

# PROGETTO BIOETICA

Classe 4B LS - ISS "Scarpa" di Motta di Livenza (TV) - A.S. 2015-16

## COMITATO IN CLASSE

### 1. Presentazione del caso

Il Comitato Etico per la Pratica Clinica viene interpellato per un parere sulla situazione della signora M.G.

- M.G., 67 anni, vedova, ha due figli e vive con la famiglia di uno di essi (il quale inoltre svolge per lei la funzione di procuratore generale). Entrambi i figli sono comunque presenti con le nuore per dare assistenza.
- E' soggetta da tempo ad una malattia neurodegenerativa, la sclerosi a placche, patologia per la quale attualmente non esistono terapie efficaci, che comporta una progressiva immobilizzazione del corpo senza intaccare il sistema nervoso.
- Quasi completamente immobilizzata ma in possesso delle funzioni cognitive e capace di intendere e di volere, è assistita a domicilio da personale di un centro specializzato.
- Nell'ultimo anno la malattia subisce un peggioramento: insorge la disfagia, che non le permette di mangiare autonomamente, e subentra insufficienza respiratoria dovuta a polmonite "ab ingestis".
- Ricoverata con urgenza per febbre e difficoltà respiratorie, presenta un quadro critico (confermato da esami e visite) ed è trattata con antibiotici e maschera ad ossigeno. E' sottoposta a nutrizione assistita. Le viene praticata quando necessario l'aspirazione delle secrezioni bronchiali.
- L'équipe sanitaria, di fronte a un pericolo di vita imminente, prospetta: a) la possibilità di una tracheotomia che migliori la ventilazione spontanea e permetta eventualmente la ventilazione meccanica. L'operazione renderebbe anche meno fastidiosa l'aspirazione bronchiale; b) l'ipotesi di praticare una PEG (Gastrostomia Endoscopica Percutanea) per permettere un'alimentazione meno difficoltosa.
- La donna presenta in questo momento difficoltà nella comunicazione. Secondo quanto dichiarato dai familiari è lucida e consapevole e da tempo avrebbe espresso la volontà di non essere sottoposta a trattamenti invasivi e di essere disposta all'anticipazione della morte. Ha in passato rifiutato la PEG e rimproverato il figlio per aver permesso quest'ultimo ricovero, durante il quale appare riluttante, specialmente agli interventi più fastidiosi come l'aspirazione bronchiale.

→ La richiesta del parere del CEPC riguarda specificamente l'ipotesi di intervenire praticando tracheotomia e PEG.

### 2. Discussione del caso e parere del comitato

Il Comitato riconosce alla signora M.G. il pieno diritto di rifiutare qualsiasi tipo di trattamento da lei considerato invasivo. La stessa Costituzione italiana, negli articoli 13 e 32 afferma l'inviolabilità della libertà personale e garantisce che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario<sup>1</sup>. Questi principi sono rafforzati dal principio del consenso informato, affermato nell'articolo 5 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina<sup>2</sup> (d'ora in poi: CDUB).

La presentazione del caso non lascia dubbi sullo stato di piena lucidità della signora, alla quale non si applicano quindi le disposizioni della CDUB relative alle persone che non hanno la capacità di dare consenso, in particolare l'art. 6, comma 3<sup>3</sup>. Va esclusa quindi la possibilità di delegare la decisione al figlio che funge da rappresentante legale della donna.

#### 2.1 La posizione dei familiari

Tuttavia, se per prima cosa devono essere riconosciuti i diritti della signora M.G., non può essere completamente trascurata la condizione dei familiari, che possono trovarsi in una situazione di conflitto: da un

1 Costituzione della Repubblica Italiana, art. 13: "La libertà personale è inviolabile"; 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".

2 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 sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso.

3 CDUB, art. 6, comma 3: Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge.

lato è probabile, o almeno possibile, che accettare immediatamente la volontà della madre risulti per loro estremamente doloroso, dall'altro, un eventuale tentativo di persuadere la madre a cercare di resistere ed accettare gli interventi proposti (sempre che le sue condizioni permettano di comunicare e "discutere" in qualche modo con lei) potrebbe sottoporre la donna a una pressione psicologica non opportuna e fonte di maggiore sofferenza.

In particolare, va riconosciuto alla famiglia – se verranno avanzate richieste in questo senso - il diritto a cercare di capire se la decisione della madre non sia dovuta magari alla paura di pesare ancora e in modo eccessivo sui parenti oppure se la donna non si sbaglia nel momento in cui crede di non riuscire a sopportare la condizione di vita successiva all'intervento, magari immaginando una situazione peggiore rispetto a quella reale<sup>4</sup>. Questo dipenderà anche dalle previsioni che i sanitari saranno in grado di fare sulle condizioni della paziente nell'eventualità che vengano praticati gli interventi (Cfr. *infra*, 2.2, *La posizione dell'équipe sanitaria*).

E' chiaro che da un lato la gravità delle condizioni della donna rende difficile il tentativo di capire meglio le sue motivazioni, dall'altro l'apparente coerenza e fermezza della sua posizione, anche rispetto all'espressione delle proprie volontà in tempi precedenti, fa pensare che M.G. stia prendendo una decisione libera e consapevole. Tuttavia il Comitato suggerisce, per quanto possibile, di permettere ai familiari, se lo richiederanno, di cercare di comunicare con la madre per prospetterle prudentemente la possibilità di accettare gli interventi, evitando comunque di esercitare su di lei pressioni inopportune e con l'intenzione di fondo di rispettare la sua volontà. In questo eventuale tentativo potrebbe risultare utile un supporto di tipo psicologico<sup>5</sup>.

Se anche dopo questo eventuale tentativo la paziente manterrà la propria decisione, da un lato sarà inevitabile accettarla, dall'altro occorrerà intervenire per rendere il percorso successivo il meno possibile doloroso sia per lei che per i familiari: "Poiché la malattia costituisce un aspetto dell'esistenza, accettare che essa faccia il suo corso, rinunciando alle terapie, non rappresenta la trasgressione di un imperativo morale, ma la consapevole accettazione dei limiti intrinseci all'esistenza umana<sup>6</sup>" (Cfr. *infra*, 2.3, *Etica dell'accompagnamento e cure palliative*).

## 2.2 La posizione dell'équipe sanitaria

La decisione di rispettare la volontà della paziente è rafforzata, dal punto di vista dell'équipe sanitaria, dalla considerazione degli art. 16, 35 e 38 del Codice di Deontologia Medica del 2014 (d'ora in poi CDM). L'art. 16 concerne gli interventi terapeutici non proporzionati<sup>7</sup>, come sembrano risultare quelli proposti in questo caso a giudizio della signora M.G.. L'art. 35, che afferma il principio del consenso/dissenso informato<sup>8</sup>, sembra applicarsi abbastanza chiaramente al caso della signora M.G., dato che la sua situazione cognitiva viene sempre descritta come "lucida e orientata". L'art. 38, che riguarda le dichiarazioni anticipate di trattamento<sup>9</sup>, si applica ugualmente alla situazione, dato che l'attuale atteggiamento della paziente appare del tutto coerente con le sue dichiarazioni passate. In questo senso si esprime anche, in diversi punti, il Giuramento professionale dei medici, nella sua versione del 2014<sup>10</sup>.

Un elemento di incertezza può essere il fatto che le dichiarazioni anticipate della paziente non sono

---

4 Cfr. *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, parere del CNB del 24/10/08, 5, p. 13-14, e in particolare: "Occorre insomma molta cautela nel valutare, caso per caso, le ragioni che motivano la rinuncia alle cure: il dramma quotidiano vissuto dai pazienti sottoposti a trattamenti sanitari di frontiera o fortemente invasivi può indubbiamente generare una situazione di fragilità che – pur senza intaccare la capacità di autodeterminazione del singolo – invita a non assumere come frettolosa parola d'ordine quella del rispetto per la volontà sovrana, autonoma del paziente, acriticamente accolta. Proprio il rispetto per una volontà che sia realmente libera, personale e consapevole impone di evitare prassi che possono inclinare verso un "abbandono" – bioeticamente inaccettabile – dei pazienti marginali".

5 *Rifiuto e rinuncia... cit.*, 5, p. 15

6 *Rifiuto e rinuncia... cit.*, 2.3, p. 8

7 Cfr. Codice di deontologia medica, 2014, 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".

8 CDM, art. 35: "Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato. Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall'ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica".

9 CDM, art. 38: "Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente..."

10 Cfr. Giuramento professionale dei medici, 2014: "Giuro [...] di non intraprendere né insistere in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, senza mai abbandonare la cura del malato; di perseguire con la persona assistita una relazione di cura fondata sulla fiducia e sul rispetto dei valori e dei diritti di ciascuno e su un'informazione, preliminare al consenso, comprensibile e completa; di attenermi ai principi morali di umanità e solidarietà nonché a quelli civili di rispetto dell'autonomia della persona"

state espresse in forma scritta, come previsto, ancora, dall'art.38<sup>11</sup>, ma vengono solo riferite dai figli. Tuttavia questo fattore appare secondario rispetto al fatto che la paziente, al di là delle sue difficoltà attuali di comunicazione, conferma il proprio orientamento in coerenza con le dichiarazioni dei familiari. I sanitari valuteranno in che misura in questa situazione sia opportuno e possibile verificare questo elemento: eventuali approfondimenti richiesti dai familiari (cfr. *supra*, 2.1, *La posizione dei familiari*) potrebbero permettere di ottenere chiarimenti in proposito.

In una situazione così delicata, tuttavia, è molto importante che l'équipe sanitaria abbia trasmesso alla paziente e alla famiglia informazioni corrette in modo rispettoso e prudente, come del resto prescritto dall'art. 33 del CDM, che prevede una comunicazione “esaustiva”, “adeguata alla capacità di comprensione”, e capace di rispondere “alle richieste di chiarimento”<sup>12</sup>. Lo stato d'animo e le scelte sia della donna che dei familiari possono dipendere molto dal modo in cui viene loro descritta la situazione clinica e vengono prospettati i possibili sviluppi.

Il Comitato fornisce queste indicazioni in primo luogo nel rispetto dei diritti e della libertà della paziente e dei suoi familiari, ma considera anche, come aspetto complementare, la necessità da parte dei sanitari di comportarsi in modo irreprensibile di fronte a un'opinione pubblica attuale molto attenta e sensibile a questi temi. In proposito il Comitato ritiene che il rispetto della volontà della paziente in questo caso non si possa in nessun modo considerare una pratica eutanassica contraria all'articolo 17 del CDM<sup>13</sup>.

Il Comitato ricorda infine che, anche in un caso, come questo, in cui si rispetti il rifiuto dei trattamenti da parte del paziente, il compito dei sanitari non si esaurisce con l'accettazione di questa volontà, anzi: l'alleanza terapeutica tra medico e paziente deve proseguire in una situazione forse ancora più delicata, in cui la condizione terminale del paziente richiede rispetto, attenzione e cure in misura non minore rispetto a prima, come conferma l'art. 39 del CDM<sup>14</sup>.

### 2.3 Etica dell'accompagnamento e cure palliative

Come accennato in precedenza, (cfr. *supra*, 2.1, *La posizione dei familiari*), bisogna valutare con molta attenzione le possibili ragioni che motivano il rifiuto delle cure, data l'ampiezza delle implicazioni che queste scelte comportano<sup>15</sup>. Queste ragioni possono andare al di là della libera volontà della persona, come a volte avviene in modi riconducibili a due motivazioni principali: il paziente non vuole essere un peso per la propria famiglia oppure è spaventato dal fatto di essere (ancora) sottoposto a trattamenti medici di tipo invasivo<sup>16</sup>.

Qui diventa ancora più importante il rapporto tra il paziente e il medico, che deve fornire informazioni finalizzate a consigliare, sostenere e “persuadere” il paziente nelle scelte terapeutiche che sono in grado di offrire le migliori possibilità<sup>17</sup>. Nonostante il rifiuto informato a un trattamento rappresenti l'esercizio di un diritto, questo non deve essere disgiunto da una sensibilità verso la necessità di promuovere il più possibile l'adesione del paziente alle cure necessarie per il suo mantenimento in vita<sup>18</sup>. La possibilità di un cambiamento di atteggiamento da parte della paziente va esplorata sia, come si è detto, per un'eventuale esigenza dei

11 CDM, art. 38: “Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successiva a un'informazione medica di cui resta traccia documentale”.

12 CDM, art. 33: Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura. Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza.

13 CDM, art. 17: “Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte”. La discussione sul tema contenuta nel Parere del CNB (cfr. *Rifiuto e rinuncia... cit.*, 4, p. 13) non fornisce criteri precisi per distinguere tra “lasciar morire” e “procurare la morte”. Indicazioni più precise si trovano in C. VIAFORA, *Ripercorrendo il dibattito sulle decisioni relative alla morte e al morire*, in AA.VV. *A lezione di bioetica*, a cura di C. Viafora e A. Gaiani, Franco Angeli, Milano 2012, pp.259-86, cfr. in particolare le pp. 260-62)

14 CDM, art. 39: “Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita”.

15 *Rifiuto e rinuncia... cit.*, 5, p. 13: “La richiesta di interruzione del trattamento in corso, quando rivolta al medico, sollecita una più attenta riflessione sulla complessità della relazione di cura: essa non si esaurisce al livello del singolo rapporto paziente-curante, ma si estende frequentemente alla cerchia familiare del malato, fino a coinvolgere gli stessi orientamenti di fondo delle politiche sanitarie, nonché l'organizzazione e il funzionamento del sistema sanitario nel suo complesso”

16 *Rifiuto e rinuncia... cit.*, 5, p. 13-14: “Questo quadro invita a riflettere su un duplice rischio: da un lato, quello per cui la rinuncia alle cure possa scaturire da un senso di rifiuto verso atteggiamenti di aggressività diagnostico-terapeutica e di reificazione/alienazione della persona sofferente, amplificati dall'attuale tendenza ad un eccesso di razionalizzazione e aziendalizzazione dei servizi medico-assistenziali. Dall'altro, il rischio che il paziente si risolva a rifiutare i trattamenti per il timore che le carenze dei servizi di assistenza ai malati terminali – ed il conseguente trasferimento del carico di cura su una cerchia familiare impreparata ad assumersi un simile impegno – lo consegnino ad una situazione di “solitudine” e di “abbandono” terapeutico e assistenziale”.

17 Ibidem

18 Ibidem

familiari, sia, soprattutto, per escludere nei limiti del possibile il rischio che la decisione dipenda da una sensazione di abbandono e da pressioni esterne di diverso genere. Tutto questo tenendo comunque presenti le obiettive difficoltà che in questo caso ci sono rispetto alla comunicazione con la paziente, difficoltà che possono rendere molto problematico il coinvolgimento della signora M.G. in una riflessione complessa quanto drammatica.

Il sanitario quindi non deve sottrarsi né al suo ruolo di promotore della salute, né a quello di curante chiamato a prestare la propria assistenza anche alla persona che consapevolmente respinga una determinata "proposta" terapeutica<sup>19</sup>. La rinuncia consapevole da parte del paziente a determinati trattamenti non va necessariamente a significare il rifiuto di qualsiasi tipo di cura. A questo punto il medico può avanzare la proposta di cure palliative, che consentono una riduzione del dolore e un miglioramento della vita nel tempo restante<sup>20</sup>, sulla base di una considerazione della morte come processo naturale, che quindi non va affrettato né postposto.

Il Comitato fa presente quindi la necessità, nel caso probabile che la richiesta di interruzione dei trattamenti da parte della paziente venga rispettata (ma anche nel caso in cui si verifichi un cambiamento di orientamento) di ricorrere a tutti i servizi a disposizione delle istituzioni sanitarie<sup>21</sup> per offrire alla signora M.G. (e alla sua famiglia) tutta l'assistenza di cui ha bisogno per affrontare con la massima serenità possibile questo momento drammatico, qualunque sia la durata del tempo che ancora le resta da vivere, assicurandola sia rispetto alle possibilità offerte dalle terapie del dolore attualmente in uso, sia rispetto alla possibilità di mantenere fino alla fine un rapporto autentico con i propri cari. Il comitato raccomanda quindi di valutare quali forme di sostegno (psicologico, sociale...) possano essere più utili ed efficaci in questa fase.

### 3 Conclusioni: lasciar morire e uccidere

E' evidente a tutti quanto il processo del morire sia cambiato oggi rispetto al passato, grazie all'innovazione tecnologica che ha introdotto nuovi trattamenti intensivi di sostegno vitale. E' diventato sempre più possibile manipolare la morte, rallentando il processo del morire. E' naturale che questi cambiamenti abbiano alimentato il dibattito sul fine vita, in particolare sulla differenza tra "lasciar morire" e "uccidere".

Con "lasciar morire" si intende il rispetto della volontà del paziente nell'interrompere le misure di sostegno vitale, consentendo alla malattia di fare il suo decorso. Questa possibilità si può presentare (come nel caso in oggetto) per la necessità di rispettare la libera volontà dell'individuo, in coerenza con alcuni principi fondamentali affermati nella Costituzione e in altri riferimenti normativi<sup>22</sup>.

Tuttavia, il ruolo assunto dalla tecnologia nell'ambito della medicina può essere visto dal paziente come un potere esercitato su di lui più che come un "potere-possibilità" per lui<sup>23</sup>. In queste situazioni, la rinuncia al trattamento da parte del paziente può esprimere la preferenza per un percorso terapeutico di minore invasività e propriamente affiancato da cure palliative che, attraverso forme diverse di sostegno (farmacologico, psicologico, sociale...) assicurino la massima qualità di vita del malato nel suo percorso di fine vita alleviando la sofferenza del paziente e dei suoi familiari.

E' essenziale quindi a questo proposito distinguere con precisione tra "lasciar morire" e "uccidere", ossia tra il legittimo rispetto del diritto di un paziente di rifiutare un trattamento e pratiche che si configurino come forme di eutanasia. Con questo termine si intende l'atto con il quale un medico, su richiesta esplicita del paziente, somministrando allo stesso dei farmaci o in altro modo, agisce con lo scopo preciso di procurarne la morte.

Al di là delle norme di legge che vietano l'eutanasia e il suicidio assistito<sup>24</sup>, secondo il Comitato Nazionale di Bioetica nessuna pratica di carattere eutanasi può essere ammessa in base a principi bioetici,

---

19 Ibidem

20 *Rifiuto e rinuncia... cit.*, 6, p. 16:

21 Come previsto dalla legge n.38 del 15 marzo 2010, il cui spirito complessivo è riassunto nell'art.1, che prevede che siano istituite strutture sanitarie per l'erogazione di cure palliative nel rispetto dei seguenti principi: "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 famiglia. Si può rinviare anche a Viafora, *Ripercorrendo il dibattito cit.*, che indica come obiettivi dell'etica dell'accompagnamento il compito di *alleviare il dolore*, quello di *comprendere i bisogni del paziente nella fase terminale*, e quello di *proporzionare le cure*.

22 Cfr. note 1 e 2.

23 *Rifiuto e rinuncia... cit.*, 4, p. 12:

24 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].

come conferma l'articolo 17 del CDM<sup>25</sup>.

Di conseguenza, ogni caso in cui viene richiesta l'interruzione di un trattamento sanitario indispensabile a mantenere in vita un paziente, deve essere preso singolarmente e valutato con attenzione. Occorre molta cautela nel valutare le ragioni per cui una persona decide di rinunciare alle cure. Tali decisioni possono infatti derivare da circostanze esterne che influiscono negativamente sulla sua emotività, come il sentirsi un peso per la propria famiglia, la vergogna di apparire "diversi" e deboli agli occhi degli altri, o il sentirsi un oggetto completamente controllato dalle macchine.

È necessario che i sanitari, sostenuti da tutti i possibili supporti di carattere psicologico e sociale, cerchino di capire fino in fondo quali siano le ragioni che spingono un paziente a optare per l'interruzione di un trattamento, quando questa decisione determina la morte del paziente stesso. Solo dopo aver accertato nei limiti del possibile queste ragioni, verificando che il paziente abbia preso questa decisione autonomamente, dopo essere stato informato e aver valutato tutte le possibilità, il compito dei sanitari diventerà quello di accompagnare il paziente e la famiglia nel loro percorso drammatico attraverso cure palliative adeguate alla situazione.

---

25 Cfr. la nota 13.