

Progetto bioetica 2017/18

COMITATO IN CLASSE - Parere sul caso clinico

della classe 4B LS - ISS "Scarpa" - Motta di Livenza

1. Il paziente è consapevole della sua malattia ed è quindi in grado di valutare razionalmente le sue prospettive di vita future. Sa anche che, proseguendo con le cure, sarebbe comunque in grado di comunicare tramite un puntatore oculare. E' rilevante il fatto che la malattia è stata diagnosticata diversi anni fa, quindi il paziente ha avuto la possibilità di informarsi e riflettere sulla sua condizione. In questo tempo ha maturato ed espresso la volontà di non sottoporsi a nessuna cura di tipo invasivo rifiutando l'accanimento terapeutico.

2. Tuttavia, ora che è arrivato il momento di attuare la sua decisione, la sua famiglia è restia ad assecondarlo perché lo vorrebbe in vita il più a lungo possibile. Quindi il problema che ci si trova a dover affrontare sta nella difficoltà di trovare un possibile compromesso tra le parti. Infatti dalle condizioni psicologiche del paziente emerge in modo abbastanza chiaro che il possibile conflitto con la famiglia aggrava in lui la condizione di sconforto e debolezza in cui già si trova, dato che soffre di depressione e piange spesso.

3. Ma poiché il paziente è logorato dentro dal timore di non riuscire a riconciliarsi in tempo con la famiglia, specie col figlio che in questo momento non capisce la posizione del padre, arrivando a definirla egoistica, è necessario mantenere aperta la comunicazione tra il paziente e i familiari: il dolore risulterebbe sicuramente attenuato dall'aiuto delle persone più a lui care e lo aiuterebbe ad affrontare la situazione in modo più sereno¹.

4. Il comitato ritiene che in questo momento il ruolo della famiglia sia molto rilevante e delicato: il contrasto tra la decisione del paziente di interrompere le cure e la richiesta della famiglia di accettarle rischia di rendere la situazione più drammatica di quanto già sia. Anche se la famiglia non è obbligata ad accettare semplicemente la volontà del paziente, il confronto deve basarsi sull'affetto reciproco per proteggere le relazioni personali e permettere al paziente di essere sereno il più possibile, e alla famiglia di affrontare con coraggio la sofferenza².

5. In questo caso appare indispensabile un supporto psicologico continuo, molto presente e molto attento³: la famiglia deve poter esprimere la sua richiesta, ma il paziente deve sentirsi libero di decidere. La gestione della situazione è delicata: naturalmente nessuna delle due parti deve essere forzata in un senso o nell'altro né dai sanitari né dallo psicologo. L'obiettivo deve essere per tutti quello di raggiungere un accordo nella comprensione reciproca, sia che la famiglia accetti la decisione attuale del paziente, sia che il paziente accetti la richiesta della famiglia: potrebbe essere quasi più importante il modo in cui la decisione verrà presa che non quale decisione verrà presa.

6. Dall'analisi della situazione emerge inoltre che, per evitare una rottura all'interno del nucleo familiare e cercare la migliore soluzione al problema, il paziente potrebbe essere disponibile a considerare l'ipotesi di accettare le terapie dopo avere valutato con attenzione la situazione. Questa disponibilità va esplorata fino in fondo e con attenzione, pur cercando, come si è detto, di non forzare in nessun modo la volontà del paziente. Bisogna ad esempio capire quali sono le vere ragioni della decisione del paziente per valutare se essa è effettivamente libera e non condizionata da altri fattori (p.es il desiderio di non pesare sulla famiglia in termini di impegno o in termini economici)⁴

1 Legge 22 dicembre 2017, n. 219, art.1 comma 2: "Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile e il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo".

2 Rifiuto e rinuncia consapevole..., parere C.N.B. 24/10/08, p. 15: "In questa dinamica comunicativa e relazionale, centrata sul paziente e sul medico, è fondamentale il ruolo esercitato dai familiari e da persone terze che godono della fiducia del paziente".

3 Rifiuto e rinuncia consapevole..., parere C.N.B. 24/10/08, p. 15: "L'atto di rinuncia/rifiuto consapevole alle cure, [...] deve [...] investire l'intero percorso relazionale fra paziente e medico; a quest'ultimo – eventualmente affiancato da figure ulteriori (ad es. lo psicologo) – è affidato il compito di aiutare il paziente a formare la propria volontà nella difficile situazione della malattia".

4 Rifiuto e rinuncia consapevole..., parere C.N.B. 24/10/08, p. 8: "Di fronte alla rinuncia alle terapie, sorge sul piano morale la necessità di indagare le ragioni di tale scelta (generalmente dovuta al dolore e alla sofferenza in condizioni di malattia estrema), allo scopo di rimuoverne, nei limiti del

7. Il comitato ritiene inoltre necessario che, prima che sia presa qualsiasi decisione, i sanitari, per ottenere il meglio per il paziente e i familiari rispettandone pienamente i diritti, tengano dei colloqui informativi col paziente e la famiglia, sia separatamente che insieme, al fine di garantire una circostanziata informazione per l'acquisizione del consenso, attenendosi al codice di deontologia medica e alla legge in vigore⁵. In particolare sarà importante accertare che i familiari siano coscienti che le terapie eventualmente praticate non guarirebbero il paziente ma si limiterebbero a prolungarne la vita per un periodo.

8. Inoltre è opportuno che l'équipe sanitaria sia coinvolta nel percorso di sostegno psicologico per poter seguire gli sviluppi del possibile conflitto tra il paziente e la famiglia e, nei limiti delle proprie competenze, favorire l'avvicinamento delle parti in causa e la reciproca comprensione, offrendo a entrambi tutte le risorse disponibili⁶.

9. Pur considerato tutto questo, il comitato ritiene chiaro che l'opinione finale a cui attenersi dovrà essere quella del paziente che, in base alla costituzione⁷, non può essere obbligato a sottoporsi a trattamenti sanitari contro la sua volontà, secondo il principio per cui la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona e della sua libertà e dignità. La posizione dei familiari è rilevante e va considerata, ma non può condizionare la libertà professionale del medico, il quale è tenuto prima di tutto a fare il bene del paziente⁸, rispettandone le scelte.

10. Inoltre, poiché il paziente si domanda se, una volta presa questa decisione, gli sarebbe possibile poi modificarla e sospendere definitivamente le terapie nel momento in cui la situazione divenisse per lui insostenibile. Il comitato ricorda che su questo punto la "Convenzione di Oviedo" rafforza e precisa il principio costituzionale richiamato⁹: dunque il paziente sarebbe libero di decidere di sospendere la cura, mantenendo in ogni caso il diritto ad essere assistito fino alla fine, come previsto anche dalla legge 38 del 2010 sulle cure palliative¹⁰.

11. Inoltre, è possibile per il paziente, in previsione della possibilità di venire a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in altre condizioni di incapacità, elaborare in collaborazione con i sanitari, una pianificazione condivisa delle cure a cui l'équipe sanitaria dovrà poi attenersi, secondo quanto previsto dalla nuova legge¹¹. articolo 5 del Biotestamento.

12. Quindi: è possibile che la famiglia debba accettare la decisione del paziente di interrompere le cure. Se infatti il paziente, informato e cosciente, resta fermo nella sua decisione, questa deve essere rispettata, come si è detto. A questo punto il compito dei familiari, sostenuti dallo psicologo, è quello di maturare autenticamente accettazione e rispetto per la decisione presa e di restare vicino al malato con affetto e comprensione, evitandone la solitudine terapeutica nel breve periodo che gli resta. In questo caso il

possibile, le cause. L'eliminazione della sofferenza e l'accompagnamento umano e psicologico possono creare le condizioni per una revoca del rifiuto e una serena accettazione delle terapie.

5 Legge 22/12/17, n. 219, art.1 comma 4: "Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico e della rinuncia ai medesimi". Inoltre, art. 1 comma 8: "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura."

6 Cfr. nota 6

7 Costituzione della Repubblica italiana, Art. 32. : "[...] 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".

8 Codice di deontologia medica, art. 4: "L'esercizio professionale del medico è fondato sui principi di libertà, indipendenza, autonomia e responsabilità. Il medico ispira la propria attività professionale ai principi e alle regole della deontologia professionale senza sottostare a interessi, imposizioni o condizionamenti di qualsiasi natura.

9 Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, 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 la natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso".

10 Legge 15/3/2010, n.38, art.1: "E' tutelato e garantito [...] l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato [...]. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e la sua famiglia nel rispetto dei seguenti principi fondamentali: a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della sua famiglia".

11 Legge 22/12/17, n. 219, art. 5 comma 1: "Nella relazione tra paziente e medico [...], rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante e caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso e in una condizione di incapacità".

supporto psicologico ha anche il compito di sostenere la famiglia nell'elaborazione del lutto nel tempo successivo alla morte del paziente.

13. Oppure: è possibile che il paziente, informato e non condizionato, cambi opinione e accetti le richieste della famiglia decidendo di sottoporsi alle cure. In questo caso la famiglia deve curare la comunicazione e il rapporto col paziente con estrema attenzione, assieme ai sanitari e con il supporto dello psicologo. I familiari devono ricordare inoltre che se il paziente vorrà in seguito ritornare sulla propria decisione avrà il diritto di interrompere ogni trattamento, come previsto anche dalla nuova legge sul testamento biologico¹², mantenendo, come si è detto, il diritto alle cure palliative.

14. In nessun caso, comunque, ci potranno essere conseguenze sul piano giudiziario per i medici che accettino la richiesta del paziente di interrompere le terapie: sia che da subito non si proceda alla ventilazione e all'alimentazione forzata, sia che le cure vengano iniziate e poi sospese in un secondo tempo. Infatti, se da un lato il medico non deve in nessun modo provocare la morte¹³, non può essere accusato di questo se si astiene da trattamenti non proporzionati, che possano essere considerati forme di accanimento terapeutico¹⁴. Lo conferma anche la legge recentemente approvata (22 dicembre 2017, n. 219) che protegge l'attività del medico da accuse di tipo civile o penale in caso di voluta cessazione di trattamento sanitario per ordine del paziente stesso¹⁵.

15. Tuttavia non bisogna considerare la rinuncia alle cure come la conclusione dell'alleanza terapeutica tra paziente, famiglia e medici: essa continua con il ricorso a un diverso tipo di terapie per garantire comunque il benessere del paziente. Le "cure palliative" sono rivolte sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, e hanno lo scopo di ridurre al minimo il dolore percepito permettendo al paziente di vivere le ultime fasi della vita senza dover sopportare inutili sofferenze. La legge prescrive che le strutture sanitarie che erogano queste cure assicurino al malato e alla sua famiglia un programma di cura che tuteli la dignità e l'autonomia del malato e la qualità della vita fino al suo termine, e offra un sostegno sanitario e socio-assistenziale adeguato al malato e alla famiglia¹⁶.

16. Questo percorso è segnato dai principi dell'etica dell'accompagnamento, che indicano i comportamenti che il paziente, il medico e in particolare la famiglia del malato devono assumere per rendere più facile la collaborazione; in particolare, in questo caso è fondamentale che la famiglia, seppure contraria al rifiuto delle cure da parte del paziente, gli stia vicino e lo aiuti e accompagni. Questi principi prescrivono di: alleviare il dolore, capire i bisogni del malato, proporzionare le cure¹⁷.

17. La riflessione filosofica ha sottolineato come sia stata la tecnologia a rendere la morte nella nostra epoca un fatto sempre meno naturale e sempre più oggetto di decisioni mediche¹⁸. Per questo è emersa la

12 Legge 22/12/17, n. 219, art.1 comma 5: "Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte [...] qualsiasi accertamento diagnostico e trattamento sanitario indicate dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento [...] il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento."

13 Cod. di deont. medica, art. 17: "Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte."

14 Codice di deontologia medica, art. 16: "Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente [...] 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."

15 Legge 22/12/17, n. 219, art.1 comma 6: "Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario e di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile e penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche cliniche assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali".

16 Legge 15/3/2010, n.38, art.1: "E' tutelato e garantito [...] l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato [...]. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia nel rispetto dei seguenti principi fondamentali: a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della sua famiglia".

17 C. VIAFORA, *Ripercorrendo il dibattito...*, in AA.VV. *A lezione di bioetica*, Milano 2012, p. 60: "La strategia dell'accompagnamento consiste: (a) nel riconoscere i limiti della medicina decidendo di astenersi o interrompere trattamenti sproporzionati; (b) nello spostare gli obiettivi terapeutici dal "guarire" al "prendersi cura"; (c) nell'orientare gli interventi all'attento ascolto dei desideri del paziente, restando vicini al malato e dandogli la possibilità di esprimere i suoi sentimenti; (d) nel rispettare infine il tempo del morire facendo fronte alla tentazione di affrettarne il decorso."

18 «Spesso la tecnologia medica, anche quando non può procurare la guarigione o un sollievo o una proroga, per quanto breve, di vita che valga la pena di vivere, è tuttavia in grado di procrastinare la fine oltre il punto in cui la vita ha ancora valore per il paziente stesso, anzi oltre il punto in cui questi è ancora in grado di dare un valore», H. Jonas: *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire* in: *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Einaudi, Torino 1997, p.187.

questione della possibilità di riconoscere all'individuo, in certe condizioni, un diritto di morire¹⁹: la tecnologia rende possibile una discrepanza tra le decisioni mediche e le scelte dei soggetti coinvolti (pazienti e famiglie). Il riconoscimento del diritto di morire avviene nel momento in cui la legge accetta la differenza tra uccidere (cioè provocare attivamente la morte) e lasciar morire (cioè non avviare o sospendere un trattamento di sostegno vitale) come fa la recente legge sul biotestamento²⁰. Jonas esprime questo concetto attraverso una metafora: la differenza tra tenere in vita una fiamma e mantenere calda della cenere²¹.

18. E' interessante anche la riflessione di Viafora sui limiti della posizione propria della tradizione "liberale", che afferma la priorità dei diritti e della scelta dell'individuo e di quella della tradizione "cattolica" che afferma che l'individuo non può disporre liberamente della sua sopravvivenza. Nel primo caso il problema è che accettare subito la scelta individuale può portare ad accettare il rifiuto delle terapie anche in casi in cui questo è motivato da condizionamenti, come il timore di pesare sulla famiglia²². Nel secondo non solo esistono casi in cui la Chiesa cattolica legittima la privazione della vita, come la guerra o la pena di morte²³, ma soprattutto appare problematica la concezione del rapporto tra Dio e l'uomo come una sottomissione totale che obbliga l'uomo ad accettare in nome di Dio delle sofferenze molto intense anche quando queste sono completamente inutili²⁴.

19. Collegato a questi è il tema dell'informazione del malato da parte dei medici: Jonas afferma che il paziente deve conoscere a fondo la sua condizione clinica e che anche in casi drammatici il suo diritto alla verità deve essere tutelato sopra ogni cosa. Tuttavia prevede un'eccezione per i casi in cui è il malato stesso a richiedere di essere ingannato e affida all'intuizione del medico il compito di riconoscere questo desiderio anche quando è implicito, cosa che sul piano giuridico ci appare problematica²⁵.

19 "Per quanto concerne i diritti del paziente, pare che, con i progressi della medicina di cui si è detto, abbia fatto la sua comparsa nella realtà un «diritto di morire» di nuovo genere; a causa dei nuovi tipi di trattamento, volti soltanto a «tenere in moto», questo diritto viene evidentemente a cadere sotto il generale diritto di accettare o rifiutare il trattamento", H. Jonas: *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire* in: Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità, Einaudi, Torino 1997, p.187.

20 Cfr. note 14 e 15.

21 "La tutela della medicina ha che fare con l'integrità della vita, o almeno con la situazione nella quale essa sia ancora desiderabile. Mantenere la sua fiamma viva, non la sua cenere ardente, è il suo vero compito, per quanto essa debba custodire anche lo spegnersi; non lo è affatto l'imposizione di sofferenze e l'umiliazione che servono soltanto all'indesiderato prolungamento dell'estinzione". H. Jonas: *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire* in: Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità, Einaudi, Torino 1997, p.205.

22 C. VIAFORA, *Ripercorrendo il dibattito...*, in AA.VV. *A lezione di bioetica*, Milano 2012, 3.2

23 Ma su questo tema potrebbero esserci novità importanti: cfr. Alberto Bobbio: «La pena di morte è contro il Vangelo», il mea culpa del Papa, articolo dell'11/10/17 in <http://www.famigliacristiana.it/articolo/catechismo-pena-di-morte-il-mea-culpa-del-papa-.aspx>

24 C. VIAFORA, *Ripercorrendo il dibattito...*, in AA.VV. *A lezione di bioetica*, Milano 2012, § 3.1

25 "In ultima istanza, si dovrebbe rispettare l'autonomia del paziente, non privandolo dunque con l'inganno della possibilità di scegliere essendo ben informato, quando sia in gioco la vita, a meno che egli *desideri* essere ingannato. Riuscire a comprendere *questo* è una componente dell'arte del vero medico che non s'impara nelle scuole di medicina". H. Jonas: *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire* in: Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità, Einaudi, Torino 1997, p.193.