

PROGETTO BIOETICA - COMITATO IN CLASSE
Classe 4 A Liceo Scientifico - Opzione Scienze Applicate
ISS "Antonio Scarpa" - Motta di Livenza (TV)
A.S. 2016-2017

CRONOLOGIA E FASI DEI LAVORI DEL COMITATO

- 17 dicembre: inizio dei lavori del Comitato.
Analisi della storia clinica, prendendo in considerazione i punti di vista del paziente, dei sanitari, dei famigliari. Individuazione delle questioni etiche.
- 9 febbraio: formazione di quattro sottocommissioni.
Ad ogni sottocommissione è stato chiesto di analizzare un singolo aspetto della questione: diritti e di doveri del paziente e dei famigliari; diritti e i doveri dei sanitari; etica dell'accompagnamento e palliazione del dolore; analisi della psicologia del malato con prognosi infausta. Lettura e analisi dei documenti nelle sottocommissioni.
- 14 febbraio: lavori nelle sottocommissioni.
- 25 febbraio: presentazione dei risultati delle singole sottocommissioni all'interno del Comitato ed elaborazione verbale del parere, condiviso all'unanimità.
- 7 marzo: stesura del parere e chiusura lavori.
- 9 marzo: realizzazione di una presentazione in vista della restituzione finale del parere.

PRESENTAZIONE DEL CASO CLINICO

Si richiede il parere del Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) relativamente al caso di Tommaso (nome di fantasia), un giovane di 24 anni in pieno possesso della capacità di intendere e di volere. Tommaso è figlio unico e attualmente conduce una vita normale, è fidanzato e lavora. Dopo una serie di accertamenti clinici gli è stata diagnosticata una malattia degenerativa a decorso rapido, con una prospettiva di vita di un anno al massimo. La patologia si è finora manifestata con sintomi di insensibilità e paralisi temporanea del polso.

Oltre ai famigliari, l'unica persona informata della situazione è il medico di Medicina Generale.

Al paziente è stato comunicato il suo stato di salute, ma al momento mostra difficoltà a riconoscere la gravità della propria patologia e la ritiene una condizione passeggera. Tommaso ha acconsentito tuttavia ad assumere per via orale alcuni farmaci.

Vista la patologia da cui è affetto, le cure e le eventuali terapie farmacologiche possono solo rallentare il decorso e a breve si renderà necessario prendere una serie di decisioni operative. Il ragazzo non ha però finora espresso alcun orientamento in relazione alle prevedibili complicanze.

I genitori, consapevoli della condizione del figlio, desiderano offrire a Tommaso ogni assistenza possibile al fine di prolungargli la vita, incluse manovre invasive quali il posizionamento di un sondino o di una Gastrostomia Endoscopia Percutanea (PEG).

I sanitari, d'altro canto, consapevoli del rapido decorso della patologia, auspicano di poter acquisire al più presto delle direttive da parte del paziente, per poter agire nell'interesse del giovane e secondo la sua volontà.

Emergono pertanto le seguenti questioni etiche:

- Qual è il percorso più adeguato per aiutare Tommaso prendere contatto con la propria condizione di malattia e con il fatto che ha davanti a sé un limitato tempo di vita residuo? Fino a che punto i medici possono e devono insistere al momento? Quali altre persone possono essere coinvolte nel percorso?

- Quale comportamento dovrebbero auspicabilmente assumere i familiari del ragazzo? È opportuno coinvolgere altre figure nel percorso decisionale e di assistenza?
- Quali associazioni presenti nel territorio possono essere eventualmente interpellate?

DISCUSSIONE DEL CASO E PARERE DEL COMITATO

Il Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) sottolinea come nel caso in esame ci si trovi di fronte ad un paziente che, pur informato sulle sue condizioni di malattia e sul decorso infausto della patologia dalla quale è affetto, si rifiuta di prendere contatto con la situazione e conseguentemente di accettare un adeguato supporto terapeutico.

Dal punto di vista giuridico, l'impossibilità di delineare un obbligo generale a curarsi trova fondamento nella carta costituzionale; in particolare l'articolo 13 della Costituzione della Repubblica Italiana¹ riconosce l'inviolabilità della libertà personale e l'articolo 32² specifica che nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.

Inoltre, come previsto dall'articolo 10 della Convenzione di Oviedo³, esiste una specifica tutela della persona in relazione al suo diritto di ricevere informazioni sulla propria salute, che comprende anche il diritto alla non informazione e quindi l'obbligo da parte dei sanitari di rispettare questa volontà⁴.

Pur in presenza del contesto normativo descritto, il CEPC ritiene indispensabile che Tommaso sia aiutato a compiere un percorso che gli consenta di prendere contatto con la sua condizione: solo così sarà possibile giungere ad una gestione delle complicità attese nel rispetto del suo diritto all'autodeterminazione. Esito auspicato di tale percorso sarà il consenso informato sui futuri interventi diagnostico-terapeutici e la formulazione di disposizioni relative al fine vita.

E' infatti solo in tal modo che i sanitari potranno evitare di ricorrere ad interventi d'urgenza, non preventivamente concordati con il paziente, in ottemperanza di quanto previsto dall'articolo 5 della Convenzione di Oviedo⁵.

Il CEPC sottolinea inoltre come l'acquisizione del consenso per le future pratiche diagnostico-terapeutiche non implichi un atto puramente formale, né tanto meno un atto ottenibile attraverso indebite pressioni sul giovane, che al momento non appare ancora pronto a confrontarsi con la propria condizione clinica. In tal senso, affinché il consenso risulti davvero informato è necessario mettere a disposizione un tempo adeguato per la comunicazione e la successiva decisione da parte del paziente e tenere presenti le condizioni psico-fisiche del soggetto chiamato a decidere⁶.

Il consenso informato è infatti tale se garantisce la qualità della decisione presa: se infatti è auspicabile che attraverso tale decisione si giunga ad un miglioramento della qualità della vita del paziente, non bisogna trascurare l'ipotesi che la scelta possa invece condurre ad un suo peggioramento. Il Comitato ricorda inoltre come il consenso informato rappresenti lo strumento

¹ Costituzione della Repubblica Italiana, art. 13 comma 1 e 2: "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".

² Costituzione della Repubblica Italiana, art. 32 comma 2: "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".

³ Convenzione di Oviedo, art. 10 comma 2: "Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata".

⁴ Questo aspetto è sottolineato anche nel Codice degli Infermieri, dove all'articolo 25 si legge: "L'infermiere rispetta la consapevole ed esplicita volontà dell'assistito di non essere informato sul suo stato di salute, purché la mancata informazione non sia un pericolo per sé e per gli altri".

⁵ Convenzione di Oviedo, art. 5: "Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero ed informato".

⁶ J.M. Birkhoff, *Nozioni di medicina legale. Uno strumento per le professioni medico-sanitarie e giuridiche*, Milano 2011, Franco Angeli.

della partecipazione consapevole del paziente all'atto medico, che istituisce un limite soggettivo alla sfera di libertà d'azione del medico, imponendo ai sanitari di procedere solo ai trattamenti approvati consapevolmente dal soggetto.

Data la particolare condizione di fragilità del paziente in questione, si delinea un contesto in cui l'autonomia del paziente non può dunque essere ridotta ad una mera "non interferenza" da parte dei sanitari: l'équipe dei curanti non può cioè sottrarsi al suo ruolo più nobile di promotrice della salute e della vita⁷. Essa è dunque chiamata a prestare la propria assistenza anche alla persona che non solo consapevolmente respinga una determinata proposta terapeutica⁸, ma anche a chi rifiuti di accettare la propria condizione di malattia.

In questo scenario non è infatti possibile promuovere il bene del paziente se non assumendo come propria non tanto la prospettiva del "curare", quanto quella del "prendersi cura". Il CEPC ritiene che il primo passo per prendersi cura del paziente sia aiutarlo a uscire dalla fase psicologica di negazione della malattia, attraverso un percorso di accettazione, con il supporto di uno psicologo e con il coinvolgimento del medico di base e della famiglia, che ha dimostrato di essere disponibile ad percorrere qualsiasi strada volta a garantire al figlio la migliore assistenza possibile. Il Comitato non trascura inoltre la possibilità di coinvolgere nel percorso anche la fidanzata del giovane e i suoi amici più intimi, che possono stringersi attorno a lui per fornirgli un sostegno.

CONCLUSIONI E INDICAZIONI OPERATIVE

In considerazione della complessità e dell'estrema delicatezza degli interessi coinvolti, il CEPC ritiene opportuno proporre alcuni spunti di riflessione, relativi alle questioni psicologiche ed etiche coinvolte.

Aspetto essenziale nella storia clinica in esame è la difficoltà, da parte di Tommaso, a prendere contatto con la propria condizione di malattia, che si manifesta nella negazione della stessa. Questa reazione, tutt'altro che rara, è stata oggetto di riflessione da parte della psichiatra svizzera Elisabeth Kübler-Ross. Nel suo testo del 1976 *La morte e il morire*⁹, l'autrice individua cinque fasi psicologiche tipiche del malato terminale:

1. Il *rifiuto*: in questa fase il paziente considera le analisi sbagliate e continua a svolgere le proprie attività normali, nel tentativo di dimostrare che non è ammalato. Si tratta di un meccanismo di difesa basato sul rigetto dell'esame di realtà, che può essere funzionale a proteggere il paziente da un'eccessiva ansia di morte e a fornirgli il tempo necessario per elaborare gli eventi. Con il progredire della malattia, tale difesa si indebolisce progressivamente.
2. La *collera*: in questa fase subentrano sentimenti quali rabbia, invidia, risentimento e paura. Il paziente si rende conto della veridicità della diagnosi e riversa la propria frustrazione sui medici, gli infermieri ed i familiari. Si tratta di una reazione che nasce dal risentimento per la propria condizione di malattia, in risposta alla quale è importante mantenere un atteggiamento di ascolto e di dialogo, senza cadere nelle provocazioni del paziente. Rappresenta una fase critica che può essere sia il momento della massima richiesta di aiuto, ma anche del rifiuto, della chiusura e del ritiro in sé.
3. Il *patteggiamento*: in questa fase il paziente si avvia a scendere a compromessi, a verificare cosa è ancora in grado di fare ed in quali progetti può investire la speranza. Avvia cioè una sorta di negoziato che, a seconda dei valori personali, può essere instaurato o con le persone

⁷ Come afferma l'art. 3 del Codice di Deontologia Medica e lo stesso Giuramento Professionale, il dovere del medico è "perseguire la difesa della vita del paziente, della salute psico-fisica nel rispetto della dignità e libertà della persona".

Anche nel Codice Deontologico degli Infermieri si legge all'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".

⁸ Comitato Nazionale di Bioetica, Rifiuto e Rinuncia Consapevole al Trattamento Sanitario nella Relazione Paziente-Medico, 24 ottobre 2008, Titolo V: "L'alleanza terapeutica".

⁹ Elisabeth Kübler-Ross, *La morte e il morire*, Assisi 2005, Cittadella Editore. L'opera è citata in C. Viafora, *Introduzione alla bioetica*, Franco Angeli, Milano 2013, pp. 362-364.

appartenenti alla sfera relazionale o con figure religiose. In questa fase il paziente riprende un certo controllo su di sé, ricercando aiuti e mostrandosi molto più favorevole alle proposte di cura o terapia.

4. La *depressione*: subentra quando il paziente percepisce l'inesorabilità del decorso della malattia e comprende che non è curabile, e quando livello di sofferenza aumenta. E' conseguente alla presa di coscienza di quanti aspetti della propria identità, della propria immagine corporea, del proprio potere decisionale e delle proprie relazioni sociali sono andati persi, ed anticipa le perdite che si stanno per subire. Le reazioni delle fasi precedenti vengono sostituite da un forte senso di sconfitta, e il paziente si sente sempre di più un peso per la famiglia e perciò afflitto dal senso di colpa.
5. L'*accettazione*: l'ultima fase rappresenta l'approdo auspicato del percorso di elaborazione del lutto. Il paziente abbandona la lotta contro la malattia e si lascia scivolare nel riposo finale, come verso un lungo viaggio.

Secondo il CEPC, affinché il paziente possa progredire dalla fase di rifiuto e vivere con dignità gli ultimi mesi di vita, arrivando possibilmente all'accettazione della patologia, è necessario che le figure di riferimento (famigliari e amici) e l'équipe dei sanitari mantengano un atteggiamento positivo e di ascolto, senza forzature nei confronti del ragazzo, assicurandogli conforto fisico, psicologico, relazionale e spirituale.

La prospettiva delineata, dove il curare viene declinato all'interno del più ampio "prendersi cura", rientra a pieno titolo nell'etica dell'accompagnamento, che prevede tre istanze etico-normative: capire i bisogni del malato terminale, alleviarne il dolore e porzionare le cure.

1. Capire i bisogni del malato terminale.

Nello scenario di terminalità, risulta quanto mai essenziale prendersi cura della persona in una prospettiva olistica, considerando le relazioni sociali ed il contesto ambientale e cercando di decodificarne i bisogni. Nel caso di Tommaso, che mostra un apparente rifiuto ad accettare propria malattia ed a coglierne l'evoluzione, compito di chi assiste è "lasciare il malato venire alla sua verità", con la preoccupazione prioritaria che questo processo di consapevolezza non avvenga nell'isolamento¹⁰.

I tempi richiesti dal percorso di elaborazione del lutto necessari a pervenire ad una possibile accettazione non sono naturalmente uguali per tutti: nella storia di Tommaso non va trascurato il fatto che una possibile causa del rifiuto è anche la giovane età del paziente, che ha quindi bisogno di "prendere tempo" per riuscire ad immaginare come potrà essere il suo futuro e quello dei suoi familiari.

Il CEPC suggerisce quindi che i curanti esplorino la possibilità di orientare Tommaso verso un percorso di consulenza psicologica, auspicando che l'assistenza del medico di base e dello psicologo aiutino il giovane nel percorso di accettazione della malattia. Tale percorso dovrebbe inoltre supportare il ragazzo nella costruzione del percorso di cura ed assistenza, in relazione alle prevedibili complicanze della patologia, ed aiutarlo ad elaborare delle disposizioni sul fine vita, il più possibile consone a ciò che Tommaso ritiene essere bene per sé.

Si suggerisce inoltre di proporre un servizio di consulenza ed assistenza domiciliare, prendendo contatto con i servizi sociali presenti nel comune di residenza¹¹, anche in attesa che il paziente accetti di rivolgersi ad una struttura ospedaliera.

¹⁰ C. Viafora, *Introduzione alla bioetica*, Franco Angeli, Milano 2013, p 367.

¹¹ Secondo l'art. 1 comma 3 della legge 38 del 2010 relativa alle cure palliative: "le strutture mediche devono garantire un programma di cure individuale sia per il malato che per la famiglia. Quindi i medici dovranno prendersi cura anche della famiglia. I medici devono rispettare i principi fondamentali del malato quali: tutela della libertà e dell'autonomia del malato senza discriminazione; tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia". L'ULSS 2 della Marca Trevigiana nello specifico garantisce: la presa in carico dell'assistito e della famiglia, prestazioni infermieristiche proprie dell'assistenza domiciliare, prestazioni mediche, con particolare riferimento al trattamento del dolore, sostegno psicologico al paziente ed ai suoi familiari, gestione del dolore.

2. Alleviare il dolore.

Alleviare le sofferenze è lo scopo principale dell'etica accompagnamento. Le cure palliative presentano, in questa prospettiva, un alto valore etico, dato che permettono di migliorare la qualità della vita residua sia da un punto di vista fisico che psicologico¹².

Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della sua famiglia.

Nel caso di Tommaso, la palliazione sarà mirata ad affrontare le complicazioni legate alla patologia degenerativa. Al tempo stesso, dovrà cercare di fornire una risposta alle componenti psicologiche del dolore quali lo stress legato all'acquisizione di consapevolezza della situazione, l'angoscia e l'inquietudine per la separazione.

Il Comitato ritiene dunque opportuno dedicare, lungo tutto il percorso di accompagnamento, un'adeguata attenzione al percorso di sostegno psicologico, emotivo e spirituale, permettendo al giovane di esprimere i propri sentimenti, desideri, richieste e attese sia positivi che negativi.

Nel percorso vanno compresi anche i famigliari, che più da vicino vivono il dramma della malattia.

3. Proporzionare le cure.

Si tratta dell'istanza dell'etica dell'accompagnamento a carattere più specificamente normativo, proposta come concreta alternativa all'accanimento terapeutico.

Dato che Tommaso è affetto da una malattia degenerativa, i farmaci devono avere la funzione di alleviare per quanto possibile il dolore e la sintomatologia, in modo tale che il giovane possa vivere l'ultima parte della sua vita dignitosamente in un contesto di relazione.

La proporzionalità della cura sarà tanto maggiormente fatta salva quanto più saranno esplicitati dal ragazzo i propri orientamenti sul fine vita, in modo che le manovre più o meno invasive (sondino, PEG) ed i dosaggi dei farmaci impiegati possano il più possibile corrispondere all'idea di bene che il paziente ha figurato per sé.

In conclusione, per il caso in oggetto è possibile delineare due possibili scenari. Nel primo il paziente, supportato da un adeguato percorso psicologico e sostenuto da famigliari, amici e curanti, riuscirà a prendere progressiva consapevolezza della propria condizione di malattia e del suo decorso, ed a comunicare ai sanitari le proprie decisioni in merito al tipo di cure ed alla gestione delle future complicità, in base a ciò che ritiene bene per sé. Il CEPC auspica naturalmente che tutti si adoperino in questa prospettiva.

Nel caso in cui Tommaso persevera invece nella negazione della propria condizione e continui a non fornire specifiche indicazioni ai medici, riguardo a come dovranno intervenire nel caso in cui si presentino le complicità attese ed egli non sia più in grado di esprimersi, i sanitari si limiteranno a gestire la situazione contingente, nel rispetto della salvaguardia della vita e in ottemperanza al principio di beneficenza, in accordo con quanto prescritto dal Codice di Deontologia Medica e dal Codice degli Infermieri¹³.

¹² *Ibidem*, L.38/2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

¹³ Codice di Deontologia Medica, art. 36 "Il medico assicura l'assistenza indispensabile, in condizione d'urgenza"; Codice Deontologico degli Infermieri, art. 18: "L'infermiere in situazioni di emergenza-urgenza, presta soccorso e si attiva per garantire assistenza necessaria".