



## PROGETTO BIOETICA - COMITATO IN CLASSE

Classe 4<sup>A</sup> Liceo Scientifico – Opzione Scienze Applicate  
Istituto Superiore "Antonio Scarpa" - Motta di Livenza (TV)  
A.S. 2018-2019

### CRONOLOGIA E FASI DEI LAVORI DEL COMITATO

- 14 gennaio: inizio dei lavori del Comitato.  
Analisi della storia clinica, prendendo in considerazione i punti di vista del paziente e dei sanitari.  
Individuazione delle questioni etiche. Indicazioni metodologiche per lo svolgimento dei lavori.
- 15 gennaio: formazione di sei sottocommissioni.  
Ad ogni sottocommissione viene chiesto di analizzare un singolo aspetto della questione:
  - ✓ Analisi della richiesta che il paziente rivolge ai sanitari.
  - ✓ La psicologia del paziente con prognosi infausta: le fasi di elaborazione del lutto.
  - ✓ Etica dell'accompagnamento e palliazione del dolore.
  - ✓ La prospettiva dei sanitari e i principi che guidano il processo decisionale.
  - ✓ Il processo decisionale e gli attori coinvolti: come i sanitari possono accompagnare il processo decisionale?
  - ✓ Approfondimento filosofico: la morte e il morire nella società occidentale.  
Lettura e analisi dei documenti nelle sottocommissioni.
- 15, 22, 23, 29 gennaio: lavori nelle sottocommissioni.
- 22 e 26 febbraio: presentazione dei risultati delle singole sottocommissioni e stesura di un verbale di sintesi del parere, condiviso all'unanimità.
- 1 e 8 marzo: realizzazione di una presentazione per la restituzione finale del parere.

### PRESENTAZIONE DELLA STORIA DI CURA

... *Omissis*

Il quesito etico posto al Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) da parte dei sanitari è il seguente: com'è opportuno agire dal punto di vista clinico e assistenziale al fine di garantire il bene di Claudio, che chiede di continuare una terapia che risulterebbe essere dannosa?

### RISULTATI DEI LAVORI DELLE SOTTOCOMMISSIONI

Rispetto alla storia di cura in esame è necessario tener conto che:

- ✓ Claudio è stato adeguatamente informato dai sanitari circa gli effetti della terapia che, non solo risulterebbe futile, ma addirittura tossica.
- ✓ È una persona pienamente competente e autonoma<sup>1</sup>, per cui ha il diritto di essere coinvolto in prima persona nel processo decisionale che lo riguarda, affinché venga rispettata la sua idea di "bene".
- ✓ Vista la condizione clinica, Claudio risulta essere particolarmente vulnerabile e in una situazione di fragilità.

Alla luce di queste riflessioni, come può essere interpretata la richiesta che Claudio rivolge ai sanitari?

Il compito dell'équipe sanitaria, in primo luogo, è quello di ascoltare e decodificare le richieste del paziente<sup>2</sup>: in particolare si dovrebbe considerare le seguenti alternative:

---

<sup>1</sup> Consiglio d'Europa, *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, 2014, Cap.2, pag. 9. "Il rispetto per l'autonomia inizia con il riconoscimento della legittimità e della capacità di una persona di fare scelte personali [...] Al fine di prendere decisioni informate, le persone devono avere accesso alle informazioni che siano adeguate in termini di contenuto e di forma. [...] La situazione di fine vita è molto spesso un momento di alta vulnerabilità nella vita di una persona, che può avere un profondo impatto sulla capacità del paziente di esercitare l'autonomia. La valutazione del grado di autonomia del paziente e dunque la sua capacità effettiva di partecipare alle decisioni è uno degli aspetti più importanti del processo decisionale alla fine della vita. [...] L'autonomia non implica il diritto per il paziente di ricevere ogni trattamento che richiede, in particolare quando il trattamento è considerato inappropriato".

<sup>2</sup> Corrado Viafora, *Bioetica*, in *Per l'etica dell'accompagnamento*, 1996, Cap.4, pag. 5.



- ✓ la possibilità che il paziente voglia sottoporsi ad un tentativo estremo di cura (ipotesi in parte avvalorata dalle stesse parole di Claudio)
- ✓ la possibilità che, al contrario, la richiesta nasconda la volontà di accorciare la durata della propria vita per alleviare le proprie sofferenze ed il peso che sente di avere sui propri cari<sup>3</sup>, ricorrendo a misure alternative al suicidio assistito, non ammesso dalla legge italiana.

Rispetto alla richiesta del paziente, il CEPC suggerisce ai sanitari alcuni spunti di riflessione a partire dal testo *La morte e il morire*<sup>4</sup>, scritto dalla psichiatra svizzera Elisabeth Kübler-Ross, in cui si individuano cinque fasi psicologiche tipiche del malato terminale (rifiuto, collera, patteggiamento, depressione, accettazione). L'iniziale disinteresse di Claudio sulla prognosi sembra rappresentare la prima delle cinque fasi: il rifiuto. Continuando la sua vita e non curandosi della gravità della sua malattia, cercherebbe cioè di autoconvincersi che tutto è normale. Solo di fronte al peggioramento della condizione clinica e alla prognosi infausta, il paziente comincia a fare domande e implora i sanitari di continuare la terapia, nonostante a questo punto risulterebbe tossica. Ci troviamo di fronte alla manifestazione della terza fase analizzata da Elisabeth Kübler-Ross: il patteggiamento. Il paziente inizia a scendere a compromessi ed è generalmente disponibile a tentare qualsiasi cura. Il proseguo della terapia rappresenta il mezzo per avere l'impressione di lottare fino alla fine, di fronte all'impossibilità di trovare un reale conforto. Oppure, la richiesta può essere sintomatica della quarta fase, la depressione, legata alla percezione della sconfitta del paziente di fronte alla morte: se non è possibile sottrarsi alla fine imminente, è meglio accelerarla per non soffrire.

In entrambi i casi, la volontà del paziente non può essere assecondata dal personale sanitario, pena la violazione del Codice Penale<sup>5</sup> e dei principi deontologici<sup>6</sup>, che riguardano sia medico che infermiere e che li guidano nell'esercizio della professione. Nello specifico i sanitari dovrebbero:

- ✓ difendere la vita del paziente, nel rispetto dei principi di beneficenza e di non maleficenza, i quali "si riferiscono al duplice obbligo del medico: da un lato cercare di massimizzare il beneficio potenziale, dall'altro limitare il più possibile ogni danno che può sorgere dall'intervento medico"<sup>7</sup>;
- ✓ evitare trattamenti inutili o sproporzionati, anche se richiesti<sup>8</sup>;
- ✓ prescrivere "il trattamento sulla base delle evidenze scientifiche disponibili, sull'uso ottimale delle risorse e sul rispetto dei principi di efficacia clinica, di sicurezza e di appropriatezza; pertanto non è possibile acconsentire alla richiesta di una prescrizione da parte dell'assistito al solo scopo di compiacerlo";
- ✓ non favorire atti finalizzati alla morte del paziente, anche se richiesti dallo stesso.

Il CEPC suggerisce, alla luce della situazione clinica e psicologica di Claudio, di attuare un percorso di cura finalizzato a controllare il dolore fisico, a confortare il paziente e ad accompagnarlo fino alla fine,

<sup>3</sup> Corrado Viafora, *Bioetica*, in *Per l'etica dell'accompagnamento*, 1996, Cap.4, pag. 6.

<sup>4</sup> Elisabeth Kubler-Ross, *La morte e il morire*, Assisi 2005, Cittadella Editore in C. Viafora, *Introduzione alla bioetica*, Franco Angeli, Milano 2006, pp. 355-73.

<sup>5</sup> L'Art. 580 del Codice Penale recita che "chiunque agevoli o assecondi le tendenze suicide di altri, è perseguibile penalmente".

"Si definisce suicidio assistito l'aiuto medico e amministrativo portato a un soggetto che ha deciso di morire tramite suicidio. Differisce dall'eutanasia per il fatto che l'atto finale di togliersi la vita [...] è compiuto interamente dal soggetto stesso e non da soggetti terzi, che si occupano di assistere la persona" (in <https://it.m.wikipedia.org>).

<sup>6</sup> *Codice deontologico del medico*, Art. 3: "Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera". *Codice deontologico dell'infermiere*, Art 3: "La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo." *Codice deontologico del medico*, Art 17: "Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte". *Codice deontologico del medico*, Art 16: "Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. [...] Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte." *Codice deontologico del medico*, Art 13: "La prescrizione deve fondarsi sulle evidenze scientifiche disponibili, sull'uso ottimale delle risorse e sul rispetto dei principi di efficacia clinica, di sicurezza e di appropriatezza. [...] Il medico non acconsente alla richiesta di una prescrizione da parte dell'assistito al solo scopo di compiacerlo."

<sup>7</sup> Rispetto al principio di maleficenza e a quello di beneficenza si veda anche il documento del Consiglio d'Europa, *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, pag. 10.

<sup>8</sup> Consiglio d'Europa, *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, pag. 11.



migliorando la qualità della sua vita residua. Si suggerisce di seguire i principi dell'etica dell'accompagnamento esposta da Corrado Viafora nel suo articolo *Per un'etica dell'accompagnamento*<sup>9</sup>:

- ✓ sedare il dolore, che distrugge nel malato terminale la possibilità di vivere come persona;
- ✓ permettere al paziente di esprimere i propri sentimenti, quelli positivi e soprattutto quelli negativi;
- ✓ proporzionare le cure nel rispetto della vita anche nella sua fase conclusiva.

L'etica dell'accompagnamento con i suoi presupposti fondamentali diventa una concreta alternativa tanto all'accanimento quanto alla desistenza terapeutica: evitare il prolungamento di trattamenti futili e sostituire il "curare" con il "prendersi cura".

Nella prospettiva del "prendersi cura", risulta fondamentale la condivisione di un percorso terapeutico rispetto alle scelte di fine vita. Infatti, come espresso nell'articolo 20 del Codice di Deontologia medica, "il medico in una relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura". Proprio perché "il tempo della comunicazione è tempo di cura" il CEPC suggerisce, alla luce della condizione di Claudio e dei desideri espressi ed alla luce dei valori che guidano l'arte medica, di:

- ✓ illustrare al paziente i limiti morali e legislativi riguardanti la sua richiesta che comporterebbe ripercussioni penali e civili per i sanitari;
- ✓ proporre a Claudio un percorso di palliazione del dolore, da effettuarsi anche in Hospice, dove troverebbe il giusto sostegno e un ambiente accogliente sia dal punto di vista professionale che umano;
- ✓ esplorare le motivazioni che hanno spinto il malato a tenere a distanza i famigliari e, se possibile, cercare di proporre un coinvolgimento degli stessi. Si suggerisce a tal fine la consulenza di uno psicologo, specializzato nelle relazioni con pazienti aventi prognosi infauste.

Fin dall'antichità, la morte è stata uno dei temi più sentiti dall'uomo: con il passare del tempo, la sua concezione è cambiata fino ad arrivare alla contemporaneità, dove la cosiddetta società "analgesica" cancella dall'orizzonte culturale il dolore del lutto. Uno degli effetti più significativi del "nascondimento della morte" è il sempre più frequente allontanamento dell'uomo dalla "medicina", che si manifesta nel non voler essere informato o informare rispetto al proprio stato di salute. La morte viene dunque vissuta da alcuni come paura dell'ignoto, preferendo "non sapere", mentre da altri è vissuta come terrore, portando dunque l'individuo a continuare a "combattere" anche una volta terminate tutte le speranze. L'espulsione della morte comporta che la stessa parola morte non esiste, e non può dunque essere elaborata: gli uomini si pongono quindi solo il problema del vivere, e non quello del morire.<sup>10</sup>

Negli ultimi anni si assiste tuttavia a un cambiamento di orizzonte che affronta la morte in modo esplicito. La morte non viene più totalmente negata o proibita, il discorso sulla morte gode di sempre maggiore interesse. Come osserva il sociologo Stefano Allievi, "si assiste ad una progressiva presa in conto della morte come accadimento naturale, da accettare, talvolta persino da ricercare – anche a dispetto della scienza medica che cerca di rinviarla per via tecnologica – comunque da umanizzare"<sup>11</sup>. Si parla quindi di "morte ritrovata"<sup>12</sup>, facendo riferimento ad una crescente neo-umanizzazione del morire, al suo rientro nell'orizzonte del pensabile e dell'esperienza individuale, ma anche collettiva. Le ragioni forti di questa controtendenza, osserva Allievi, sono almeno due. La prima è l'emergere nello spazio pubblico del dibattito bioetico, che ha costretto fasce ampie di individui, pur personalmente estranee agli accadimenti dibattuti, a misurarsi con scelte individuali impegnative, secondo il meccanismo dell'immedesimazione: che cosa farei, se mi dovessi trovare al suo posto? La seconda ragione è la progressiva pluralizzazione culturale e religiosa della società che incorpora valori, credenze e pratiche sociali diverse e che invita alla riflessione e al confronto sui temi del nascere e del morire.

Questi due aspetti, che stanno consentendo una normalizzazione della morte, spingono il mondo medico-ospedaliero, ma anche una più larga fetta di società, a promuovere una cultura impegnata ad umanizzare la

<sup>9</sup>CORRADO VIAFORA, *Per un'etica dell'accompagnamento*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 1996.

<sup>10</sup>S. ALLIEVI, *L'uomo e la morte in Occidente. Verso un nuovo paradigma interpretativo*, in C. Viafora (a cura di), *Morire altrove*, Franco Angeli, Milano, 2012, p. 13.

<sup>11</sup>*Ibidem*, p. 13.

<sup>12</sup>*Ibidem*, p. 13.



morte e a prendersi cura del morente, prestando attenzione ai bisogni, alle sue relazioni, ai suoi affetti e alla qualità della sua vita residua. La morte ritrovata ed addomesticata, collocata nell'orizzonte dell'umano, acquista valore come parte integrante della vita, individuale e collettiva.

#### **BIBLIOGRAFIA**

Consiglio d'Europa, *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, 2014.

E. KUBLER-ROSS, *La morte e il morire*, Assisi 2005, Cittadella Editore.

C. VIAFORA, *Per un'etica dell'accompagnamento*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 1996.

C. VIAFORA, *Introduzione alla bioetica*, Franco Angeli, Milano 2006.

R. GIRARD, *Delle cose nascoste sin dalla fondazione del mondo*, Adelphi, Milano 1983.

A. G. DRUSINI, *Antropologia della Morte*, Università degli Studi di Padova.

S. ALLIEVI, *L'uomo e la morte in Occidente. Verso un nuovo paradigma interpretativo*, in C. Viafora (a cura di), *Morire altrove*, Franco Angeli, Milano, 2012.

*Giuramento professionale del medico*, 12/11/2014 e *Codice deontologico del medico*, 2014.

*Codice deontologico dell'infermiere*, 2009.

Legge 219/2017, "Disposizioni anticipate di trattamento".

Codice Penale, Articolo 580.