

Le giornate dell'etica in oncologia - 6° Edizione - La «buona» morte.
Accompagnamento al fine vita - Ragusa, 19-20 maggio 2017

V Sessione

Dichiarazioni per il fine vita



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

Giovanna Razzano

Definizione delle Dat (TB)

una dichiarazione scritta e firmata dalla persona in età legale e in condizioni di intendere e di volere, al fine di dare indicazioni al medico e al personale sanitario sui trattamenti che si intende ricevere o rifiutare in caso di malattia grave o terminale, in previsione di una eventuale **perdita della capacità di intendere e volere**

- **sono uno strumento valido sul piano etico-clinico?**
- **quali considerazioni sul piano giuridico costituzionale?**

Problematiche che le Dat si prefiggono di risolvere

1. estensione del diritto all'autodeterminazione per il momento in cui il paziente non potrà più esprimere consenso valido
2. limite all'accanimento terapeutico e alla medicina invasiva
3. strumento di difesa del medico:
 - possibilità di conseguenze civili e penali a motivo della somministrazione di un trattamento
 - possibilità di opporre le Dat a propria discolorpa

Il consenso informato, principio generale dell'ordinamento giuridico italiano in ambito sanitario (che non si identifica con l'«autodeterminazione»)

- principio insito nella stessa Costituzione: artt. 2, 13 e 32, che garantiscono rispettivamente i **diritti inviolabili** dell'uomo, la **libertà personale**, il diritto alla **salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività**, per cui «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge e la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana»
- in base alla Convenzione di Oviedo
- in base alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea
- il consenso informato è alla base della legislazione (in materia sanitaria)
- è riconosciuto dalla Corte costituzionale e reso effettivo dalla giurisprudenza civile e penale

Limiti delle Dat in quanto espressione di consenso informato, di autodeterminazione e libertà personale

- se il decisore non è un paziente, **manca la conoscenza esperienziale della malattia** su cui è chiamato a decidere: c'è solo conoscenza astratta e a guidarlo non è la volontà ma il sentimento della paura (condizionamento psicologico, non effettiva libertà di scelta basata sulla consapevolezza)
- il contenuto delle Dat è inevitabilmente **limitato**: è impossibile esprimersi su tutti i trattamenti in relazione a tutte le patologie
- spesso si riduce a volontà di **rifiuto** di trattamenti di sostegno vitale (volontà negativa e non volontà attiva)
- la volontà di rifiuto implica **eutanasia** se invece il sostegno vitale è proporzionato ed adeguato alla situazione clinica

Definizione di eutanasia

- “euthanasia, in the sense of the intentional killing by act **or omission** of a dependent human being for his or her alleged benefit, must always be prohibited” (Assemblea parlamentare Consiglio d’Europa, risoluz. 1859 (2012))
- contrarietà alla Costituzione (diritto alla vita e principio di dignità umana) e alla Convenzione europea per i diritti umani (art. 2)
- Corte di Strasburgo, *Pretty c. Regno Unito*, 2002: “Article 2 cannot, without a distortion of language, be interpreted as conferring the diametrically opposite right, namely a right to die; nor can it create a right to self-determination in the sense of conferring on an individual the entitlement to choose death rather than life” (**il diritto alla vita esclude il presunto diritto di morire, diametralmente opposto, e il diritto all’autodeterminazione inteso come scelta fra la vita e la morte**)

Problema deontologico

- le Dat pongono il problema del rispetto reciproco delle **due autonomie** (del paziente e del medico), entrambi «**attori**» del processo decisionale di fine vita (cfr Guida sul processo decisionale del fine vita del Consiglio d'Europa, maggio 2014)
- l'autonomia del medico è non solo principio fondante della medicina, ma anche **garanzia** per il paziente che le valutazioni non siano condizionate da fattori esterni, estranei al miglior interesse del paziente (analogia con l'autonomia della magistratura per il cittadino)
- se le Dat sono **vincolanti**, l'autonomia del medico è **compromessa** e si profila il rischio che il diritto alla salute, «fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività» (art. 32 Cost.), venga **ridimensionato**

Problemi pratici nell'esperienza dei Paesi i cui sistemi sanitari prevedono le Dat

- alcuni studi evidenziano come le Dat siano soggette all'interpretazione degli operatori sanitari, che di conseguenza ne traggono decisioni diverse sullo stesso caso; in assenza di Dat, gli stessi operatori avrebbero tutti deciso allo stesso modo sul da farsi: **irreale l'autodeterminazione del paziente stante la soggettività dell'interprete**

(R. HORN, 2014; A. FAGERLIN, C.E. SCHNEIDER, 2004; T. THOMPSON, R. BARBOUR, L. SCHWARTZ, 2003).

- altri studi mostrano come le Dat di fatto non favoriscano il dialogo fra medico e paziente perfino quando questi è cosciente: **Dat come sostituto del consenso informato**

(F.L. MIRARCHI, 2006; F.L. MIRARCHI, E. COSTELLO, J. PULLER, T. COONEY, N. KOTTKAMP, 2012)

Le Dat non si rivelano uno strumento adeguato sul piano etico-clinico

- perché l'**autodeterminazione** che in tal modo esprime il paziente **non è realmente tale**
 - il decisore non ha alcuna esperienza della malattia
 - l'interpretazione introduce elementi di soggettività e di etero-determinazione
 - il contenuto è inevitabilmente ristretto e spesso limitato al rifiuto
- le Dat creano problemi sul piano pratico, come mostra l'**esperienza dei Paesi** che da anni le prevedono
- le Dat **vincolanti** si pongono in contrasto con l'**autonomia** del medico e con la sua **deontologia**
- le Dat, se esprimono rifiuto di trattamenti invece proporzionati alla situazione clinica (e in particolare se esprimono rifiuto di NIA decontestualizzate dal caso clinico), implicano **eutanasia**
- Codice deontologico medico, art. 17, «Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte»

Effetti sul piano giuridico-costituzionale

- **le Dat non esprimono il principio del consenso informato, perché sganciate da una situazione clinica concreta e da un rapporto di cura**
- non sono autentica espressione di libertà personale (art. 13 Cost.)
- **legalizzare il dovere** o anche solo la **possibilità** di eseguire le Dat quando esprimono rifiuto di trattamenti clinicamente proporzionati implica **legalizzare l'eutanasia, contro il diritto alla vita**
- contrasto con la Costituzione e con la Convenzione Europea per i Diritti Umani (art. 2)
- Corte di Strasburgo: «l'art. 2 CEDU che protegge la vita esclude il presunto diritto di morire, diametralmente opposto, e il diritto all'autodeterminazione inteso come scelta fra la vita e la morte».

Pianificazione Anticipata delle Cure

mezzo per giungere ad una decisione clinica coerente con la buona prassi medica e con le preferenze del paziente

- è una tipologia di decisione **che si avvicina a quella del consenso informato**, perché il paziente quando decide, conosce la sua malattia e sceglie le possibilità terapeutiche che gli prospetta il medico (prima che si verifichi l'evento acuto)
- la decisione, sebbene anticipata, è **informata e attuale**
- si riduce il margine di interpretazione di terzi
- migliore rispetto alle DAT l'accuratezza di giudizio del fiduciario: con la PAC c'è un reale confronto tra paziente e fiduciario

(I.M. BARRIO-CANTALEJO, A. MOLINA-RUI, P. SIMÓN-LORDA, C. CÁMARA-MEDINA, I. TORAL LÓPEZ, M. DEL MAR RODRÍGUEZ DEL AGUILA, R.M. BAILÓN-GÓMEZ, 2009)

Esame del DDL su consenso informato e Dat alla luce delle considerazioni che precedono

1. la procedura delle Dat implica una decisione medica presa fuori dal contesto di cura: contrasto con lo stesso art. 1 del DDL, per cui «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata»
2. la nutrizione e idratazione artificiali qualificate come trattamento medico rifiutabile attraverso le Dat **serve unicamente ad autorizzare comportamenti eutanasi**
3. la disposizione per cui il medico che esegue la volontà del paziente di rifiutare il trattamento sanitario **è esente da responsabilità civile e penale conferma la vis eutanasi del ddl**, perché è una **deroga ai reati di omicidio del consenziente e di aiuto al suicidio**
4. elemento positivo dell'introduzione, nella legislazione, della pianificazione anticipata della cura, già praticata nelle migliori prassi (anche se la norma rinvia all'articolo sulle Dat)

Nutrizione e idratazione artificiali come «trattamento medico» *tout court* parificato agli altri

scorrettezza scientifica ed etica:

- la NIA non è trattamento medico al pari degli altri perché **non cura le patologie** ma risponde ad **esigenze fisiologiche**
- l'interruzione della NIA negli ultimi giorni di vita, nei casi in cui vi è il rischio che sia controindicata per il benessere del paziente, **non richiede alcuna nuova legge**

Burocratizzazione della relazione di cura

Il ddl subordina la non applicabilità delle Dat palesemente incongrue, contrarie alla legge, alle buone pratiche, non corrispondenti alla situazione attuale (rispetto alle quali possono anche essere subentrati i progressi della scienza) all'**accordo fra il medico e il fiduciario** e prevede in caso di disaccordo l'eventuale **decisione del giudice tutelare**:

- difformità del ddl dalla risoluzione 1859/2012 dell'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa, per cui, in questi casi, le Dat «non devono essere applicate» («*should not be applied*»), a prescindere da tutori, fiduciari, parenti e giudici
- difformità dall'art. 9 della Convenzione di Oviedo: «I desideri precedentemente espressi da un paziente che non è più in grado di dare il suo consenso saranno tenuti in considerazione»
- problema dell'esecuzione della eventuale decisione del giudice difforme dal parere medico. Chi esegue la decisione del giudice?

Incertezze legali per i medici. Nuovi problemi di «medicina difensiva»

- incongruente che il DDL preveda, da un lato, che «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, **il medico non ha obblighi professionali**» e, dall'altro, che il medico «**è tenuto a rispettare**» il rifiuto del paziente di essere nutrito e idratato, anche espresso tramite DAT
- il medico non può **in nessun caso essere sollevato dai suoi «obblighi professionali»**, perché, in base alla Costituzione, è il garante della salute «come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività» (art. 32).
- in base all'art. 40 c.p., è destinatario di un obbligo giuridico di impedire il verificarsi di un evento e di attivarsi a tal fine, senza lasciare che l'evento accada.

Contrasti con il Codice deontologico medico (2014)

1. Art. 3: «Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza»
2. Art. 17: «Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte»
3. Art. 22: «Il medico **può rifiutare la propria opera professionale** quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici».

Invece il DDL: «**il medico è tenuto al rispetto delle Dat**» che possono essere disattese «**in accordo con il fiduciario**» e **in caso di disaccordo decide il giudice** (art. 4, comma 5)

Snaturamento della professione medica

- nessun richiamo del DDL ai principi di **beneficenza**, **non malevolenza** ed **equità** nell'accesso alle cure.
- difformità dalla Guida sul processo decisionale di fine vita del Consiglio d'Europa (2014) e dalla Convenzione di Oviedo, che li considera **strettamente connessi al principio di autonomia** del paziente.

Conclusioni

«La qualità dell'assistenza data in fin di vita è un buon metro della qualità umana di una civiltà e di una cultura. Essa costituisce un aspetto fondamentale della missione della medicina negli ultimi giorni di vita di un uomo. I suoi benefici non ricadono esclusivamente su colui che se ne va, ma anche su coloro che rimangono»

(X. MIRABEL, *Tra rinuncia e accanimento terapeutico*, in *Eutanasia. Sofferenza e dignità al crepuscolo della vita*, Milano, 2005, p. 44).

Riferimenti essenziali

- I.M. BARRIO-CANTALEJO, A. MOLINA-RUI, P. SIMÓN-LORDA, C. CÁMARA-MEDINA, I. TORAL LÓPEZ, M. DEL MAR RODRÍGUEZ DEL AGUILA, R.M. BAILÓN-GÓMEZ, *Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences*, in *Nursing Ethics*, 2009, 16(1), 93-109.
- N. COMORETTO, *Testamento biologico e rispetto della dignità umana. Una prospettiva etico-clinica*, in *BioLaw Journal*, n. 3/2016.
- A. FAGERLIN, C.E. SCHNEIDER, *Enough. The failure of the living will*, in *The Hastings Center Report*, 2004, 34(2), 30-42.
- R. HORN, *"I don't need my patients' opinion to withdraw treatment": patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France*, in *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 2014, 17(3), 425-435.
- F.L. MIRARCHI, *When living wills become health hazards*, in *Medical Economics*, 2006, 1, 83(23), 71-72.
- F.L. MIRARCHI, E. COSTELLO, J. PULLER, T. COONEY, N. KOTTKAMP, *TRIAD III: nationwide assessment of living wills and do not resuscitate orders*, in *The Journal of Emergency Medicine*, 2012, 42(5), 511-520.
- G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, Giappichelli, 2014.
- G. RAZZANO, *Principi costituzionali e ambito di applicazione del consenso informato*, in *Trattato di diritto e bioetica*, a cura di A. Cagnazzo, Napoli ESI, 2017.
- T. THOMPSON, R. BARBOUR, L. SCHWARTZ, *Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study*, in *BMJ*, 2003, 327(7422), 1011.

giovanna.razzano@uniroma1.it



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA