

GRUPPO DI STUDIO S.I.G.G.

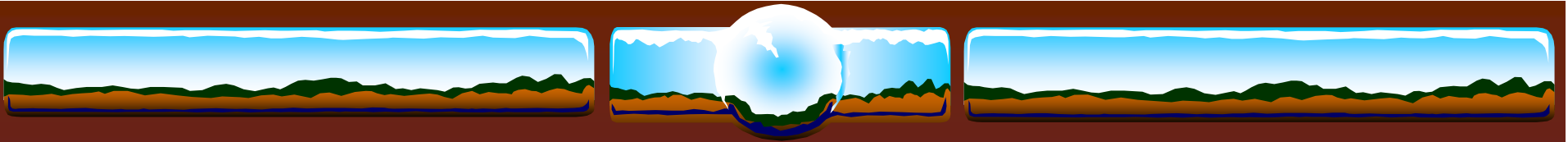
LE CURE NELLA FASE TERMINALE DELLA VITA

ASPETTI ETICI E LEGALI

RENZO PEGORARO

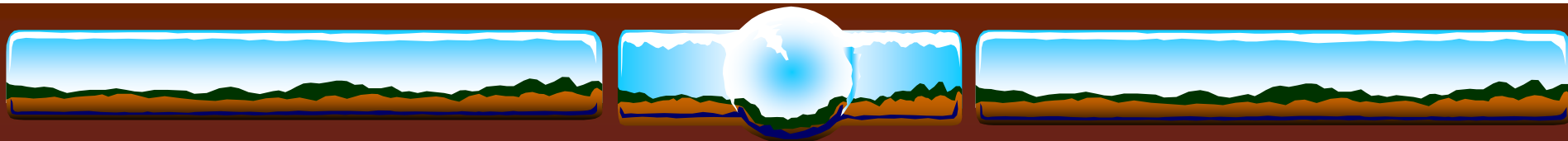
Fondazione Lanza – Padova

Rovereto, 16.10.2009



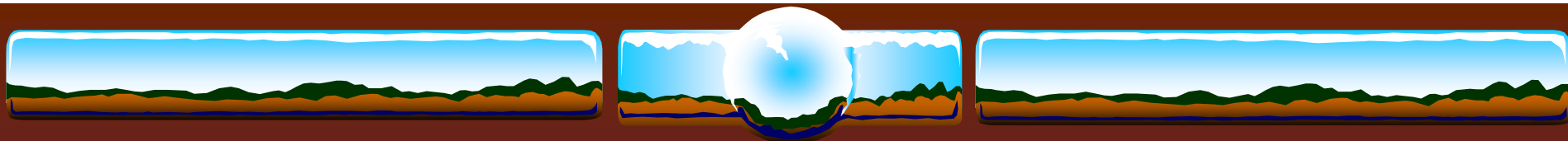
CONDIZIONE DELL'ANZIANO (NON AUTOSUFFICIENTE)

- ❖ Fragilità e vulnerabilità
- ❖ Dipendenza
- ❖ Decadimento organico e multipatologie
- ❖ Problemi di decadimento cognitivo
- ❖ Bisogni fisici, psicologici, relazionali, spirituali
- ❖ Si avvicina “la fine”: consapevolezza, preparazione, scelte da fare...



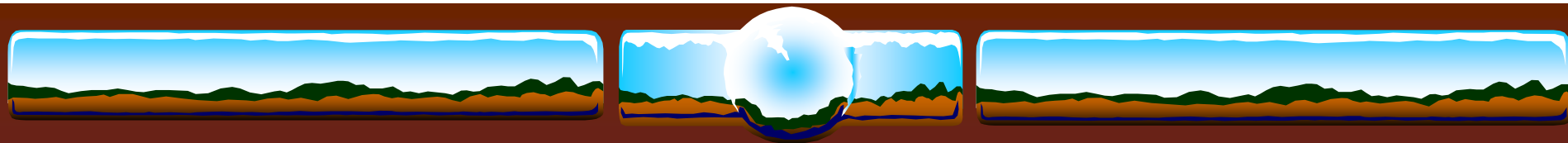
ALLA FINE DELLA VITA: SCELTE DIFFICILI

- 1. Rischi di “accanimento terapeutico”**
- 2. Problematiche dell’eutanasia**
- 3. Sospensione delle terapie.**
- 4. Idratazione e nutrizione artificiale**
- 5. Terapia del dolore**
- 6. Cure palliative e buon accompagnamento**
- 7. Dichiarazioni anticipate – testamento biologico**



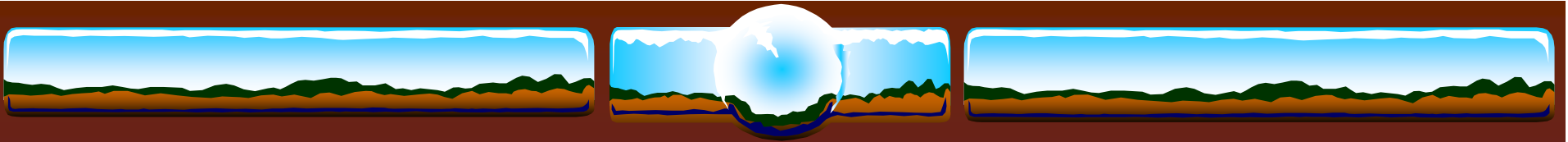
Riaffermare alcuni principi etici nell'area geriatrica

- ❖ **Dignità** della persona umana e sua **autonomia**;
- ❖ **Riconoscimento delle condizioni particolari** dell'anziano;
- ❖ La **relazionalità** (familiari, operatori sanitari...);
- ❖ Il **bene globale-integrale** del paziente;
- ❖ **Giustizia e solidarietà**.



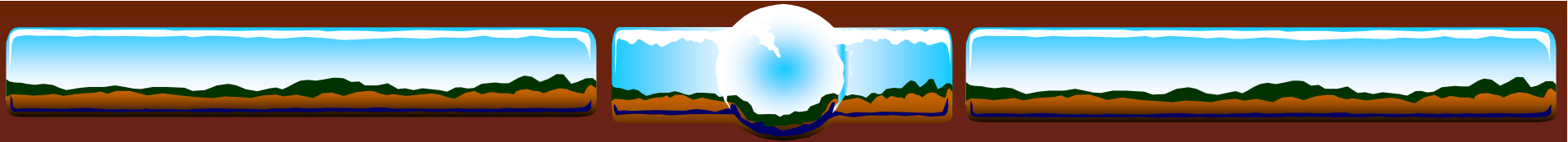
Alcune indicazioni etico-assistenziali

- 1 L'anziano è **persona**, non un adulto “logorato”, “degradato”...
- 2 L'anziano è un “**altro**”, ma non un estraneo in umanità
- 3 L'anziano è **ricco** di una diversità che ha attraversato molte vicende...
- 4 Rimane **protagonista** della sua storia...
- 5 L'assistenza deve partire dalla **realtà** della singola persona anziana...



Alcune indicazioni etico-assistenziali

- 6 Le azioni, le parole e i gesti, diano **testimonianza** di accoglienza, premura, responsabilità
- 7 Ciascuno contribuisce affinché l'**organizzazione** si caratterizzi per efficienza, efficacia, soddisfacimento
- 8 In alcuni casi il senso della vita è **misterioso** (sofferenza), in altri è **lontano** (il pudore), in altri casi è **mediato** dal tempo e dagli altri; in molti altri casi è **affidato** a Dio

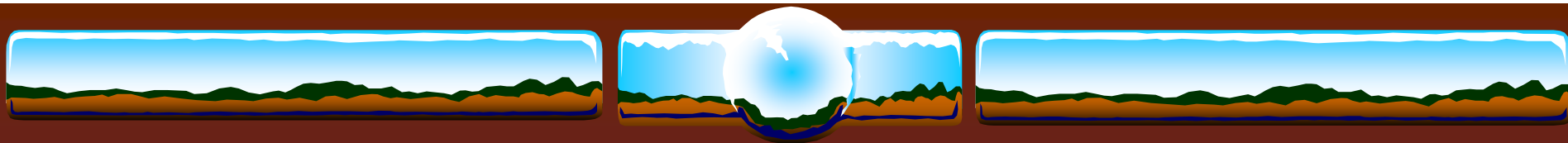


C) PROPORZIONE DELLE CURE

“E’ eticamente giustificabile l’interruzione delle tecniche di prolungamento della vita, quando la loro applicazione impone fatica o sofferenza al paziente, sproporzionalmente ai benefici che se ne possono trarre”.

(Linee guida OMS, 1990)

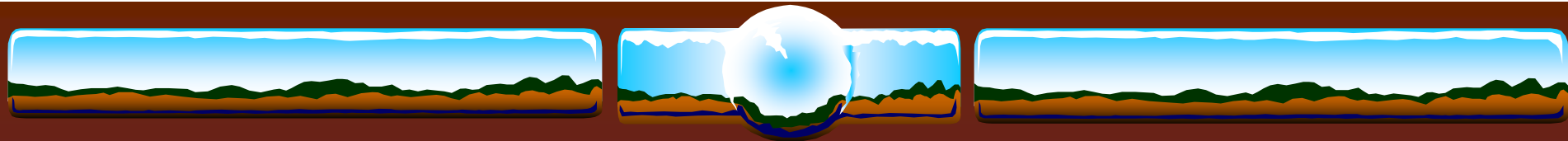
- NO all’accanimento terapeutico.
- NO all’eutanasia.
- Sviluppo delle cure palliative.



ACCANIMENTO TERAPEUTICO

“Trattamento di documentata inefficacia in relazione all’obiettivo, a cui si aggiunge la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un’ulteriore sofferenza, in cui l’eccezionalità dei mezzi adoperati risulta chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica”.

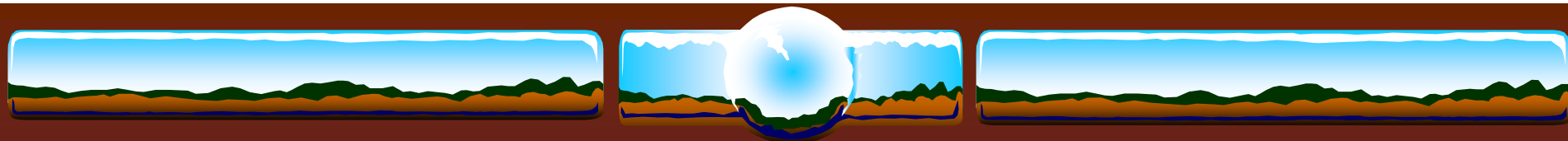
(Comitato Nazionale per la Bioetica, 1995)



ACCANIMENTO TERAPEUTICO

“L’interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima... Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente”.

Catechismo Chiesa Cattolica, n. 2278



ACCANIMENTO TERAPEUTICO

“...Certi interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche troppo gravosi per lui e per la sua famiglia.

...Si può rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi”.

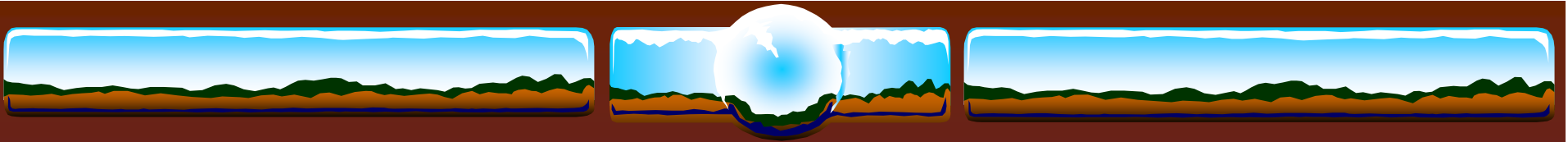
(Evangelium Vitae, n. 65)



LA SEMANTICA DELL'EUTANASIA

Che cosa non è eutanasia?

- a) Non è eutanasia la *terapia antalgica* che in fase terminale, a certe condizioni, può portare ad abbreviare la vita del paziente.
- b) Non è eutanasia la *sedazione profonda* che, in fase terminale, a certe condizioni, viene praticata per abbassare o togliere completamente la coscienza del paziente.
- c) Non è eutanasia *l'astensione* (withholding) o *l'interruzione* (withdrawing) di trattamenti ritenuti *futili* dal punto di vista medico.
- d) Non è eutanasia il *rifiuto informato* da parte del paziente di trattamenti ritenuti *sproporzionati* e quindi accanimento terapeutico.



LA SEMANTICA DELL'EUTANASIA

Che cosa è eutanasia?

“Un’azione o un’omissione che di sua natura o nelle intenzioni procura la morte allo scopo di eliminare ogni dolore”.

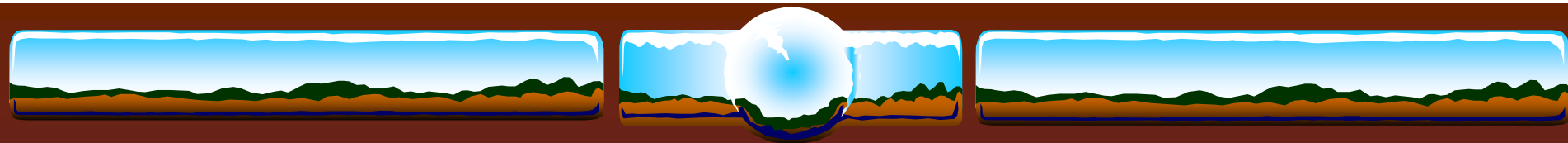
*Congregazione per la Dottrina della Fede (1980),
Dichiarazione sull’Eutanasia*

“L’uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta”.

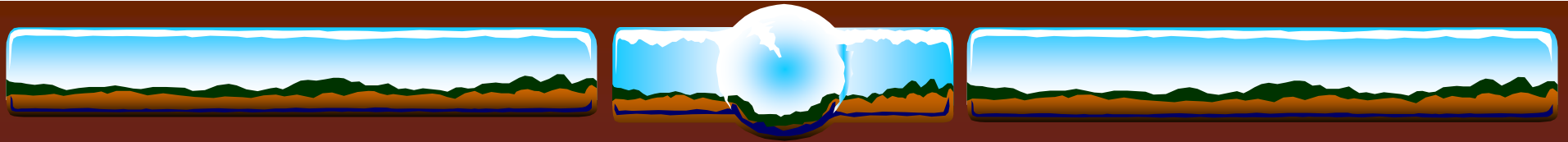
*Comitato Nazionale per la Bioetica (1995),
Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*

“Intervento medico attivo effettuato per porre termine intenzionalmente alla vita del paziente su sua esplicita richiesta”.

Legge olandese 1994



Dichiarazioni anticipate di trattamento “Testamento biologico”



CONVENZIONE SUI DIRITTI UMANI E LA BIOMEDICINA

(CONVENZIONE DI OVIEDO, 4 aprile 1997)

Ratificata in Italia con Legge n. 145 del 28/03/2001

Art. 9:

I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente, che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la sua volontà, *saranno tenuti in considerazione.*

(Testo inglese: ... *shall be taken into account.*)



**CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA
ITALIANO
(1998)**

Art. 34:

... Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso.



**CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA
ITALIANO
(16.12.2006)**

Art. 38:

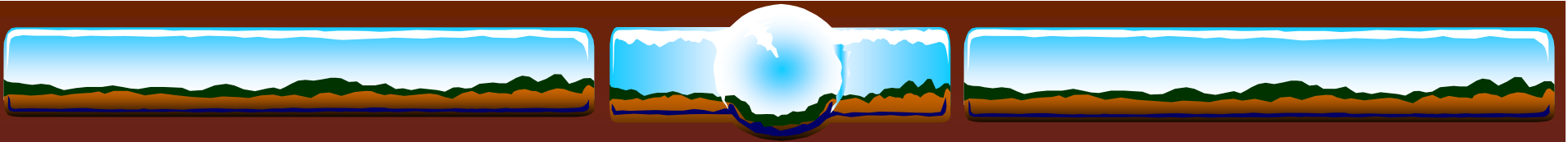
“Il medico deve attenersi, nell’ambito dell’autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa...”



**CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA
ITALIANO
(16.12.2006)**

Art. 38 (continua..):

“...Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, *deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.*”



CODICE DEONTOLOGICO DEGLI INFERMIERI, 17/01/2009

Art. 36:

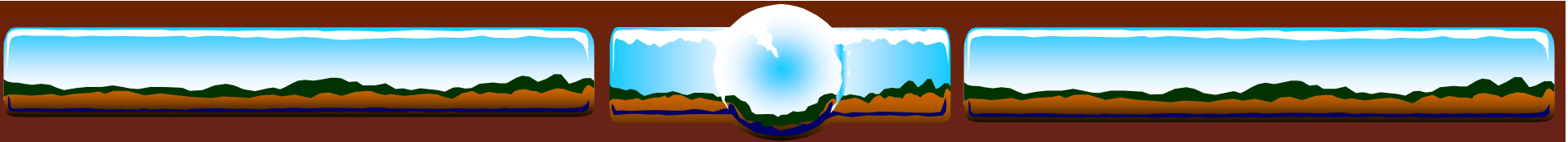
L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità della vita.



CODICE DEONTOLOGICO DEGLI INFERMIERI, 17/01/2009

Art. 37:

L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato.

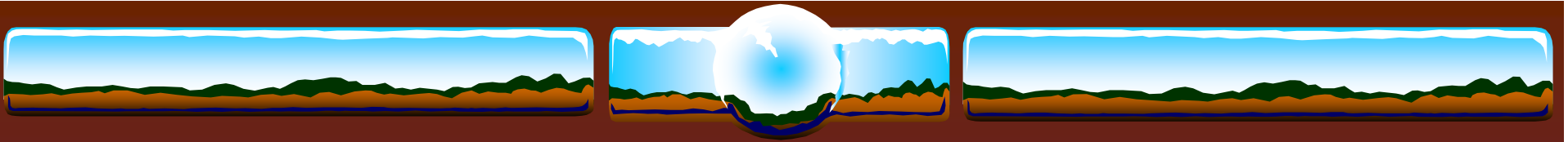


COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

(Documento del 18/12/2003)

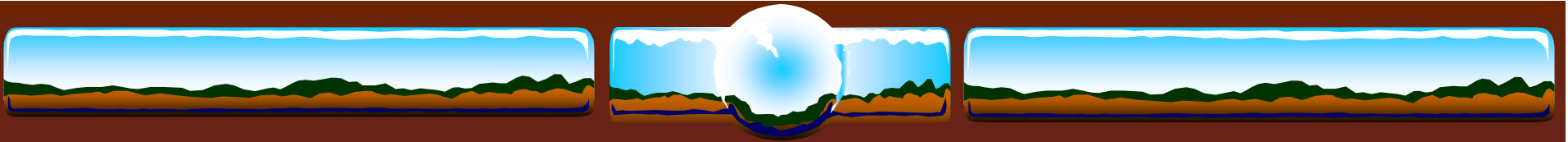
Raccomandazioni conclusive

Il CNB ritiene che le dichiarazioni anticipate siano legittime, abbiano cioè valore bioetico, solo quando rispettino i seguenti criteri generali:



COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA
(Documento del 18/12/2003)

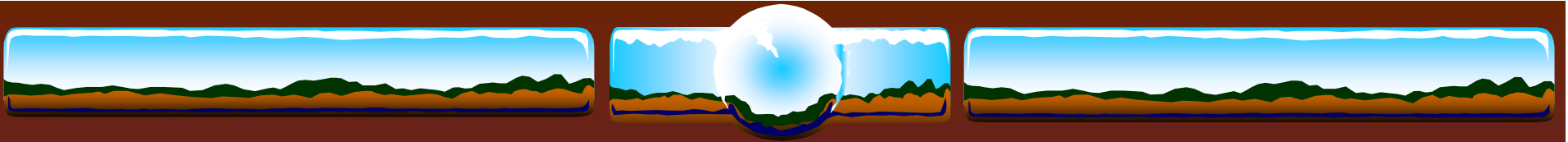
**a. Abbiano carattere pubblico, siano
cioè fornite di data, redatte in forma
scritta ... da soggetti maggiorenni ...**



COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

(Documento del 18/12/2003)

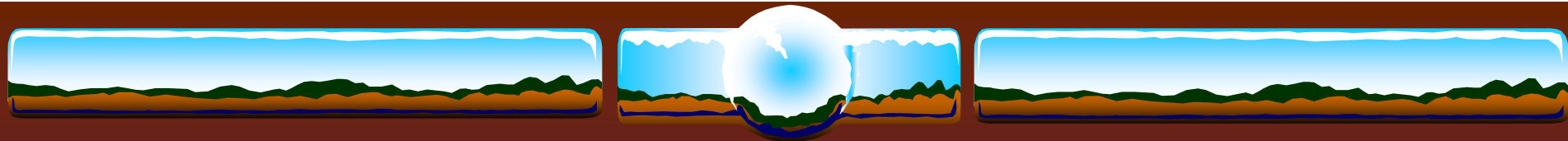
b. Non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia ...



COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

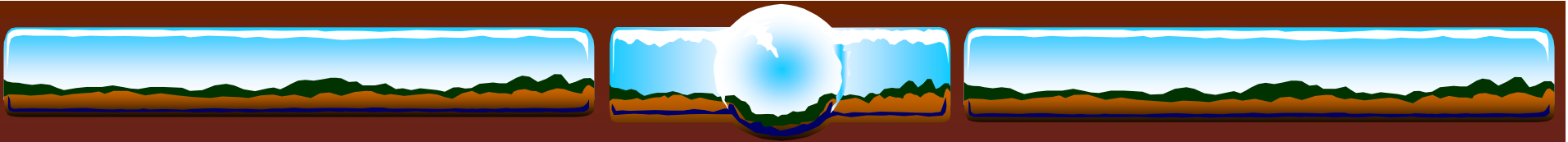
(Documento del 18/12/2003)

c. ... Si auspica che esse siano
compilate con l'assistenza di un
medico, che può controfirmarle.



COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA
(Documento del 18/12/2003)

d. Siano tali da garantire la massima personalizzazione della volontà del futuro paziente, non consistano nella mera sottoscrizione di moduli ..., siano redatte in maniera non generica ...

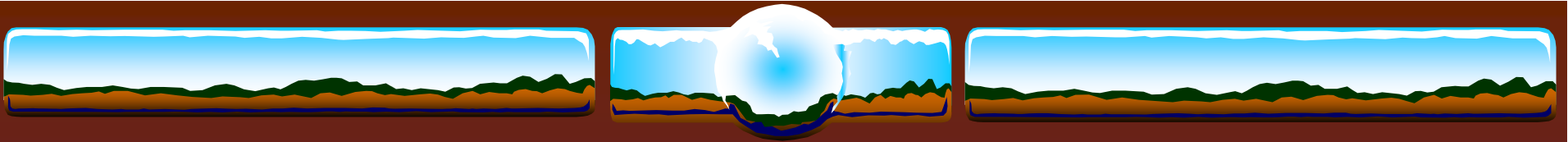


COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

(Documento del 18/12/2003)

Inoltre il CNB ritiene opportuno:

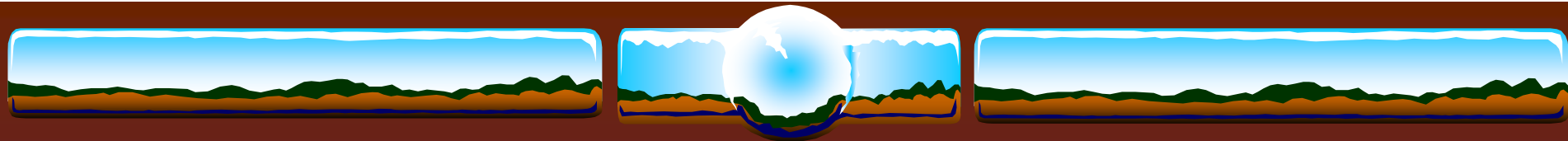
**- che il legislatore intervenga
esplicitamente in materia;**



COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

(Documento del 18/12/2003)

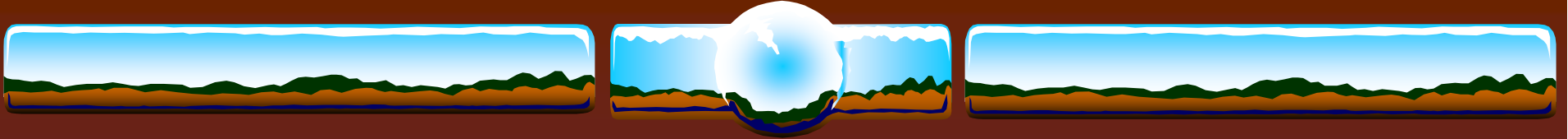
- Che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli ... di esplicitare formalmente in cartella clinica le ragioni della sua decisione;



COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

(Documento del 18/12/2003)

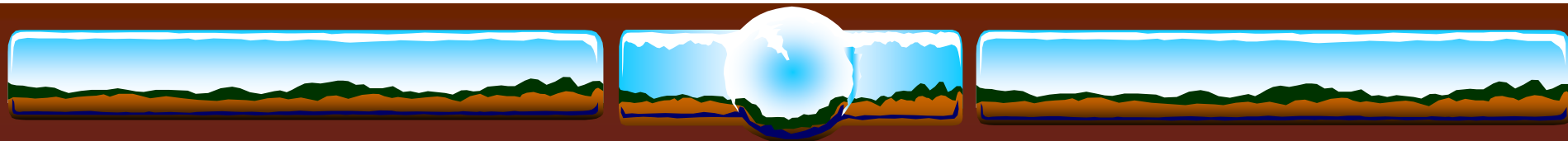
- Che le dichiarazioni anticipate possano eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti fiduciari, da coinvolgere obbligatoriamente ...



COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

(Documento del 18/12/2003)

- Che ove le dichiarazioni anticipate contengano informazioni “sensibili” sul piano della privacy, la legge imponga apposite procedure per la loro conservazione e consultazione.



SENATO DELLA REPUBBLICA

Proposta di Legge:

**“Disposizioni in materia di alleanza terapeutica,
di consenso informato e di dichiarazioni
anticipate di trattamento”.**

Approvata il 26/3/2009



Proposta di Legge

Art. 2, comma 3:

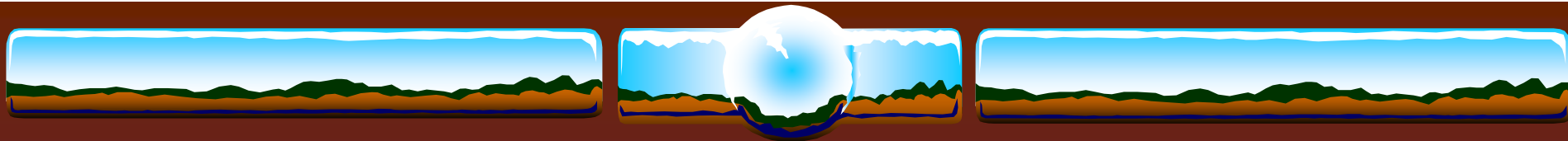
“L’alleanza terapeutica costituitasi all’interno della relazione fra medico e paziente ai sensi del comma 2 si esplicita in un documento di consenso informato, firmato dal paziente, che diventa parte integrante della cartella clinica.



Proposta di Legge

Art. 3, comma 1:

Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere. Nel caso in cui il paziente abbia sottoscritto una dichiarazione anticipata di trattamento, è esclusa la possibilità per qualsiasi persona terza, ad esclusione dell'eventuale fiduciario, di provvedere alle funzioni di cui all'art. 6.



Proposta di Legge

Art. 3, comma 2:

Nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto, *in stato di piena capacità di intendere e di volere e in situazione di compiuta informazione medico-clinica, dichiara il proprio orientamento circa l'attivazione o non attivazione di trattamenti sanitari*, purchè in conformità a quanto prescritto dalla legge e dal codice di deontologia medica.



Proposta di Legge

Art. 3 comma 6:

La dichiarazione anticipata di trattamento *assume rilievo nel momento in cui è accertato che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze e per questo motivo non può assumere le decisioni che lo riguardano.* La valutazione dello stato clinico è formulata da un *collegio medico* formato da un medico legale, un anestesista-rianimatore ed un neurologo, sentiti il medico curante e il medico *specialista della patologia.*



Proposta di Legge

Art. 4, comma 1:

Le dichiarazioni anticipate di trattamento non sono obbligatorie, sono redatte in forma scritta con atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere dopo una compiuta e puntuale informazione medico-clinica, e sono raccolte esclusivamente dal medico di medicina generale che contestualmente le sottoscrive.



Proposta di Legge

Art. 4, comma 3:

Salvo che il soggetto sia divenuto incapace, la dichiarazione anticipata di trattamento ha validità per cinque anni... La dichiarazione anticipata di trattamento può essere rinnovata più volte...



Proposta di Legge

Art. 6, comma 1:

Nella dichiarazione anticipata di trattamento **il dichiarante può nominare un fiduciario maggiorenne**, capace di intendere e di volere, il quale accetta la nomina sottoscrivendo la dichiarazione.



Proposta di Legge

Art. 6, comma 3:

Il fiduciario, se nominato, si impegna a vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico.



Proposta di Legge “Punti critici”

Art. 7, comma 1:

Le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento *sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno.*



Proposta di Legge

Art. 3, comma 5:

Anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, *l'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento.*



ALCUNE CONSIDERAZIONI

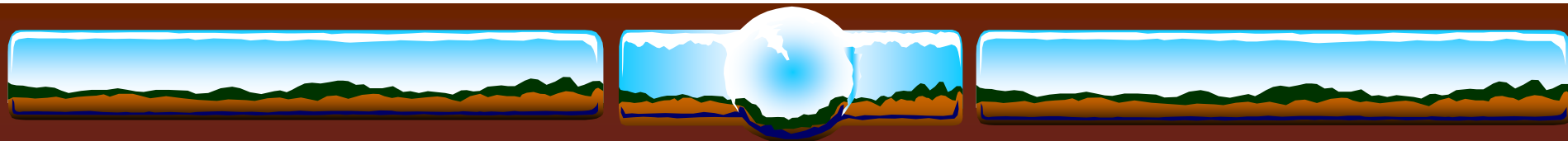
A) Le Dichiarazioni potrebbero essere un modo per “conservare un dialogo” anche quando il paziente ha perso le proprie capacità di esprimersi, nella ricerca del suo bene integrale e nel rispetto della dignità del suo morire. La forma scritta delle Dichiarazioni anticipate va allora intesa in senso positivo, come la possibilità per il paziente di esprimere la propria visione di vita, i valori, i desideri e i limiti nei confronti delle cure possibili. Può essere una forma di “estensione del consenso”...



ALCUNE CONSIDERAZIONI

B) E' obbligo morale e deontologico da parte del medico e dei familiari tenere conto delle Dichiarazioni anticipate, rispettando la volontà espressa dalla persona-paziente. Tale obbligo caratterizza la professione medica, considerando il contesto della situazione clinica in cui viene e a trovarsi il paziente, cioè lasciando uno spazio di valutazione da parte del medico che ha in cura la persona.

Anche il ruolo e il punto di vista dell'infermiere è importante nel comprendere il quadro clinico in cui si trova il paziente e le modalità di garantire una buona assistenza nel rispetto dei suoi desideri.



ALCUNE CONSIDERAZIONI

C) E' un punto cruciale, anche nella definizione legislativa delle Dichiarazioni anticipate, il carattere vincolante o meno delle stesse, vincolo che entrerebbe in tensione con la coscienza e la responsabilità professionale del medico e con la valutazione del quadro clinico attuale, cioè con le condizioni del paziente e le possibilità terapeutiche ora presenti, possibilità talora diverse rispetto a quando sono state formulate le dichiarazioni.



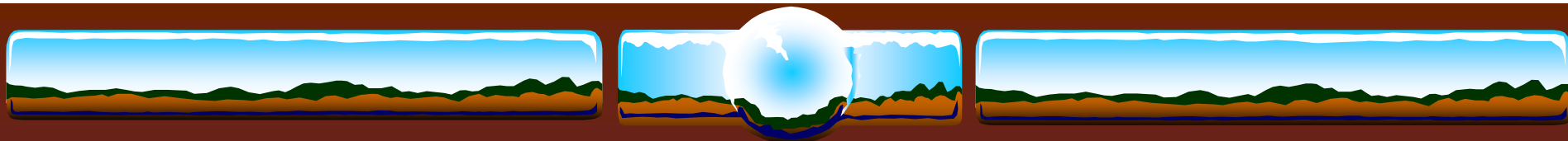
ALCUNE CONSIDERAZIONI

D) Rimane aperto il dibattito tra:

-una interpretazione vincolante delle Dichiarazioni, rendendo il medico quasi simile a un “esecutore testamentario”,

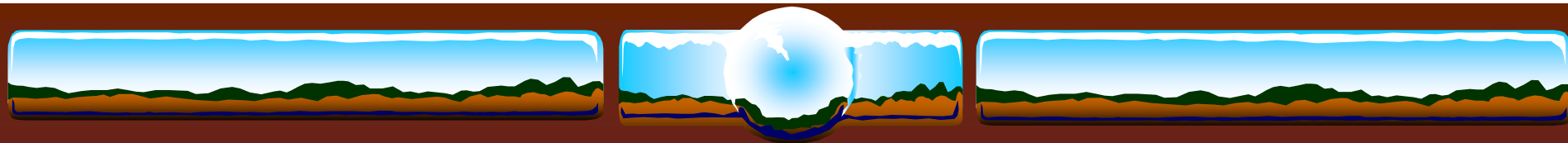
-e un loro rispetto posto a verifica da parte del medico, cioè intendendo le Dichiarazioni come “strumento utile” per decidere, in dialogo con il fiduciario. L’eventuale discostarsi da esse, va motivato chiaramente in cartella clinica.

-La possibilità di una obiezione di coscienza da parte del medico potrebbe essere presa in considerazione e regolamentata, evitando rischi di ulteriori complicazioni e di difficile applicazione.



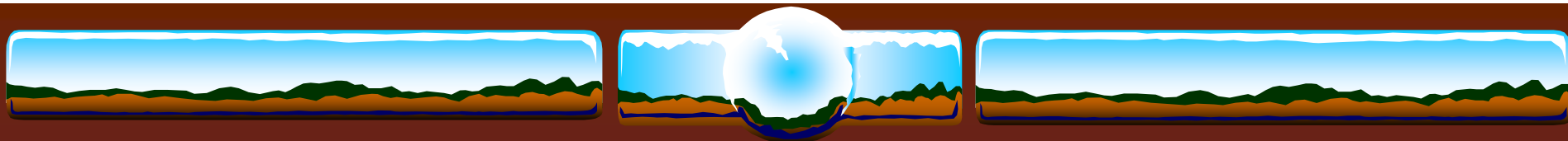
ALCUNE CONSIDERAZIONI

E) D'altra parte, è importante evitare il rischio di una deriva burocratico-formalista che facilmente scivolerebbe su moduli prestampati e/o dichiarazioni preparate da altri invece che dal paziente.



ALCUNE CONSIDERAZIONI

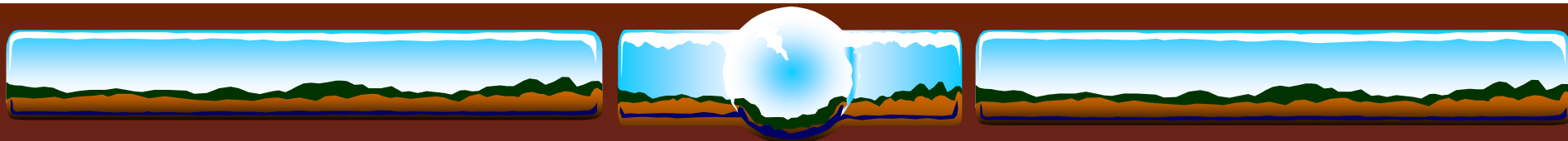
F) E' importante precisare la figura e il ruolo del "fiduciario". Si tratta di una persona indicata dal paziente stesso per il rispetto delle sue volontà e con il quale sicuramente è più utile dialogare qualora ci siano delle interpretazioni attuali da fare: è meglio confrontarsi con una persona che con un "foglio di carta".



ALCUNE CONSIDERAZIONI

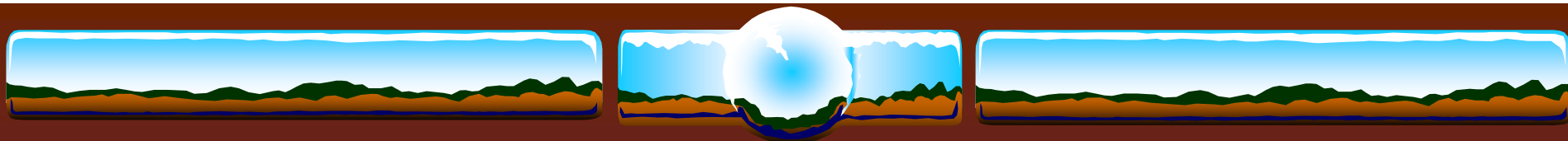
G) Un punto facilmente condiviso e condivisibile è che le Dichiarazioni anticipate debbano rimanere una possibilità, ossia una libera scelta da parte del paziente, evitando qualsiasi forma di pressione o costrizione a farle.

Va anche considerato, alla luce dell'esperienza pluriennale americana, che è prevedibile che solo una limitata percentuale della popolazione esprimerà delle dichiarazioni in anticipo, e quindi rimarrà, in molti casi, la difficoltà di prendere delle decisioni.



ALCUNE CONSIDERAZIONI

H) Rimane aperto il dibattito su alcuni contenuti delle Dichiarazioni, ossia se possano riguardare l'accettazione o il rifiuto di qualsiasi trattamento e assistenza, in particolare per quanto riguarda l'idratazione e la nutrizione artificiale; o se queste pratiche non rientrino nella possibilità di dichiarazioni anticipate, essendo oggetto solo di decisione cosciente attuale del paziente.



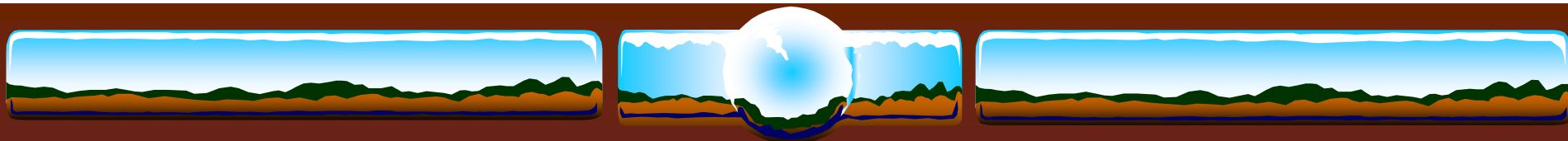
Per un buon accompagnamento alla fine della vita

- 1. Relazione-dialogo-verità-condivisione**
- 2. Non abbandono, ma prendersi cura, con continuità**
- 3. Una risposta multidisciplinare integrata, per un progetto personalizzato**
- 4. Cure palliative e risposte ai bisogni**
- 5. Terapia del dolore**
- 6. Proporzionalità delle cure**
- 7. Decodificare la richiesta di “voler morire”**
- 8. Ambienti adeguati, équipes preparate, collaborazione con la famiglia e volontariato**



BIBLIOGRAFIA

- AA.VV, *Testamento Biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Fondazione U. Veronesi, Milano 2005
- F. Turolto (a cura di), *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita*, Fondazione Lanza-Gregoriana Libreria Editrice, Padova 2006
- Senato della Repubblica, *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari. Raccolta contributi alla Commissione Igiene e Sanità*, Roma 2007
- Dossier “*Il morire e il testamento biologico*” della Rivista “*Etica per le Professioni*” n. 1/2007, pag. 9-78
- A. Fagerli, C. Schneider, *Enough. The failure of the living will*, in “*The Hastings Center Report*”, vol. 34 (2004) n.2, pag. 30-42



- G. Polillo, *Il testamento biologico o dichiarazioni anticipate di volontà*, in “Educazione sanitaria e promozione della salute”, 30/2007 2, pag. 115-132
- L. Sandrin, *Testamento di vita o testamento di sfiducia?*, in “Camillianum” 18 (2006), pp. 557-563
- E. Sgreccia, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento* in “Medicina e Morale” 2005/5, pag. 899-904
- D. Sulmasy, *Direttive anticipate ieri e oggi*, in “Janus” 26, Estate 2007, pag. 96-102
- Gruppo di Studio della S.I.G.G. sulla cura nella fase terminale della vita, *Le cure di fine vita in geriatria*, Prato 2009.