



Scuola di cittadinanza Torino 2020

16 gennaio - 15 maggio

Diritto e bioetica

Il dibattito sul fine vita

6-7 FEBBRAIO 2020 | LUDOVICA POLI – MARCO VERGANO –
GIULIA PERRONE

Le domande del fine vita

Il dibattito sul fine vita è un buon terreno di prova e di incontro per:

Bioetica

... cosa è bene/giusto alla fine della vita?

Diritto

... cosa va garantito e come va regolato il fine vita?

Perché si impone una riflessione bioetica sul fine vita?



Che ruolo ha il diritto?

Regolare un tema con forti implicazioni etiche ...

in un mondo in cui siamo tutti “*stranieri morali*”



L'esperienza del fine vita: *Il malato*



Le persone che soffrono sperimentano:

1. **Finitezza**: segno della propria mortalità;
2. **Vulnerabilità**: esposizione di se stessi al potere degli altri;
3. **Dissoluzione**: frattura della propria personalità;
4. **Smembramento**: distinzione della vita normale all'interno della famiglia e della comunità

(E. Pellegrino, 1994)

L'esperienza del fine vita: *Il medico*

Dal paternalismo medico....



...all'alleanza terapeutica

Giovedì 6 febbraio:

- La 'vita' alla fine della vita - M. Vergano
- La legge 219/2017 e la sentenza della Corte Costituzionale 242 - L. Poli

Venerdì 7 febbraio:

- Laboratorio sui principali casi giurisprudenziali in materia di fine vita - L. Poli e G. Perrone.

Principali profili normativi della legge 219 del 2017

DOTT.SSA LUDOVICA POLI

UNIVERSITÀ DI TORINO – DIPARTIMENTO DI GIURISPRUDENZA

LUDOVICA.POLI@UNITO.IT

Una legge non rivoluzionaria...

- Introduce alcuni strumenti, quali le disposizioni anticipate e la pianificazione delle cure, per migliorare l'applicazione di principi già presenti nel nostro ordinamento.





...ma necessaria

■ Rappresenta due conquiste:

a) Dal punto di vista **politico e culturale**: ruolo del Parlamento

b) Dal punto di vista **dell'impianto normativo**: centralità del consenso informato in tre momenti distinti (immediatezza; futuro imprevedibile; futuro prevedibile)

Art.1
Consenso informato

Art.4
Disposizioni anticipate di
trattamento

Art. 5
Pianificazione
condivisa delle cure

Art. 1: consenso informato – fondamento normativo

Comma 1: inquadramento

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona (...).

«Io amo la vita, Presidente. Vita è la donna che ti ama, il vento tra i capelli, il sole sul viso, la passeggiata notturna con un amico. Vita è anche la donna che ti lascia, una giornata di pioggia, l'amico che ti delude. Io non sono né un malinconico né un maniaco depresso – morire mi fa orrore, purtroppo ciò che mi è rimasto non è più vita – è solo un testardo e insensato accanimento nel mantenere attive delle funzioni biologiche. Il mio corpo non è più mio ... è lì, squadernato davanti a medici, assistenti, parenti»

Piergiorgio Welby, Lettera aperta al Presidente della Repubblica Napolitano

24 febbraio 2009



Art. 1: consenso informato - relazione di cura e fiducia

Comma 2: chiave di lettura del testo normativo

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. (...)

consensus  *con-sentire = sentire insieme essere d'accordo*

Art. 1: consenso informato - rapporto medico-paziente

Medico

Non un mero esecutore della volontà altrui, ma guida e sostiene, con la sua competenza, le scelte del paziente

Paziente

L'autodeterminazione individuale è «inclusiva dei profili non solo fisici, ma complessivamente esistenziali e ontologici della persona in tutte le fasi della (...) vita» (Casonato, 2015)

Art. 1: consenso informato - la componente informativa

Comma 3: informazione come uno ‘scambio informativo bidirezionale’

Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece (...).

Art. 1: consenso informato - definizione

Comma 5: un punto fermo su nutrizione e idratazione artificiale

Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte (...) qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario (...) Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento (...) il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.

Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

Art. 1: consenso informato – omissione e azione

**Comma 6 (prima parte):
equiparazione normativa di due situazioni che sembrerebbero diverse in
ragione della natura (omissiva o attiva) del comportamento del medico**

Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale.

Art. 1: consenso informato – obiezione di coscienza

Comma 6 (seconda parte): Solo autonomia professionale o anche obiezione di coscienza?

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.

Art. 22 codice di deontologia medica: ‘Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona assistita (...)’.

Art. 1: consenso informato – obiezione di coscienza

Comma 9

Una soluzione ‘operativa’ alla questione dell’obiezione di coscienza

Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l’informazione necessaria ai pazienti e l’adeguata formazione del personale.

Art. 4: disposizioni anticipate di trattamento



- Requisiti soggettivi: capacità d'intendere e volere; maggiore età
- Necessità dell'informazione (da distinguere rispetto a quella necessaria ex artt. 1 e 5)

Art. 4: disposizioni anticipate di trattamento

- Comma 6:

*Le DAT devono essere redatte per **atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza** del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, **oppure presso le strutture sanitarie**, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7 (fascicolo sanitario elettronico).*

*Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse **attraverso videoregistrazione o dispositivi** che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono **rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento**. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.*

Art. 4: disposizioni anticipate di trattamento

- *Comma 5: Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.*

Art. 5: pianificazione condivisa delle cure

Comma 1: codificazione dell'alleanza terapeutica in una dimensione dinamica

Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Dal suicidio assistito all'aiuto medico a morire



“Sono immerso in una notte senza fine”
Fabiano Antoniani, 18 gennaio 2017

Aiuto al suicidio è per qualcuno “l’unica via d’uscita per sottrarsi, nel rispetto del proprio concetto di dignità della persona, a un mantenimento artificiale in vita non più voluto e che egli ha il diritto di rifiutare in base all’art. 32.2 Cost.” Corte Cost. ordinanza 207/2018 e sentenza 242/2019



Ogni decisione di fine vita non è scelta fra la vita e la morte, né una scelta della morte contro la vita, ma piuttosto una scelta fra due diversi modi di morire.

J. Pohier, La morte opportuna