

**PROGETTO BIOETICA - COMITATO IN CLASSE**  
**Classe 4 A Liceo Scientifico - Opzione Scienze Applicate**  
**ISS "Antonio Scarpa" di Motta di Livenza (TV)**  
**A.S. 2015-16**

**CRONOLOGIA E FASI DEI LAVORI DEL COMITATO**

- 21 gennaio: Inizio dei lavori del Comitato. Analisi della storia clinica (precedentemente sintetizzata da un paio di componenti del Comitato), prendendo in considerazione i punti di vista del paziente, dei sanitari, dei famigliari. Individuazione delle questioni etiche.
- 13 febbraio: Formazione di quattro sottocommissioni; ad ognuna viene chiesto di analizzare uno specifico aspetto della questione (diritti e doveri della paziente, diritti e doveri dei sanitari, etica dell'accompagnamento e palliazione del dolore, questioni etiche di fine vita: differenza tra "lasciar morire" e "uccidere"). Lettura e analisi dei documenti in sottocommissioni.
- 17 e 20 febbraio: Lavori in sottocommissioni.
- 8 marzo: Presentazione dei risultati delle sottocommissioni all'interno del Comitato e stesura della bozza del parere.
- 17 marzo: realizzazione della presentazione del parere in PowerPoint in sottocommissioni.

In totale sono state svolte 8 ore di lavoro.

**PRESENTAZIONE DEL CASO CLINICO**

Si richiede il parere del Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) relativamente alla storia clinica della signora M.G., 67anni, vedova con due figli sposati, affetta da circa trent'anni da sclerosi a placche. Si tratta di una patologia degenerativa a decorso lento, che da circa quindici anni ha condotto la paziente ad essere completamente immobilizzata, ad eccezione del collo e della mano destra. Si mantengono invece integre le funzioni cognitive e la capacità di intendere e volere.

In principio la signora veniva assistita presso un centro neurologico del territorio, dove le era stata prescritta una terapia (che tuttora prosegue) rivelatasi scarsamente efficace. Attualmente è seguita da un centro di assistenza domiciliare presso l'abitazione in cui vive, dopo la morte del marito, con uno dei due figli, che risulta essere anche suo procuratore generale.

Nell'ultimo anno la malattia è progredita in modo significativo, con l'insorgere di disfagia; si è reso inoltre necessario un ricovero per insufficienza respiratoria, provocata da un processo flogistico polmonare da *ab ingestis*.

Recentemente M.G. è stata nuovamente ricoverata d'urgenza in Medicina interna, perché presentava dispnea e febbre. Il quadro clinico dopo il ricovero si è deteriorato rapidamente, in particolare dal punto di vista respiratorio, con dispnea e ipossiemia, e gli esami radiografici al torace e la consulenza pneumologica hanno confermato la criticità della situazione.

La signora sta seguendo una politerapia antibiotica, ha iniziato ossigenoterapia con maschera al 100%, le sono state praticate ripetute aspirazioni per rimuovere i secreti bronchiali e da un paio di giorni si è resa necessaria la nutrizione assistita tramite fluidoterapia periferica.

In seguito ad una dettagliata analisi del quadro clinico i sanitari, ed in particolare il medico rianimatore, hanno prospettato la possibilità di sottoporre M.G. a tracheotomia (per consentire una migliore ventilazione e favorire l'aspirazione tracheo-bronchiale) e posizionamento di Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG).

La signora, nonostante la sopravvenuta difficoltà a comunicare, continua a mantenersi lucida e a ribadire il suo disappunto per essere sottoposta a trattamenti invasivi. I famigliari, e in particolare il figlio convivente, confermano la volontà della madre e riferiscono che in più occasioni, quando

era a casa, M.G. aveva avanzato richieste di anticipazione della morte; aggiungono inoltre che la signora ha manifestato la propria contrarietà per la richiesta di soccorso ed il ricovero in ospedale. I sanitari, vista la posizione assunta da M.G., chiedono al CEPC un parere relativo all'opportunità di procedere con gli interventi di tracheotomia e PEG, consapevoli del fatto che la mancata attuazione delle misure in oggetto comporterebbe la morte della paziente ma che l'attuazione delle stesse si accompagnerebbe ad un ulteriore peggioramento della sua qualità di vita residua.

## **DISCUSSIONE ETICA DEL CASO E PARERE DEL COMITATO**

Il CEPC evidenzia come nel caso in esame la paziente, ancora orientata e lucida, stia rivendicando un legittimo diritto, e cioè quello di non essere sottoposta a cure mediche invasive quali PEG e tracheotomia.

Dal punto di vista giuridico, l'impossibilità di delineare un obbligo generale a curarsi trova fondamento nella carta costituzionale. Vengono specialmente in rilievo l' Art. 13 della Costituzione, che sancisce l'inviolabilità della libertà personale<sup>1</sup> e l'Art. 32, comma 2, che dispone che "Nessuno può essere obbligato ad 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".<sup>2</sup>

Nel caso specifico, la paziente ha reso note le sue volontà più volte ai prossimi congiunti quando la malattia non aveva ancora compromesso la sua capacità di esprimersi chiaramente e le ha confermate al momento attuale, sebbene riesca ad comunicare solo attraverso cenni del capo. La signora risulta inoltre consapevole del fatto che rifiutando le cure andrebbe incontro a morte certa.

A livello sovranazionale, i medesimi principi informano sia la *Convenzione sui diritti dell' uomo e la biomedicina* (Convenzione di Oviedo, 1997) che all'Art. 5 stabilisce che "un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero ed informato"<sup>3</sup>, sia la *Carta dei diritti fondamentali dei cittadini* dell'Unione Europea (2000), che al Capo I, Art. 3 , afferma che "Nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato il consenso libero ed informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge"<sup>4</sup>.

L'ordinamento vigente, pertanto, pur tutelando il diritto alla salute, non ammette di sottoporre forzatamente la persona ad un trattamento autonomamente e coscientemente rifiutato, anche se finalizzato al suo mantenimento in vita.

Come evidenzia il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) "non è possibile opporsi alla scelta di chi, esplicando la propria libertà personale, richieda non già - si badi - di essere aiutato a morire, ma semplicemente di non essere (ulteriormente) sottoposto a cure indesiderate, accettando che la patologia da cui è affetto segua il suo corso naturale, anche fino alle estreme conseguenze"<sup>5</sup>.

Al tempo stesso il CEPC intende sottolineare che sebbene il paradigma del "paternalismo medico" non trovi più riscontro nell'ordinamento vigente, l'azione dei sanitari non può ridursi ad un'astratta assunzione delle volontà della signora M.G., ma dovrebbe mirare a rafforzare il rapporto fiduciario con la paziente, al fine di perseguire il bene della persona.

Come previsto nel "Codice di deontologia medica" (2014), infatti, "dovere principale del medico è quello di perseguire la difesa della vita, di tutelare la salute fisica e psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e dignità della paziente"<sup>6</sup>. Nel caso

<sup>1</sup> Costituzione della Repubblica Italiana, Art. 13: "La libertà personale è inviolabile".

<sup>2</sup> Dall'Art. 32, comma 2 della Costituzione della Repubblica Italiana si evince che solo la tutela della salute collettiva può giustificare una compressione del diritto dell'autodeterminazione da parte del soggetto.

<sup>3</sup> *Convenzione sui diritti dell' uomo e la biomedicina* (Convenzione di Oviedo, 1997), 1997, Art. 5.

<sup>4</sup> *Carta dei diritti fondamentali dei cittadini* dell'Unione Europea del 2000, Capo I, Art. 3.

<sup>5</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente*, 24 ottobre 2008, punto 2.2: "Il rifiuto/rinuncia al trattamento e autonomia".

<sup>6</sup> Codice di Deontologia Medica, 18 maggio 2014, Art. 3.

specifico, il trattamento del dolore ed il sollievo della sofferenza dovranno essere garantiti dal medico curante in ambedue i due casi estremi, ossia qualora questi decida di accettare o meno le volontà espresse dalla signora.

Il CEPC ricorda inoltre che il tempo della comunicazione è a tutti gli effetti tempo di cura<sup>7</sup>, e dunque spazio nel quale è possibile declinare il principio di autonomia nel concreto costituirsi della vita della paziente. La comunicazione deve garantire alla paziente una completa conoscenza del quadro clinico della patologia degenerativa in tutti i suoi aspetti fisici e psichici.

Fine ultimo del tempo di comunicazione, che risulta coincidere con il primo obiettivo dell'intervento sanitario, è che la paziente possieda le informazioni che le consentano di rivisitare le proprie volontà, ridefinendole oppure confermandole, limitando possibili fraintendimenti nel percorso di cura.

Nel caso in oggetto, e tenendo conto degli obblighi deontologici dei sanitari, sarebbe dunque opportuno esplorare ulteriormente le volontà della paziente per essere certi che la scelta di rifiutare i trattamenti sanitari non sia determinata da paure e timori quali il gravare sui prossimi congiunti, che si sono finora fatti carico dell'assistenza di M.G. dopo la scomparsa del coniuge. Non va infatti dimenticato che nel caso in cui la paziente si sottoponesse ai trattamenti in oggetto, sarebbe costretta a convivere con i due macchinari necessari alla respirazione ed alla nutrizione, con un ulteriore aggravio degli oneri di assistenza.

Qualora venga però accertata l'attualità della volontà della paziente di non voler sottoporsi agli interventi e in mancanza del consenso a procedere, i sanitari non dispongono di pieno potere di cura<sup>8</sup>. Come suggerito dal CNB, esiste infatti una distinzione sottile ma significativa tra "curare" e "poter curare": sebbene il medico possieda le conoscenze che gli consentirebbero di curare il paziente, il potere di curare è attribuito al curante solo dalla persona malata, attraverso il consenso informato<sup>9</sup>. Nel caso in oggetto il dovere negativo di non agire sul corpo della paziente, lasciando che la malattia segua il suo decorso naturale, prevale infatti sul dovere positivo di curare<sup>10</sup>.

Il CEPC sottolinea che il rispetto dell'autonomia della paziente e della sua eventuale decisione di non accettare interventi ritenuti sproporzionati significa per i curanti assolvere appieno i doveri connessi con la professione medica, e che l'astensione dalla pratica terapeutica non si può configurare come atto finalizzato a procurarne morte<sup>11</sup>. Al contrario, i sanitari sono tenuti a continuare a prestare alla paziente supporto e assistenza, avviando un percorso volto alla sedazione del dolore ed al sollievo dalle sofferenze<sup>12</sup>.

## **SUGGERIMENTI ED INDICAZIONI OPERATIVE**

IL CEPC ricorda come l'azione dei medici possa esplicarsi lungo due direttrici principali: da un lato quella del "curare", dall'altro quella del "prendersi cura" del paziente. Nel caso in oggetto, qualora

---

<sup>7</sup> Dal Codice di Deontologia Medica, 18 maggio 2014, Titolo III: Rapporti con la persona assistita, Art. 20 (Relazione di cura).

<sup>8</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente*, 24 ottobre 2008, punto 2.2: "Il rifiuto/rinuncia al trattamento e autonomia".

<sup>9</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente*, 28 ottobre 2008: "Una cosa, pertanto, è la possibilità/capacità materiale di curare; altro è il poter curare: in assenza del consenso del paziente, il medico, pur se concretamente in possesso della capacità professionale di praticare atti terapeutici positivi, non dispone di un pieno potere di cura.[...] Il CNB desidera sottolineare il fatto [...] che il diritto a non curarsi non solleva affatto il medico dal dovere informare il paziente in scienza e coscienza, accertando anche la comprensione dell'informazione fornita e la consapevolezza del paziente circa le conseguenze delle sue scelte."

<sup>10</sup> Codice di Deontologia Medica, 18 maggio 2014, Titolo IV, "Informazione e comunicazione, consenso e dissenso", Art. 39 "Assistenza al paziente con prognosi infausta o definitiva compromissione dello stato di coscienza".

<sup>11</sup> Codice di Deontologia Medica, 18 maggio 2014, Titolo II, "Doveri e competenze del medico", Art.17 "Atti finalizzati a procurare la morte".

<sup>12</sup> Codice di Deontologia Medica, 18 maggio 2014, Titolo IV, "Informazione e comunicazione, consenso e dissenso", Art. 39 "Assistenza al paziente con prognosi infausta o definitiva compromissione dello stato di coscienza".

la paziente confermasse la propria volontà di non essere sottoposta a terapie invasive, l'operato dei sanitari sarà finalizzato dunque al prendersi cura e sostenere la signora M.G nella fase terminale della sua vita. Il prendersi cura, così come si configura all'interno dell'etica dell'accompagnamento, si sostanzia in tre istanze etico-normative:

1. Alleviare il dolore
2. Proporzionare le cure
3. Comprendere i bisogni del paziente nella fase terminale

Alleviare il dolore e le sofferenze è lo scopo principale dell'etica accompagnamento. Come evidenziato nel parere del CNB *Questioni relative alla fine della vita umana*<sup>13</sup>, le cure palliative<sup>14</sup> presentano un alto valore etico, in quanto permettono di migliorare da un punto di vista fisico e psicologico la qualità della vita residua.

Si suggerisce dunque di garantire a M.G. una terapia proporzionata al decorso della malattia, ricorrendo alla somministrazione di ossigeno e nutrizione parenterale, nonché della terapia antalgica, ottimizzata sulla base del dolore, della soglia di sopportazione della paziente e del rapporto tra benefici ed effetti secondari. La palliazione sarà inoltre mirata a cercare di fornire una risposta alle componenti personali del dolore, quali lo stress legato alla consapevolezza della situazione, l'angoscia e l'inquietudine per la separazione<sup>15</sup>.

Si propone inoltre di dedicare adeguata attenzione alla costruzione di un percorso di sostegno psicologico, emotivo e spirituale, permettendo alla paziente di esprimere i propri sentimenti, desideri, richieste e attese sia positivi che negativi, evitando per quanto possibile che si senta sola e abbandonata. In questa prospettiva ogni sguardo, sorriso, contatto, manifestazione di stima potranno diventare importante fattore di riconoscimento personale, al di là del deterioramento fisico<sup>16</sup>.

## **RIFLESSIONI CONCLUSIVE**

In considerazione della complessità delle questioni in gioco e dell'estrema delicatezza degli interessi coinvolti, il CEPC vuole infine proporre alcuni spunti di approfondimento della riflessione etica.

Il caso in oggetto infatti riafferma in maniera inequivocabile come il ruolo più alto della professione medica è quello di saper individuare le scelte terapeutiche più opportune e rispettose della persona nella sua interezza<sup>17</sup>.

In questa prospettiva, il rifiuto delle proposte terapeutiche suggerite dall'équipe può legittimamente essere letto non come una manifestazione del desiderio della paziente di morire, ma come espressione della sua volontà di non prolungare ulteriormente una vita non più ritenuta dignitosa, in quanto completamente affidata a supporti meccanici.

Centrale appare pertanto la differenza che tra astensione terapeutica – da attuarsi in questo caso da parte dei curanti – assistenza al suicidio ed eutanasia. Per eutanasia si intende l'atto con il quale un medico, su esplicita richiesta del paziente, interviene direttamente attraverso la somministrazione di farmaci letali per procurarne la morte. Per assistenza al suicidio si intende l'atto mediante il quale un paziente si procura la morte grazie all'assistenza del medico che, su

---

<sup>13</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995.

<sup>14</sup> La Camera dei deputati e il Senato della Repubblica hanno approvato il 15 marzo 2010 una legge (L 38/2010) che tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

<sup>15</sup> Si veda a riguardo la riflessione di C. VIAFORA, *Introduzione alla Bioetica*, Franco Angeli, Milano, pp. 368-371.

<sup>16</sup> *Ibidem*, pp. 366-368.

<sup>17</sup> Si veda in proposito il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, punto 5, p.15: "Fra i doveri *lato sensu* informativi del medico nei confronti del paziente può annoverarsi quello di favorire – in chiave non ideologica né paternalistica – il consenso alle terapie, specie quando la scienza medica disponga di strumenti in grado di salvare la vita o, quantomeno, di apportare benefici concreti alla salute. Ciò naturalmente facendo salvi sia il principio del rispetto dell'autonomia decisionale del malato, sia il dovere del medico di astenersi da ogni accanimento diagnostico-clinico."

esplicita richiesta del paziente, fornisce i farmaci necessari al suicidio. L'astensione (o desistenza) terapeutica è infine il rifiuto dell'accanimento terapeutico in una situazione di irreversibile e rapida evoluzione verso la morte.

Il CEPC ricorda che eutanasia ed assistenza al suicidio non sono ammesse dalla legislazione italiana, e risultano dunque penalmente perseguibili<sup>18</sup>.

Al di là delle questioni normative, il CEPC ritiene che, anche da punto di vista etico, non sia sostenibile il "diritto di morire, nel senso della pretesa da parte del paziente di scegliere se continuare o porre fine alla propria vita"<sup>19</sup>. Ci si richiama in proposito alla tradizione kantiana che suggerisce come "il valore intrinseco della vita e la sua dignità dipendono esclusivamente dal fatto che si tratta della vita di una persona umana. In quanto vita di una persona umana, la mia vita vale incondizionatamente anche se non ne posso ricavare alcun beneficio empirico. La dignità non può essere persa, perché non si tratta di un valore per la persona, ma di un valore che è nella persona. La richiesta dell'eutanasia e del suicidio assistito è quindi incompatibile con il rispetto dell'umanità nella propria persona come fine"<sup>20</sup>.

La scelta, al contrario, di sottoporsi o meno alle cure è un diritto di libertà della persona, per cui non è possibile praticare un trattamento contro la volontà espressa dal paziente, anche quando l'omissione dello stesso o la sua sospensione porti alla morte<sup>21</sup>.

---

<sup>18</sup> Codice penale: Art.575: Chiunque cagiona la morte di un uomo è punito con la reclusione non inferiore ad anni ventuno [276, 295, 579; c. nav. 1150].

Art.579: Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni.

Art.580: Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima [583].

<sup>19</sup> C. VIAFORA, *Introduzione alla Bioetica*, cit., p.389.

<sup>20</sup> *Ibidem*, p. 389. Immanuel Kant, nel suo volume *Fondazione della metafisica dei costumi*, offre una seconda formulazione dell'imperativo categorico: "Agisci in modo da trattare l'umanità, sia nella tua persona sia in quella di ogni altro, sempre anche come fine e mai semplicemente come mezzo". Questa formula, che si fonda sul principio dell'umanità come "fine in se stessa", prescrive il riconoscimento della dignità umana nella propria e nell'altrui persona. Infatti, il filosofo evidenzia come "gli esseri (...), quando sono privi di ragione hanno solo un valore relativo, quello di *mezzi*, e prendono perciò il nome di *cose*; viceversa gli uomini ragionevoli prendono il nome di *persone*, poiché la loro natura ne fa già dei fini in sé, ossia qualcosa che non può essere impiegato semplicemente come mezzo e limita perciò ogni arbitrio". Le citazioni sono tratte da I. KANT, *Fondazione della metafisica dei costumi*, Laterza, Roma-Bari, 1990, p.87.

<sup>21</sup> Costituzione della Repubblica Italiana, Art. 32, comma 2: "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."