

LE DIRETTIVE ANTICIPATE E I FONDAMENTI BIOETICI DEL DIRITTO AL RIFIUTO DEL TRATTAMENTO (e all'eutanasia?)

Gilberto Corbellini

Sezione di storia della medicina
Sapienza – Università di Roma



Alla basa della controversia sul testamento biologico (e l'eutanasia) ci sono le diverse risposte che si possono dare alle seguenti domande:

- A chi appartiene la vita individuale?**
- Si possono porre dei limiti al diritto alla libertà personale, quando una scelta non lede altri interessi, che è alla base delle costituzioni moderne?**
- Quali sono i doveri del medico nei riguardi del paziente?**

Nella medicina antica e medievale non c'è traccia di una problematizzazione morale della partecipazione del paziente alle decisioni mediche - al massimo viene considerata l'esigenza di persuadere o cercare un accordo con il paziente riguardo alla terapia.

La medicina dell'Illuminismo comincia a riconoscere che la libertà personale e la libertà di scelta sono presupposti della dignità umana: si comincia a riconoscere la necessità di fornire qualche informazione al paziente, nonché il dovere del medico di ascoltare le preferenze del paziente. Spetta comunque al medico cercare un equilibrio nel quadro di un'azione paternalistica

Fino agli anni Ottanta del Novecento la maggior parte dei codici di etica medica delle associazioni mediche occidentali giustificano l'"inganno paternalistico benevolo".

LE ORIGINI DEL CONSENSO INFORMATO

Una teoria di decisioni legali nel quadro giudico nordamericano che smuovono la medicina e la filosofia morale

- Nel **1767** una sentenza della corte angloamericana giudica ragionevole che un paziente sappia a cosa sarà sottoposto per trovare il coraggio di affrontare un intervento medico
- Nel **1849** W. Hooker difende la sincerità nel rapporto tra pazienti e medici come un valore in sé (Physicians and patient)
- Nel **1914** negli Stati Uniti una sentenza (Schloendorff vs. New York Hospital) recita “Ogni uomo di età adulta e capace di intendere e di volere ha il diritto di decidere cosa si farà con il suo corpo e un chirurgo che opera senza il consenso del paziente commette oltraggio per il quale sarà perseguibile per danni”
- Nel **1957** una nuova sentenza recita “un medico disattende i suoi doveri nei confronti del paziente e si sottopone a responsabilità se omette qualsiasi fatto che è indispensabile per formulare un consenso intelligente riguardo alla cura proposta. [...] Quando si illustrano i possibili elementi di rischio, deve essere impiegata una certa prudenza riguardo alla spiegazione completa di fatti necessari al **CONSENSO INFORMATO**. (Salgo vs. Leland Stanford, Jr. University Board of Trustees)
- Nel **1960**: la legge non consente la medico “di sostituire il suo giudizio con quello del malato attraverso qualsiasi forma di artificio o inganno” (Natanson vs. Kline)
- Nel **1972**: la sentenza Canterbury vs Spence stabilisce che un paziente può esercitare liberamente il suo diritto all'autodeterminazione solo se “possiede una quantità di informazione tale da permettere una scelta intelligente” [non spetta al medico stabilire quale e quanta informazione circa i rischio è rilevante o di interesse per il paziente]; “il rispetto per il diritto del paziente all'autodeterminazione su una particolare terapia richiede uno standard legislativo che per i medici piuttosto che uno standard che i medici impongono o non impongono a se stessi”
- *Patient's Bill of Rights* (Dichiarazione dei diritti del paziente): adottata nel **1973 (1992)** dall'American Hospital Association riconosce nel consenso un diritto morale dei pazienti



The Doctors Trial

The Medical Case of the Subsequent
Nuremberg Proceedings

1946-47. Processo di Norimberga contro i medici nazisti e Codice del Tribunale sulla sperimentazione con soggetti umani

THE NUREMBERG CODE

[from *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10*.
Nuremberg, October 1946–April 1949. Washington, D.C.: U.S. G.P.O, 1949–1953.]

Permissible Medical Experiments

[... All agree that certain basic principles must be observed in order to satisfy moral, ethical and legal concepts:

1. The voluntary consent of the human subject is absolutely essential. This means that the person involved should have legal capacity to give consent; should be so situated as to be able to exercise free power of choice, without the intervention of any element of force, fraud, deceit, duress, over-reaching, or other ulterior form of constraint or coercion; and should have sufficient knowledge and comprehension of the elements of the subject matter involved as to enable him to make an understanding and enlightened decision. This latter element requires that before the acceptance of an affirmative decision by the experimental subject there should be made known to him the nature, duration, and purpose of the experiment; the method and means by which it is to be conducted; all inconveniences and hazards reasonably to be expected; and the effects upon his health or person which may possibly come from his participation in the experiment. The duty and responsibility for ascertaining the quality of the consent rests upon each individual who initiates, directs or engages in the experiment. It is a personal duty and responsibility which may not be delegated to another with impunity.

2. The experiment should be such as to yield fruitful results for the good of society, unprocurable by other methods or means of study, and not random and unnecessary in nature.

3. The experiment should be so designed and based on the results of animal experimentation and a knowledge of the natural history of the disease or other problem under study that the anticipated results will justify the performance of the experiment.

4. The experiment should be so conducted as to avoid all unnecessary physical and mental suffering and injury.

5. No experiment should be conducted where there is an a priori reason to believe that death or disabling injury will occur; except, perhaps, in those experiments where the experimental physicians also serve as subjects.

6. The degree of risk to be taken should never exceed that determined by the humanitarian importance of the problem to be solved by the experiment.

7. Proper preparations should be made and adequate facilities provided to protect the experimental subject against even remote possibilities of injury, disability, or death.

8. The experiment should be conducted only by scientifically qualified persons. The highest degree of skill and care should be required through all stages of the experiment of those who conduct or engage in the experiment.

9. During the course of the experiment the human subject should be at liberty to bring the experiment to an end if he has reached the physical or mental state where continuation of the experiment seems to him to be impossible.

10. During the course of the experiment the scientist in charge must be prepared to terminate the experiment at any stage, if he has probably cause to believe, in the exercise of the good faith, superior skill and careful judgment required of him that a continuation of the experiment is likely to result in injury, disability, or death to the experimental subject.

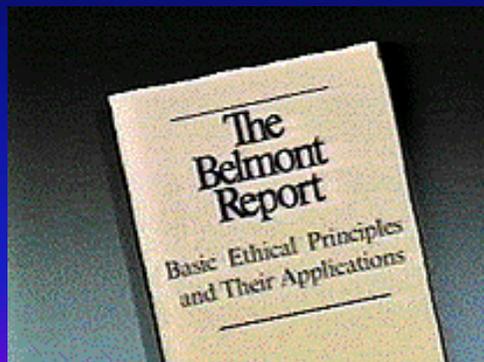
The Belmont Report

Office of the Secretary

Ethical Principles and
Guidelines for the
Protection of Human
Subjects of Research

The National Commission
for the Protection of
Human Subjects
of Biomedical and
Behavioral Research

April 18, 1979



PART B: BASIC ETHICAL PRINCIPLES

B. BASIC ETHICAL PRINCIPLES

1. **Respect for Persons.** -- Respect for persons incorporates at least two ethical convictions: first, that individuals should be treated as autonomous agents, and second, that persons with diminished autonomy are entitled to protection. The principle of respect for persons thus divides into two separate moral requirements: the requirement to acknowledge autonomy and the requirement to protect those with diminished autonomy.



1976. Riconoscimento da parte della corte del New Jersey del diritto a rifiutare un trattamento terapeutico a Karen Ann Quinlan

"The request of plaintiff for authority to terminate a medical procedure characterized as "an extraordinary means of treatment" would not involve euthanasia. This upon the reasoning expressed by **Pope Pius XII** in his "allocutio" (address) to anesthesiologists on November 24, 1957, when he dealt with the question:

'Does the anesthesiologist have the right, or is he bound, in all cases of deep unconsciousness, even in those that are completely hopeless in the opinion of the competent doctor, to use modern artificial respiration apparatus, even against the will of the family?'

His answer made the following points:

1. 'In ordinary cases the doctor has the right to act in this manner, but is not bound to do so unless this is the only way of fulfilling another certain moral duty.
2. **The doctor, however, has no right independent of the patient. He can act only if the patient explicitly or implicitly, directly or indirectly gives him the permission.**
3. **The treatment as described in the question constitutes extraordinary means of preserving life and so there is no obligation to use them nor to give the doctor permission to use them.**
4. The rights and the duties of the family depend on the presumed will of the unconscious patient if he or she is of legal age, and the family, too, is bound to use only ordinary means.
5. This case is not to be considered euthanasia in any way; that would never be licit. The interruption of attempts at resuscitation, even when it causes the arrest of circulation, is not more than an indirect cause of the cessation of life, and we must apply in this case the principle of double effect.' " (from the text of the New Jersey Supreme Court decision, "On the Matter of Quinlan" (1976)



Il caso Nancy Cruzan

- 25 giugno 1990. La Corte Suprema USA riconosce il diritto a Nancy Cruzan di rifiutare un trattamento che a tiene in vita
- La Corte Suprema non considera la rinuncia dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale diversamente dalla rinuncia ad altre forme di trattamento medico
- Nel 1991 il *Patient self-determination act* garantisce ai cittadini statunitensi il diritto di disporre di strumenti per stabilire come essere curati nel caso in cui perdano la capacità di decidere.

“...dal disposto degli artt. 13 e 39 della Costituzione discende che al centro dell’attività medico-chirurgica si colloca il principio del consenso, il quale esprime una scelta di valore nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, nel senso che detto rapporto appare fondato prima sui diritti del paziente che sui doveri del medico. Sicché sono da ritenere illegittimi i trattamenti sanitari extra-consensuali, non sussistendo un “dovere di curarsi” se non nei definiti limiti di cui all’art. 32 cpv. 2 Cost. E’ da precisare tuttavia che pure il principio del consenso incontra dei limiti, giacché nonostante il consenso, l’intervento risulta illecito quando supera i limiti della salvaguardia della vita, della salute, dell’integrità fisica, nonché della dignità umana”.

**Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*,
20 giugno 1992**

Direttive anticipate

- **Si tratta di pianificazioni da parte del paziente per poter decidere delle cure a cui essere sottoposto nell'eventualità di un'incapacità decisionale futura**
 - **Servono al paziente per definire i valori che per loro contano e stabilire come questi influenzano le cure nelle fasi finali della vita**
 - **Il paziente apprende che cosa lo può aspettare in condizioni terminali**
 - **Danno un senso di controllo sulle cure mediche e possono consentire di morire nel modo desiderato**
 - **Il paziente può assicurarsi che i suoi cari e i medici decidano secondo i suoi valori**
 - **Servono anche ai medici per rassicurare il paziente che i suoi desideri saranno rispettati, per ridurre i contenziosi e per sapere cosa fare quando il paziente ha perso la capacità di decidere**
 - **Le direttive possono essere scritte (testamento biologico) o possono indicare una persona di fiducia**
 - **Il processo di stabilire delle direttive può essere spontaneo o può essere stimolato dal medico, e può intervenire in diversi momenti della vita e condizioni di salute**

- **Le direttive anticipate sono oggetto di critiche e presentano certamente difficoltà pratiche**
 - **Non c'è accordo sul fatto che l'alimentazione e l'idratazione artificiale siano trattamenti medici**
 - **Le direttive sono di solito molto generali e difficilmente possono indirizzare le scelte in una reale situazione clinica**
 - **Il paziente può cambiare idea**
 - **Possono comunque insorgere delle controversie nell'interpretazione del documento**

*FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI
MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOLATRI*



CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

16 DICEMBRE 2006

Art. 16. Accanimento diagnostico-terapeutico. Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.

Art. 17. Eutanasia. Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocarne la morte.



CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

16 DICEMBRE 2006

Art. 20. Rispetto dei diritti della persona. Il medico deve improntare la propria attività professionale al rispetto dei diritti fondamentali della persona.

Art. 22. Autonomia e responsabilità diagnostico-terapeutica. 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 nocumento per la salute della persona assistita e deve fornire al cittadino ogni utile informazione e chiarimento.



CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

16 DICEMBRE 2006

CAPO IV

Informazione e consenso

Art. 33. Informazione al cittadino. Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate. Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta.

Art. 38. Autonomia del cittadino e direttive anticipate. Il medico deve attenersi, nell'ambito della 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. Il medico, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprensione e con la maturità del soggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà. In caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante deve segnalare il caso all'autorità giudiziaria; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente. 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.

Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo le applicazioni della biologia e della medicina - Convenzione su i diritti dell'uomo e la biomedicina

Consiglio d'Europa il 4 aprile 1997 - Oviedo nelle Asturie

Strutturato in 14 capitoli, per un totale di 38 articoli, il documento è preceduto da un *Preambolo* che riporta i motivi ispiratori della *Convenzione*:

- la considerazione che la salvaguardia e lo sviluppo dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali rappresentano mezzo per realizzare lo scopo ("*but*") di una unione più stretta tra i membri del Consiglio d'Europa.**
- la coscienza dei rapidi sviluppi della biologia e della medicina**
- la necessità di rispettare l'essere umano, come individuo e nella sua appartenenza alla specie, e di affermare la sua dignità la coscienza dei pericoli per la dignità umana che potrebbero derivare da un uso improprio della biologia e della medicina**
- il dovere di utilizzare i progressi della biologia e della medicina "*pour le bénéfice des générations présentes et futures*"**

Gli articoli 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 e 21, non sono passibili di restrizioni e assumono carattere di veri e propri principi incondizionati.