notarono che «quanto già abbiamo scritto nel precedente saggio *Il testamento biologico, quale autodeterminazione?*, deve essere attualizzato e applicato al caso di Eluana, con una pretesa ancora più forte di contribuire al dibattito» (p. 20). «Il dibattito parlamentare può apparire una soluzione pericolosa, ma obbligata e doverosamente rapida» (p. 21).



Le scelte operate oggi potranno, più o meno direttamente, influire sulle vite di tanti altri nell'immediato futuro.

Un unico bisogno (evitare la sofferenza), quattro possibili risposte nell'ambito di un corretto rapporto medico, paziente, caregiver

1. **Liberarlo dal dolore (fisico, psicologico, spirituale).**



2. Liberarlo dall'accanimento e dall'abbandono terapeutico.

3. Aiutarlo con terapie proporzionate e cure palliative.



4. Manifestargli vicinanza, solidarietà, comprensione.

Grazie per la vostra cortese attenzione!



Immagini:

www.google.it

(ad uso didattico)