

I LUNEDÌ DELL'AMCI

Autodeterminazione
e testamento biologico.
Limiti e prospettive.

10 ottobre 2011

Giuseppe Zeppigno

2

Dal "paternalismo" al consenso informato:
un lento cammino

Salute e malattia nell'Antica Grecia

3



☐ Accanto a malattie dovute a fattori esterni, ad esempio una frattura causata da una caduta, ve ne sarebbero altre, dette interne, ad esempio la febbre.

☐ Questo secondo tipo di mali erano detti mali cronici-morali perché messi in relazione con le sregolatezze comportamentali.

☐ Non dovevano pertanto essere curati solo i sintomi clinici. Era indispensabile aiutare il soggetto ad educare anche i costumi nella convinzione che solo normalizzando la sua vita avrebbe potuto riottenere la salute fisica.

☐ Il medico assumeva il ruolo di mediatore tra la divinità e gli uomini, possedendo il *bios* (forma di vita) proprio del sapiente.

☐ Gli era assegnato il compito di mettere ordine con delicatezza e ferma disciplina nelle abitudini immorali del malato portandolo verso il *regimen sanitatis* attuabile disciplinando il rapporto con l'ambiente, l'alimentazione, l'esercizio fisico, il riposo, le evacuazioni, gli affetti e le passioni.

☐ Il malato, dal canto suo, doveva sottoporsi alle prescrizioni del medico con piena obbedienza assecondando tutte le sue decisioni.

Un diverso rapporto medico/paziente

4

Intento: spostare l'attenzione dal paternalismo, incentrato sul carisma personale del medico, ad una forma più rigorosa e burocratica di esercizio della medicina.

Agli inizi dell'epoca moderna fu attribuito al medico sempre più un ruolo professionale.

Furono istituite associazioni quali il *Royal College of Physicians* di Londra.

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



T. Percival riconobbe l'autonomia del paziente.

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

American Medical Association

5

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

La linea percivaliana fu sostanzialmente ribadita dai successivi pronunciamenti americani: *Principles of Medical Ethics* del 1903 e adattamenti del 1912 e del 1957.

Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina
Oviedo 1997, ratificata dall'Italia nel 2001

6

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".

Art. 9:

"Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico, se il paziente non è in grado di esprimere la sua volontà".



7 Nuovi problemi e nuove prospettive

1. Gli sviluppo tecno-scientifici: problemi e prospettive

8

- 1935: sulfamidici
- 1941: penicillina
- 1944: dialisi
- 1946: anestesia
- 1947: radioterapia
- 1948: impianto del cristallino
- 1949: cortisone
- 1950: streptomina
- 1954: trapianto di rene
- 1955: antipolio
- 1956: rianimazione
- 1957: cura dell'emofilia
- 1959: endoscopia di Hopkins
- 1960: contraccettione orale
- 1961: anca artificiale

«Le nuove scoperte e le nuove realizzazioni nell'ambito della tecnologia bio-medica hanno lasciato intravedere così tante possibilità di intervento sul corpo e sulla psiche da lasciarci immaginare un superamento dei limiti della stessa natura umana, quali l'invecchiamento e la morte» (TAMBONE ET AL., 2010: XIII).

«I successi della medicina moderna, mitigando la paura della malattia e della morte prematura, dovrebbero far sì che gli individui nutrano una minore ansia circa la propria salute. Invece, la realtà mostra il contrario di quello che sarebbe lecito aspettarsi. La quota di coloro che si dichiarano 'preoccupati per la propria salute' è aumentata negli ultimi trent'anni» (LE FANU, 2005: XVII).

Nuove possibilità diagnostico-terapeutiche

Accanimento

Migliorata la qualità della vita

Stati vegetativi

Disumanizzazione

Paziente-cavia

Debellate o cronicizzate malattie un tempo letali

9

2. Il difficile rapporto con la morte ...

10

Enzo Bianchi
Vivere la morte

«Ricordo in modo estremamente limpido come, ai tempi in cui abitavo in un piccolo paese del Monferrato, la morte entrava nella vita quotidiana [...]. Talvolta si riceveva la notizia che il tale o il tal altro, giovane o vecchio, era malato grave e stava per morire. I bambini, i vecchi ascoltavano anche loro questa notizia di morte imminente: non c'era ritegno per questo argomento [...].»

«Non c'era in famiglia complotto di silenzio per quell'evento anche i bambini erano testimoni della morte [...]. Tutti vivevano la morte del parente e imparavano, forse inconsciamente, a vivere la propria morte quando questa fosse giunta» (Bianchi, 1996: 71-72).

«Il mass media ci invitano ad assistere alla morte in diretta portando in ogni momento nelle nostre case i drammi dell'umanità e sciordinando giornalmente innumerevoli telefilm in cui si muore con estrema facilità».

«Non ci abitano però alla morte e al morire e non aiutano a prendere sul serio l'evento che tutti saremo chiamati a sperimentare» (Zeppegno, 2011: 245).

«Conseguenza di questo stato di cose è la spinta a rimuovere la morte dalla coscienza, a occultarne la realtà [...]. Ad accentuare questa tendenza un ruolo determinante è esercitato dalla situazione di "separazione" in cui la morte è vissuta».

«Nella maggior parte dei casi infatti oggi non si muore più nell'ambito della propria casa, ma in ospedale o all'ospizio [...]. La dialettica del rifiuto e di paura dà luogo a un circuito vizioso: la rimozione alimenta infatti la paura, la quale, a sua volta, sollecita la rimozione» (Piana, 2010: 17-18).

11

Conseguenze:

12

- Esercitare la propria autonomia decisionale in ogni fase della vita
- Vivere e morire con dignità
- Scegliere i tempi e i modi del proprio morire

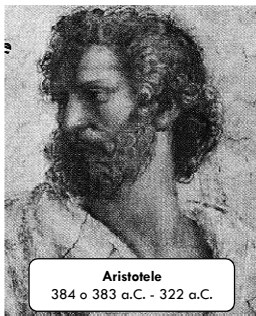
Il primato dell'autonomia personale

13

Aristotele, *Metafisica V, 4, 1015a*

Il termine autonomia (dal greco *αὐτο* e *νόμος*, dare a se stesso la legge) fu presentato da Aristotele in stretto riferimento alla legge naturale.

Secondo lo Stagirita, consente all'uomo di organizzare la vita scegliendo tra il bene e il male in virtù delle leggi presenti nella sua natura.



Aristotele
384 o 383 a.C. - 322 a.C.

I. Kant (1724-1804)

- Sostenne che l'uomo è capace di autodeterminarsi.
- Non intese, però, una libertà svincolata da ogni riferimento valoriale.
- Invitò ad orientare il proprio agire alle verità che trovano la loro origine nell'ordine universale e che la ragione svela all'uomo.
- Precisò anche che
 - la libertà del singolo termina dove comincia la libertà dell'altro,
 - ogni persona deve agire in modo da trattare l'umanità nella sua e nell'altrui persona, sempre come un fine e mai come un mezzo.



Metafisica dei costumi, Introduzione III(V), Critica della ragion pratica, 39.

14

□ Il concetto d'autonomia oggi

- Il concetto di autonomia proposto da certa cultura contemporanea e assunto da alcuni DDL e PDL è completamente sganciato da ogni riferimento valoriale universalmente evidente.
- In *Principles of Biomedical Ethics*, T. L. Beauchamp e J. Childress affermarono che le persone devono poter agire secondo i loro personali valori senza che terzi possano interferire, neanche nel caso che scelgano di mettere a repentaglio la loro vita.
- DDL 972: «Ognuno ha il diritto di autodeterminarsi e di esprimere cosa vuole fare della propria esistenza, nel caso si trovasse in condizioni che lo privano della capacità di esprimersi o della sua identità e dignità. Ognuno dovrebbe essere libero di scegliere».



16

La situazione italiana

Il perdurare del "paternalismo"

17

Un esempio:

Sentenza

Corte
d'Appello
di Milano

16.X.1964



- L'assistita, a seguito del ricovero, "si era messa nella mani di un chirurgo famoso".
- Ne derivava "la preventiva accettazione di quelle determinazioni che il chirurgo avrebbe preso, se necessario, per la vita e la salute dell'ammalata e per ciò stesso conformi all'interesse di lei".

CNB, *Informazione e consenso all'atto medico*, 1992

18

1) Il consenso informato, che si traduce in una più ampia partecipazione del paziente alle decisioni che lo riguardano, è sempre più richiesto nelle nostre società; si ritiene tramontata la stagione del «paternalismo medico» in cui il sanitario si sentiva, in virtù del mandato da esplicitare nell'esercizio della professione, legittimato ad ignorare le scelte e le inclinazioni del paziente, ed a trasgredirle quando fossero in contrasto con l'indicazione clinica in senso stretto.



Requisiti del CI:

L'informazione deve riguardare la metodica terapeutica e/o diagnostica, le alternative, le finalità, la possibilità di successo, i rischi, gli effetti collaterali.

Le indicazioni sono valide se effettivamente comprese.

La capacità decisionale del paziente va di volta in volta valutata.

Il malato aderisce validamente ad una proposta quando può esprimersi con libera volontà.



19

Codice di deontologia medica (2006)

20

- 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)

21



• **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.

22

L'esigenza di estendere il consenso informato alle situazioni di incapacità

Il dibattito americano

23



Nancy Cruzan (1957-1990)

Vicende simili:
Tony Bland (1970-1993)
Terri Schiavo (1963-2005)

- A causa di un incidente stradale, cadde in SV conservando capacità respiratorie autonome.
- Era in grado di deglutire, solo per comodità decisero di alimentarla artificialmente.
- I genitori chiesero che fosse interrotta la NIA ritenuta trattamento medico straordinario e forma di accanimento terapeutico.
- La Corte Suprema degli Stati Uniti rispose che la NIA deve essere assicurata a meno che il paziente non l'avesse espressamente rifiutata.
- Alcuni amici testimoniarono che 12 anni prima Nancy aveva affermato che se si fosse trovata in SV non avrebbe voluto essere alimentata.
- La Corte Suprema permise la sospensione della NIA e Nancy morì 15 giorni dopo. Sulla sua lapide fu scritto: nata il 20 luglio 1957, partita l'11 gennaio 1983 (giorno dell'incidente) e morta in pace il 26 dicembre del '90.
- Dopo poco tempo il padre si suicidò perché assalito dai rimorsi di coscienza.

Il dibattito italiano

24



La *Consulta di Bioetica*, fondata nel 1989 dal neurologo Renato Boeri, è stata la prima associazione italiana a proporre e promuovere, sin dal 1990, la Carta di autodeterminazione (o "Biocard"), un documento che mira a garantire il rispetto dell'autonomia delle persone nelle ultime fasi della vita.

Dal 1989 la *Consulta* ha riflettuto su temi di fine vita. Con articoli, libri, convegni e dibattiti, s'impegnò a evidenziare l'esigenza di riconoscere legislativamente la possibilità di disporre della propria vita sia in stato di piena coscienza, sia in stato di incoscienza.

cf: <http://www.consultadibioetica.org/>



Lo scopo della "Biocard"

25

□ Fare in modo che le scelte e la dignità di ognuno sia salvaguardata anche nel momento in cui sopraggiunge l'incapacità di intendere e volere.

□ In questo modo si sarebbero anche sollevati «gli operatori sociali e la società tutta da dilemmi altrimenti insolubili» (Defanti, 1997: 152).

COMUNICAZIONE INFORMATIVA

Io sottoscritto/a, (nome e cognome), nato/a il (data) a (città), in qualità di (professione), autorizzo l'uso delle mie informazioni personali per finalità di (scopo).

Le mie informazioni personali sono raccolte e trattate da (titolare del trattamento) per le finalità di (scopo).

Le mie informazioni personali sono raccolte e trattate da (titolare del trattamento) per le finalità di (scopo).

Le mie informazioni personali sono raccolte e trattate da (titolare del trattamento) per le finalità di (scopo).

Le mie informazioni personali sono raccolte e trattate da (titolare del trattamento) per le finalità di (scopo).

La strategia dei "casi pietosi"

26

«Per scuotere le coscienze e mobilitare, attraverso i media, l'opinione pubblica occorre che i numeri prendano forma in un corpo, con un volto, un nome, una storia»
(Welby, 2006: 58-59)

(c) 2008

Il nodo giuridico ...

27

- "Lo stato di incapacità non può privare il soggetto del diritto di rifiutare i trattamenti medici, diritto riconosciuto a tutti".
- "Significherebbe ammettere che l'ordinamento consente ad una persona capace di rifiutare, magari anche per capriccio, terapie che la porterebbero alla totale guarigione, mentre negherebbe a un incapace il diritto di rifiutare trattamenti che non sono terapie e che sono inutili e lesivi della sua dignità".

Reclamo, 19 gennaio 1999

1^a Progetto di legge (PDL) 10 febbraio 1999

28

Proponenti Grignaffini e Al. (Consulta di bioetica): *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* (PDL 5673 proposto alla CdD durante XIII legislatura)

«... offrire al cittadino-persona l'esplicita fondazione giuridica del suo essenziale diritto all'autodeterminazione, nonché gli strumenti giuridici sostanziali e procedurali per veder garantito tale diritto anche nel caso di perdita della capacità di decidere e di esprimere la propria decisione, consentendogli di disporre anticipatamente in merito al trattamento medico desiderato» (art. 1)

"CURIOSO" INTRECCIO DI DATE:
19 gennaio 1999 primo ricorso di Bepino Englaro;
10 febbraio 1999 primo PDL.

Successivi PDL e DDL

29

XIII Legislatura (9.V.1996-29.V.2001)
1PDL – 1DDL

XIV Legislatura (30.V.2001-27.IV.2006):
1PDL – 4DDL

XV Legislatura (28.IV.2006-28.IV.2008):
6PDL-8DDL

XVI Legislatura (29.IV.2008-)

I 4 DDL discussi nella Commissione Igiene e Sanità del Senato sono sfociati in un testo unico approvato in Commissione il 19.VII.2005 ma mai pervenuto alla discussione in Aula.

Il 5.VII.2006 la Commissione Igiene e Sanità prende in esame gli 8 DDL e inizia le audizioni. Nel 2007 proviene anche il parere della Commissione Giustizia.

I DDL presentati sono stati unificati in un testo unico approvato dal Senato il 26.III.2009 (Decreto Calabrò).
Inviato alla Camera, è stato modificato in Commissione Igiene e Sanità, approvato in Aula il 12.VII.2011 (Decreto Di Virgilio) e trasmesso al Senato il 13.VII.2011.

Esame comparato: convergenze

30

Principio di autodeterminazione

□ Estendere il diritto al consenso/dissenso informato anche a coloro che non sono capaci di intendere e volere.

Es.: DDL 136, 29.IV.2008, art. 2:
«1. Ogni persona capace maggiore di 14 anni ha il diritto di scegliere, autonomamente e liberamente, se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari considerati dai medici appropriati al trattamento della sua patologia o il cui possibile impiego sia prevedibile in relazione allo sviluppo della patologia stessa. La dichiarazione di volontà resta valida e vincolante per i medici curanti anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale ovvero alla perdita della facoltà di comunicare».

<p>Oggetto delle volontà</p>	<ul style="list-style-type: none"> □ Possono riguardare la preferenza per la degenza a domicilio o in struttura, i limiti dell'utilizzo delle cure palliative, l'assistenza religiosa, l'uso del proprio corpo dopo la morte, la donazione di organi, le modalità di sepoltura. <p style="text-align: center;">Es.: DDL 357, 17.V.2006, art. 3:</p> <p>«A tali fini può, tra l'altro, nel caso di malattie allo stadio terminale o implicanti l'utilizzo permanente di apparecchiature o di altri sistemi artificiali ovvero nel caso di lesioni cerebrali invalidanti e irreversibili, esprimere la propria volontà:</p> <p>a) di non essere sottoposta ad alcun trattamento terapeutico e, in particolare, di rifiutare qualsiasi forma di rianimazione o di continuazione dell'esistenza dipendente da apparecchiature;</p> <p>b) di non essere sottoposta all'alimentazione artificiale e all'idratazione artificiale;</p> <p>c) di poter fruire, in caso di gravi sofferenze, degli opportuni trattamenti analgesici, anche qualora gli stessi possano accelerare l'esito mortale della patologia in atto».</p>
------------------------------	--

<p>Fiduciario</p>	<ul style="list-style-type: none"> □ In tutti è presente la possibilità di nominare un fiduciario con il compito di agire nel miglior interesse del fiduciante. □ Alcuni DDL e PDL specificano che la nomina è sempre revocabile e che il fiduciario può rinunciare all'incarico. <p style="text-align: center;">Es.: DDL 281, 28.IV.2008, art. 3:</p> <p>«2. Ogni persona capace può indicare una persona di fiducia la quale, nel caso in cui sopravvenga uno stato di incapacità naturale valutato irreversibile allo stato delle conoscenze scientifiche, diviene titolare in sua vece dei diritti e della facoltà di cui agli articoli 1 e 2, e alla quale può eventualmente dare indicazioni o disposizioni vincolanti in merito ai trattamenti sanitari ai quali potrà essere sottoposta. 3. [...] 4. Qualora una persona si trovi in stato di incapacità naturale irreversibile, e non abbia nominato una persona di fiducia ai sensi del comma 2, il giudice tutelare, su segnalazione dell'istituto di ricovero o di cura ovvero di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità, provvede a tale nomina».</p>
-------------------	---


<p>Stesura facoltativa delle DAT</p>	<ul style="list-style-type: none"> □ È diffusa l'idea che sia inopportuno rendere obbligatoria la stesura delle DAT. □ Alcuni propongono una capillare informazione per favorire la massima pubblicizzazione. <p style="text-align: center;">Es.: DDL 136, 29.IV.2009, art. 3:</p> <p>«1. Il Ministero della salute e il Ministero della pubblica istruzione, ciascuno per le proprie competenze, si attivano affinché le disposizioni della presente legge siano pubblicate in tutto il territorio nazionale, nelle forme ritenute più opportune dai medesimi Ministeri.</p> <p>2. Nell'ambito dell'attività di pubblicizzazione prevista dal comma 1 è, in particolare, curata la diffusione dell'informazione presso gli istituti della scuola secondaria di secondo grado e presso le aziende sanitarie locali e ospedaliere, anche tramite la distribuzione di opuscoli divulgativi.</p> <p>3. L'informazione sulle disposizioni della presente legge è, altresì, assicurata prevedendo la diffusione di appositi spot nell'ambito della programmazione nazionale e regionale della RAI - Radiotelevisione italiana spa. Gli spot devono essere trasmessi con frequenza giornaliera nelle ore di massimo ascolto e per la durata di un mese continuativo a decorrere dalla data di entrata in vigore della presente legge».</p>
--------------------------------------	---

Esame comparato: divergenze	
<p>L'efficacia delle disposizioni</p>	<p>□ L'efficacia delle disposizioni può essere ritenuta vincolante o sottoposta al giudizio dei medici e al confronto con i fiduciari.</p> <p style="text-align: center;">Es.: DDL 357, 17.V.2006, art. 2:</p> <p>«2. L'eventuale rifiuto, espresso ai sensi del comma 1, valido anche per il tempo successivo ad una sopravvenuta perdita della capacità naturale, deve essere rispettato dai sanitari anche se dalla mancata effettuazione dei trattamenti proposti derivi un pericolo per la salute o per la vita del paziente, e rende gli stessi sanitari esenti da ogni responsabilità configurabile ai sensi delle disposizioni vigenti in materia».</p> <p style="text-align: center;">Es.: DDL 281, 28.IV.2008, art. 4:</p> <p>«1. Nel caso in cui vi sia divergenza tra le decisioni della persona nominata ai sensi dell'articolo 3, commi 2 e 4, e le proposte dei sanitari, è possibile il ricorso senza formalità, da parte dei soggetti in conflitto o di chiunque vi abbia interesse, al tribunale in composizione monocratica del luogo dove si trova la persona incapace».</p>

<p>Nutrizione e idratazione artificiale</p>	<ul style="list-style-type: none"> □ Alcuni DDL e PDL non ne fanno menzione. □ Altri ammettono la possibilità di rifiutare la NIA. □ Altri ancora sostengono che non possa mai essere oggetto di DAT. <p style="text-align: center;">Es.: DDL 136, 29.IV.2009, art. 3:</p> <p>«In particolare può esprimere la propria volontà [...]: c) di non essere sottoposta all'alimentazione e all'idratazione sia artificiali sia per mano di terzi».</p> <p style="text-align: center;">Es.: PDL 1597, 4.VIII.2008, art. 4:</p> <p>«2. L'idratazione e l'alimentazione, indicate nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, non sono assimilate all'accanimento terapeutico e non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento; esse sono comunque e sempre garantite al paziente, anche in stato di coma persistente».</p>
---	--

<p>Disponibilità del bene vita</p>	<ul style="list-style-type: none"> □ Alcuni non fanno menzione dell'eutanasia. □ Altri la escludono. □ Altri ancora ne ipotizzano l'introduzione. <p style="text-align: center;">Es.: DDL 1341, 21.II.2007, art. 1:</p> <p>«1. In deroga agli articoli 579, 580 e 593 del codice penale, non è punibile il medico che provoca o agevola la morte di una persona che lo ha richiesto, a condizione che: a) la persona si trovi in uno stato di malattia terminale, patologica o accidentale gravemente invalidante e irreversibile, causa di sofferenze fisiche o psichiche insopportabili e senza prospettive di miglioramento; b) la persona, in piena autonomia e libertà, abbia chiesto espressamente, in modo ponderato e reiterato, di morire; c) la persona, al momento della richiesta, sia pienamente capace di intendere e di volere».</p> <p style="text-align: center;">Es.: PDL 1597, 4.VIII.2008, art. 6:</p> <p>«Il fiduciario si impegna a [...]: f) verificare attentamente che il paziente non sia sottoposto a nessuna forma di eutanasia esplicita o surrettizia».</p>
------------------------------------	--

Riferimenti costituzionali



Art. 2
La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

Art. 3
Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali [...].

Art. 13
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.


Art. 32
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.

L'ordinamento italiano e la difesa della vita

38

- Non esiste il diritto di morire: l'art. 5 del c.c. vieta gli atti di disposizione del proprio corpo.
- L'art. 32 della Costituzione ha lo scopo di evitare che sperimentazioni selvagge fossero condotte su persone non consenzienti.
- Ogni attentato alla vita è punito: Chi provoca la morte di una persona è condannato, salvo possibili attenuanti, a una pena detentiva non inferiore ad anni 21 (art. 575 c.p.).
- Chi provoca l'eutanasia volontaria è condannato a una reclusione da 6 a 15 anni (omicidio di consenziente: art. 579 del c.p.).
- Chi collabora o agevola il suicidio è punito alla reclusione da 5 a 12 anni, diminuita da 1 a 5 anni se l'atto non va in porto (art. 580 del c.p.).

Indisponibilità della vita altrui.




Indisponibilità della propria vita.

CNB, Dichiarazioni anticipate di trattamento (18 dicembre 2003)

39

□ «Il CNB ritiene essenziale eliminare ogni equivoco e ribadire che il diritto che si vuol riconoscere al paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, non è un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto col medico ...

□ ... ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale, pratiche che il paziente avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare, ove capace, si pensi a pratiche non adeguatamente convaldate, comportanti gravi rischi, onerose, non proporzionate alla situazione clinica concreta del paziente, di carattere estremamente invasivo o fortemente gravose per la serenità del (trapasso)».




40

La Chiesa e il rispetto dovuto alla vita umana

La vita è dono di Dio

41



«Dio creò l'uomo a sua immagine; a immagine di Dio lo creò: maschio e femmina li creò» (Gn 1,27)

La vita: valore intangibile

42

«Per il solo fatto d'esistere, ogni essere umano deve essere pienamente rispettato. Si deve escludere l'introduzione di criteri di discriminazione, quanto alla dignità, in base allo sviluppo biologico, psichico, culturale o allo stato di salute» (DP, 8).



Cfr EV, 34,40

La gestione della salute

43

«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».

EV, 65

44

DDL

APPROVATO AL SENATO IL 26 MARZO 2009,
MODIFICATO ALLA CAMERA IL 12 LUGLIO 2011,
TRASMESSO AL SENATO IL 13 LUGLIO 2011.

Approvato dal Senato della Repubblica (Calabrò)

Art. 1
(Tutela della vita e della salute)

- 1a) riconosce e tutela la vita umana,
- 1b) garantisce la dignità di ogni persona,
- 1c) vieta l'assistenza e l'aiuto al suicidio,
- 1d) impone l'obbligo dell'informazione,
- 1e) impone l'obbligo di acquisire il c.i.,
- 1f) vieta l'accanimento terapeutico,
2. garantisce la presa in carico dei pz.

Approvato dalla Camera dei deputati (Di Virgilio)

Art. 1
(Tutela della vita e della salute)

- 1a) id.,
- 1b) id.,
- 1c) la medicina è per la tutela della vita,
- 1d) ... sul divieto dell'eutanasia,
- 1e) id.,
- 1f) id.,
2. anche se stranieri o apolidi.
3. adeguata terapia antalgica.

Approvato dal Senato della Repubblica (Calabrò)

Art. 2
(Consenso informato)

- 1) obbligo del c.i.,
- 2) preceduto da corretta informazione,
- 3) in regime di alleanza terapeutica,
- 4) diritto a non essere informato,
- 5) diritto alla revoca del c.i.,
- 6) c.i. e ruolo del tutore,
- 7) c.i. e minori,
- 8) urgenza e impossibilità di acquisire c.i.
- 9) c.i. non è richiesto se pz. è in pericolo.

Approvato dalla Camera dei deputati (Di Virgilio)

Art. 2
(Consenso informato)

- 1) id.,
- 2) id.,
- 3) c.i. firmato da medico e paziente,
- 4) deve essere registrata in cartella,
- 5) deve essere registrata in cartella,
- 6) per salvaguardare la vita del pz.
- 7) per salvaguardare la vita del pz.
- 8) per salvaguardare la vita del pz.
- 9) per salvaguardare la vita del pz.

Gli articoli 1 e 2 hanno il pregio di indicare la doverosità della tutela della vita e precisano legislativamente il valore del c.i.
Il DDL Di Virgilio ha il limite di lasciare alla discrezionalità del paziente la scrittura del c.i.
In positivo precisa che, quando è scritto, deve essere controfirmato dal medico.

Approvato dal Senato della Repubblica (Calabrò)

Art. 3
(Contenuti e limiti della DAT)

- 1) scopo delle DAT,
- 2) orientamento sui trattamenti,
- 3) rinuncia a sproporzionati/sperimentali,
- 4) rispetto degli art. 575, 578, 579 c.p.,
- 5) NIA fino alla fine della vita,
- 6) DAT attuabili dopo certificazione SV.

Approvato dalla Camera dei deputati (Di Virgilio)

Art. 3
(Contenuti e limiti della DAT)

- 1) [integrazione precedenti 1-2] ... esprime orientamenti utili per il medico ...
- 2) si aggiunge: trattamenti terapeutici
- 3) id.,
- 4) ... ad eccezione del caso in cui le medesime non risultino più efficaci ...
- 5) ... si trovi nell'incapacità permanente di comprendere ... per accertata assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale.

Preoccupa la concentrazione dell'attenzione unicamente sullo SV.
Una legge sulle DAT dovrebbe considerare tutte le situazioni di incapacità.

Approvato dal Senato della Repubblica (Calabrò)

Art. 4
(Forma e durata DAT)

- 1) le DAT non sono obbligatorie,
- 2) manoscritte o dattiloscritte,
- 3) valide per 5 anni se pz. è seniente,
- 4) revoca/modifica in ogni momento,
- 5) DAT inserita nella cartella clinica,
- 6) non applicabile in urgenza.

Approvato dalla Camera dei deputati (Di Virgilio)

Art. 4
(Forma e durata DAT)

- 1) id.,
- 2) altre forme non hanno valore,
- 3) id.,
- 4) id.,
- 5) id.,
- 6) id.

<p>Approvato dal Senato della Repubblica (Calabrò)</p> <p>Art. 5 (Assistenza ai soggetti in SV)</p> <p>1) Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali assicura l'assistenza domiciliare agli SV.</p>	<p>Approvato dalla Camera dei deputati (Di Virgilio)</p> <p>Art. 5 (Assistenza ai soggetti in SV)</p> <p>1) [...] L'assistenza sanitaria alle persone in SV o aventi altre forme neurologiche correlate è assicurata attraverso prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari secondo le modalità previste [...]. L'assistenza domiciliare, di norma, è garantita dalla azienda sanitaria locale competente [...].</p>
---	---

<p>Approvato dal Senato della Repubblica (Calabrò)</p> <p>Art. 6 (Fiduciario)</p> <p>1) è possibile la nomina di un fiduciario, 2) se nominato, è l'unico autorizzato a interagire con i medici, 3) vigila affinché siano fornite cure palliative e siano evitati accanimento e abbandono, 4) vigila affinché siano rispettati gli art. 575, 578, 579 c.p., 5) può rinunciare per iscritto all'incarico.</p> <p><small>Utile distinzione! Si evidenzia così che i trattamenti sanitari comprendono sia le terapie che le cure. Le prime in determinate situazioni possono essere sospese, le seconde invece devono accompagnare fino alla morte e nessun medico se ne può esimere.</small></p>	<p>Approvato dalla Camera dei deputati (Di Virgilio)</p> <p>Art. 6 (Fiduciario)</p> <p>1) id., 2) nuovo: sostituibile in ogni momento, 3) id. a 2 del Decreto Calabrò, 4) legittimato a ricevere informazioni sullo stato di salute del dichiarante, 5) id. a 3 del Decreto Calabrò, 6) id. a 4 del Decreto Calabrò, 7) id. a 5 del Decreto Calabrò (deve essere motivata al dichiarante se capace o al medico che si occupa del trattamento "terapeutico" anziché "sanitario" come nel Decreto Calabrò), 8) se non è stato nominato il fiduciario, i suoi compiti sono adempiuti dai familiari.</p>
---	---

<p>Approvato dal Senato della Repubblica (Calabrò)</p> <p>Art. 7 (Ruolo del medico)</p> <p>1) volontà espresse sono prese in considerazione dal medico, 2) non può prendere in considerazione indicazioni orientate a procurare la morte del pz. o in contrasto con norme giuridiche e deontologiche, 3) le controversie saranno sottoposte alla valutazione di un collegio di medici.</p>	<p>Approvato dalla Camera dei deputati (Di Virgilio)</p> <p>Art. 7 (Ruolo del medico)</p> <p>1) "orientamenti" espressi sono presi in considerazione dal medico che annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirli o meno, 2) nuovo: se non intende seguire gli orientamenti dati deve informare il fiduciario o i familiari, 3) id. al par. 2 del Decreto Calabrò, il par. 3 è stato soppresso.</p> <p>Chi interverrà a dipanare le controversie? Il potere giudiziario?</p>
---	---

<p>Approvato dal Senato della Repubblica (Calabrò)</p> <p>Art. 8 (Autorizzazione giudiziaria)</p> <p>1) in assenza di fiduciario la decisione è autorizzata dal giudice tutelare su parere del collegio medico, 2) il giudice interviene anche nel caso di inadempimento dei soggetti legittimati a esprimere il consenso, 3) se manca il fiduciario o è inadempiente, il medico deve coinvolgere il potere giudiziario.</p>	<p>Approvato dalla Camera dei deputati (Di Virgilio)</p> <p>Art. 8 (Autorizzazione giudiziaria)</p> <p>SOPPRESSO</p>
---	--

<p>Approvato dal Senato della Repubblica (Calabrò)</p> <p>Art. 9 (Disposizioni finali)</p> <p>1) Istituzione di un registro ministeriale delle DAT, 2) il ministero deve stabilire le regole tecniche entro 120 giorni, le DAT potranno essere compilate presso il medico di medicina generale e registrate presso le ASL. 3) esenti dall'imposta di bollo, 4) l'entrata in vigore delle DAT non deve pesare sulla finanza pubblica.</p>	<p>Approvato dalla Camera dei deputati (Di Virgilio)</p> <p>Art. 8 (Disposizioni finali)</p> <p>1) Istituzione dell'archivio informatico nazionale, 2) si aggiunge: "Tutte le informazioni sulla possibilità di rendere le DAT sono rese disponibili anche attraverso il sito internet del Ministero della salute". 3) id., 4) id.</p>
---	---

Conclusione

NO

Aiutare a morire: intervento attivo o omissivo finalizzato a provocare la morte.

SI

Aiutare nel morire: cessata ogni speranza di guarigione, il medico continua a prendersi cura del paziente accompagnandolo fino all'ultimo respiro.




È indispensabile che s'instauri un'autentica **alleanza terapeutica** che unisca alle eventuali DAT il dialogo frequente con i sanitari e con persone significativamente correlate e autorizzate a prendere decisioni quando il paziente non fosse più in grado di intendere e volere.

La **distansia**, cioè la morte difficile e travagliata di chi è costretto a trattamenti destinati unicamente a prolungare il processo di morte, è da evitarsi. È però altrettanto necessario ricordare che l'astensione dai trattamenti si giustifica solo dopo aver posto attente valutazioni sull'efficacia, l'adeguatezza e la proporzionalità. Non può diventare una forma di abbandono, ma deve essere posta in atto qualora si ravvisi l'esistenza di un limite invalicabile.

Nella fase della terminalità, quando ogni rimedio per arginare l'evolversi della malattia è inutile, la doverosa **desistenza terapeutica** non abbandona il malato, ma, attraverso le cure palliative, l'avvolge di tutte le attenzioni necessarie affinché, controllati i sintomi, possa vivere l'ultimo tratto della sua esistenza il più serenamente possibile.

Grazie per la vostra cortese attenzione!



Immagini:
www.google.it
 (ad uso didattico)