- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.12 Wed, 02 Jul 2025, 01:49:05

Recenti Prog Med 2014; 105: 40-44

Parte III. Aspetti etici e giuridici nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura

Camillo Barbisan[1], Carlo Casonato[2], Elisabetta Palermo Fabris[3], Mariassunta Piccinni[4], Paolo Zatti[4]

Riassunto. Il presente lavoro costituisce il risultato di una valutazione del Documento di consenso sulle insufficienze croniche d'organo "end-stage" volta a evidenziarne i principali aspetti di interesse sul piano etico e giuridico. Ci si è proposti di analizzare la congruenza degli strumenti individuati nel Documento rispetto all'obiettivo ivi perseguito della pianificazione condivisa delle scelte di cura. La valutazione si sofferma sui seguenti aspetti: a) rilevanza dell'elaborazione di buone pratiche condivise dalla comunità scientifica e possibili impatti sull'evoluzione normativa e giurisprudenziale; b) rilevanza di strumenti operativi che agevolino la definizione dell'appropriatezza dei percorsi di cura, riconoscendo adeguatamente responsabilità e competenze decisionali nelle scelte cliniche di fine vita dei diversi attori coinvolti (professionisti sanitari, pazienti, persone a questi vicine); c) coerenza della definizione degli obblighi di cura del personale sanitario con l'ordinamento giuridico interno; d) opportunità di considerare il ruolo di tutti gli operatori coinvolti nella relazione di cura; e) coerenza della definizione dei diritti del malato alla fine della vita con il nostro ordinamento giuridico e rilevanza dell'approccio di *simultaneous palliative care* alle cure; f) rilevanza del problema della pianificazione condivisa e congruenza degli strumenti operativi proposti; g) rilevanza del problema dell'obiezione di coscienza e conformità degli strumenti di gestione proposti nel documento con i risultati della riflessione bioetica e giuridica; h) considerazioni sul problema delle risorse disponibili.

Parole chiave. End-stage, evoluzione normativa e giurisprudenziale, obiezione di coscienza, percorsi clinici assistenziali, responsabilità e competenze decisionali.

Parte III. Ethical and juridical aspects in end-stage chronic organ failures. A position paper on a shared care planning.

Summary. The specific target of an experts panel was to assess in terms of law and ethics the compliance of a new specific decision making algorithm described in the position paper proposed by the Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo, with the main goal of the position paper consisting in the shared care planning process. The following specific aspects were assessed by the experts: a) the impact on case law and statute law of a new clinical pathway shared by scientific societies in light of good clinical practice and scientific evidence; b) the relevance of all tools useful to identify the appropriateness of care pathways, recognizing responsibilities and decision-making skills related to the end of life choices made by all stakeholders involved (healthcare professionals, patients and their beloved ones); c) the consistency of the healthcare professionals duties proposed in the position paper with the Italian legal order; d) the opportunity to take into account the role of all healthcare providers involved in care relationship; e) the consistency of the definition of patient rights at the end of life as proposed in the position paper with the Italian legal order and the relevance in this context of simultaneous palliative care; f) the relevance of shared care planning and its consistency with the proposed operative tools; g) the relevance of the conscientious objection issue and the compliance of management tools proposed in the position paper with the results of ethical and legal considerations; h) considerations about available resources allocation.

Key words. End-stage, case law and statute law, clinical pathway, conscientious objection, responsibilities and decision-making.

Introduzione

La giurisprudenza della Corte Costituzionale[1-3] ha più volte ribadito il fatto che non è, di regola, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche sanitarie ammesse, con quali limiti e a quali condizioni, ma che «la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali che sono in continua evoluzione». La "regola di fondo" è, dunque, quella dell'«autonomia e responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione». Da ciò discende l'affermazione da un lato dell'«autonomia del medico nelle sue scelte professionali» e, dall'altro, dell'«obbligo di tener conto dello stato delle prove scientifiche e sperimentali sotto la propria responsabilità».

È, dunque, innegabile l'importanza dello sviluppo di buone pratiche condivise dalla comunità scientifica, come confermano anche gli sviluppi giurisprudenziali in tema di colpa medica, tanto in

[1]Bioeticista clinico, Regione Veneto, Coordinamento Regionale per i Trapianti, Padova; [2]Diritto Costituzionale Comparato, Facoltà di Giurisprudenza, Università di Trento; [3]Diritto Penale, Università di Padova; [4]Diritto Privato, Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali, Università di Padova.

Pervenuto il 30 settembre 2013.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.12 Wed, 02 Jul 2025, 01:49:05

ambito penale, quanto in sede civile. Lo stesso legislatore ha espressamente riconosciuto la rilevanza del rispetto delle pratiche condivise nella comunità medica. Il recente decreto Balduzzi[4], per esempio, dopo aver escluso la responsabilità penale per colpa lieve dell'«esercente la professione sanitaria che nello svolgimento della propria attività si attiene a linee-guida e buone pratiche accreditate dalla comunità scientifica», precisa, in maniera a dire il vero sibillina, che ai fini della responsabilità civile «il giudice, anche nella determinazione del risarcimento del danno, tiene debitamente conto della condotta di cui al primo periodo».

In questo senso, la scelta di procedere a un documento condiviso in un ambito tanto delicato e complesso come quello delle scelte intensive/palliative alla fine della vita è senz'altro apprezzabile. Trattare tale questione è ormai sempre meno procrastinabile. Le decisioni alla fine della vita sono, infatti, di estrema rilevanza per l'organizzazione sanitaria, per i pazienti e per i loro familiari, nonché per l'impatto economico sul sistema sanitario. Si tratta di prospettive che, pur molto diverse tra loro, sono fortemente complementari e interconnesse.

Un altro elemento di estremo rilievo riguarda la necessità di cambiare l'approccio alle situazioni di gravi insufficienze d'organo end-stage: anche le questioni cliniche che ne derivano non possono più essere considerate solo dal punto di vista dell'organo/apparato e del singolo specialista implicato: è la prospettiva data dalla più globale qualità della vita del paziente che deve guidare le scelte di cura (dove "to cure" si integra necessariamente con "to care"), per cui sfuma la tipologia neurologica, cardiologica, pneumologica, ecc., e si pongono problemi che vanno gestiti secondo criteri più globali e approcci integrati.

Il presente documento è dunque particolarmente apprezzabile in quanto sembra costituire un primo tentativo di seria risposta che affronti le questioni nei termini ora indicati. Si condivide, in particolare, la scelta di fornire criteri più generali di riferimento che permettono di affrontare le criticità specifiche: dalla disattivazione dei dispositivi in cardiologia, al mancato avvio o alla sospensione della dialisi, alla gestione dei malati di SLA e tutte le decisioni relative al non iniziare o sospendere determinati trattamenti. Tutti problemi sempre più rilevanti tanto per i pazienti quanto per i singoli operatori sanitari e per l'organizzazione nel suo complesso.

La scelta di un documento condiviso è senz'altro un buon punto di partenza.

Responsabilità e competenze nelle scelte cliniche di fine vita

A fronte di condizioni/malattie potenzialmente life-limiting o life-threatining (ovvero note per produrre una limitazione della qualità della vita o che abbiano un'alta probabilità di condurre a morte) le scelte cliniche sono sempre particolarmente complesse e critiche. Un primo punto centrale, anche sul piano etico e giuridico, è in questo senso quello della definizione dell'appropriatezza dei percorsi di cura. Questo non solo sul piano dei criteri e parametri oggettivi, su cui il documento condiviso fornisce molte essenziali indicazioni, ma anche sul piano delle competenze/responsabilità dei soggetti coinvolti. La domanda essenziale è: chi deve e può decidere?

Le responsabilità sono strettamente legate alle "competenze". È evidente, in questo senso, quella professionale dell'équipe sanitaria – responsabile di fornire indicazioni cliniche ragionevolmente fondate su criteri standardizzati adattati al determinato paziente che si ha di fronte – e lo è altrettanto il diritto di decidere su di sé del paziente – persona su cui ricadrà la decisione con essenziali risvolti clinico-biologici, ma anche esistenziali.

Più controverso sul piano giuridico è il ruolo delle persone vicine al paziente. In questo senso si possono registrare ruoli più formalizzati di sostituzione o affiancamento (genitori, tutore, amministratore di sostegno) e ruoli meno formalizzati, ma comunque accomunati dalla competenza a decidere, data dalla vicinanza al malato, e al ruolo di «testimoni e interpreti della volontà» dello stesso (su questo, v. il documento SIAARTI, in linea con i precedenti e i successivi sviluppi giurisprudenziali)[5].

La prospettiva del documento in esame si pone in piena sintonia con la prospettiva giuridica appena delineata, come emerge da diversi passaggi. Centrale sembra in ogni caso la metodologia con cui procedere alla pianificazione delle cure che si contraddistingue per la valorizzazione di tutte le professionalità coinvolte nella gestione clinica (medico curante, medici ospedalieri, infermieri) e per la massima considerazione per l'autonomia del malato, sostenuto dalla sua rete di prossimità (prossimi congiunti, amministratore di sostegno, fiduciari), che possa rappresentarne al meglio, quando necessario, interessi e volontà secondo una visione delle cure centrate sul malato e sulla sua famiglia e non più sul medico e/o sulla malattia.

Sugli obblighi di cura del personale sanitario

Il dovere primario dell'équipe curante di intervenire a difesa della vita cede il passo al dovere di desistere quando il processo del morire è ormai irreversibilmente avviato e vi è: a) dissenso del paziente o, nel caso di paziente incosciente; b) evidente sproporzione degli interventi astrattamente prospettabili. Nasce inoltre un ulteriore obbligo che è quello di accompagnare attraverso le adeguate cure palliative la persona nell'ormai incontrastabile processo del morire.

Questo corrisponde senz'altro al diritto vigente in ambito civilistico, ma è valido anche sul piano del diritto penale.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.12 Wed, 02 Jul 2025, 01:49:05

Sugli operatori sanitari coinvolti

Risulta apprezzabile l'intento del documento di consenso di estendere la riflessione non solo al ruolo degli intensivisti e dei palliativisti, ma anche di tutti gli altri professionisti coinvolti. Ciò corrisponde alla necessità (tanto in termini di diritto in senso stretto quanto in termini di etica dell'organizzazione) di una presa in carico globale del paziente, con lo sviluppo di adeguate strategie organizzative inter-unità[6].

È pure condivisibile l'attenzione prestata non solo al personale medico e alle professionalità coinvolte nel team infermieristico, ma anche ai tecnici delle aziende produttrici dei dispositivi di supporto. Costoro spesso si interfacciano con i malati e/o con le loro famiglie nei momenti più cruciali, in particolare nel caso di attivazione o disattivazione di dispositivi di sostegno vitale.

I diritti del malato alla fine della vita e la necessità di un nuovo approccio (*simultaneous palliative care*) alle cure

In base all'ordinamento giuridico vigente il diritto alla salute trova la sua fonte primaria nella nostra Costituzione. L'art. 32, letto in combinato disposto con gli artt. 2, 3 e 13 Cost., richiede che il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) si faccia promotore del diritto fondamentale alla salute della persona, intesa nella sua dimensione globale e relazionale, comprendendo nella sfera di azione dei servizi non solo il malato, ma anche le persone a questi vicine. La giurisprudenza ha, in particolare, riconosciuto che la pratica terapeutica si trova «all'incrocio fra due diritti fondamentali della persona malata: quello a essere curato efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell'arte medica; e quello a essere rispettato come persona, e in particolare nella propria integrità fisica e psichica»[7]; e ha, in seguito, precisato che il «consenso informato, quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico», deve considerarsi «principio fondamentale in materia di tutela della salute», trovando fondamento negli artt. 2, 13 e 32 Cost. e avendo una «funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute»[8].

Con riferimento al caso più specifico del malato giunto al termine della sua esistenza, anche a partire dalla legislazione di settore[9], si possono dunque individuare alcuni diritti, che vengono di seguito elencati secondo una scansione logico-temporale che non deve però fare perdere di vista la dimensione circolare e "simultanea" dei singoli aspetti isolati:

- diritto di accesso alle cure intensive più appropriate;
- diritto di accesso alle cure palliative più appropriate;
- diritto a essere ascoltati e coinvolti ai fini dell'individuazione del percorso clinico-assistenziale più adeguato alle proprie esigenze, bisogni, preferenze, aspirazioni;
- diritto a ricevere tutte le informazioni necessarie a poter adeguatamente partecipare alle decisioni cliniche e a poter effettuare le necessarie scelte relative alla propria esistenza anche nella fase finale;
- diritto all'autodeterminazione sul proprio corpo;
- diritto a che le persone vicine al malato siano messe nella condizione di meglio assistere e accompagnare la persona morente;
- diritto di scegliere il luogo e il contesto di cura più appropriato per la fase finale della malattia.

Le procedure decisionali consigliate nel documento, sia nelle aree tematiche (per es., con riferimento alle insufficienze cardiache) sia nel sistema di valutazione finale, sembrano particolarmente in sintonia con i principi cardine della relazione medico-paziente emergenti dall'intero ordinamento giuridico.

Da questo punto di vista, è auspicabile che l'attuale sistema organizzativo di cura e assistenza – troppo spesso basato, anche a partire dalla normativa vigente, su logiche "binarie" che prevedono l'intervento attivo da un lato, e l'intervento di desistenza con la palliazione dall'altro – sia superato introducendo la pratica delle cure palliative simultanee (*simultaneous palliative care*), che consente di affrontare al contempo e in modo adeguato il problema delle cure proporzionate, della qualità della vita, della strategia organizzativa e della qualità/dignità del morire.

Sulla pianificazione condivisa

L'accento che il documento pone sulla c.d. pianificazione anticipata delle cure (*advance care planning*) è in sintonia con i principi desumibili dall'ordinamento giuridico. Lo stesso Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha sottolineato l'importanza che una tale pianificazione sia incoraggiata e che sia avviata al momento e nel contesto appropriato. Il documento porta un notevole contributo a questa esigenza, apprezzabile soprattutto nella proposta di strumenti operativi/attuativi (per esempio l'albero decisionale proposto per individuare il momento opportuno per la discussione delle decisioni sulle cure di fine vita).

Posto che non esiste ancora, né nella normativa né nella letteratura del nostro Paese, un termine condiviso per riferirsi a questa pratica di "advance care planning", si propone di sostituire il termine "pianificazione anticipata delle cure" (la pianificazione è in fondo sempre anticipata) con "pianificazione condivisa delle cure". Riteniamo importante inserire l'aggettivo "condiviso" per due essenziali motivi. La condivisione, senza nulla togliere al ruolo propulsivo dei professionisti sanitari, è anzitutto una forte garanzia per evitare che il paziente sia

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.12 Wed, 02 Jul 2025, 01:49:05

sottoposto a trattamenti sproporzionati in eccesso (decisioni prese, magari nelle ben descritte condizioni di "paralisi prognostica", in base alla sensibilità personale del singolo medico); in secondo luogo, è strumento di garanzia che il paziente sia sottoposto a trattamenti che lui stesso avrebbe considerato proporzionati, contro il pericolo che le scelte dell'équipe sanitaria siano guidate da sole esigenze di efficienza e razionalizzazione della spesa sanitaria.

L'obiezione di coscienza

Il nostro ordinamento non disciplina ipotesi specifiche di obiezione di coscienza per il caso di decisioni di fine vita, né sarebbe possibile una disciplina generale analoga, per intenderci, a quella prevista per l'interruzione volontaria della gravidanza (IVG) o la procreazione medicalmente assistita (PMA). L'operatore sanitario che lavori in situazioni critiche non può, in effetti, sapere a priori se e in quali casi una richiesta del paziente potrà essere contraria ai dettami della propria coscienza. Il CNB e la dottrina giuridica hanno peraltro richiamato a una distinzione che pare apprezzabile anche sul piano degli obblighi internazionali dell'Italia tra ipotesi normate di obiezione di coscienza (IVG e PMA) e ipotesi non normate, in cui la c.d. clausola di coscienza discende direttamente dalla Costituzione e, primariamente, dalla deontologia (cfr. lo stesso giuramento di Ippocrate: «osservando le norme […] giuridiche che non risultino in contrasto con gli scopi della mia professione»). L'invocazione dalla clausola di coscienza sarebbe ammissibile anche nei casi in cui non esista una precisa disposizione normativa che ne disciplina l'esercizio, ma in questi casi diviene condizione essenziale, per l'esercizio del diritto ad astenersi, che sussistano le condizioni volte a non pregiudicare i diritti altrui. Dunque, il documento è totalmente in linea con la riflessione giuridica su questi temi, laddove si richiede che in caso di obiezione di coscienza debba essere assicurata la disponibilità di un altro medico o tecnico.

Il problema delle risorse disponibili

Due degli statement etici conclusivi (n. 3 e n. 8) fanno riferimento al problema delle risorse. Lo statement n. 3* inserisce il riferimento alle risorse nella pianificazione delle cure, come applicazione del criterio di giustizia; il n. 8** lo considera in termini più generali come dovere di cercare la migliore allocazione delle risorse, conseguente a un principio di giustizia distributiva.

La questione sembra quindi posta su due piani, entrambi riferibili all'applicazione di un principio di giustizia, ma ciascuno operante su un livello logico diverso.

Il primo considera la questione al livello del caso singolo, sul piano dell'esistente. Qui l'inclusione nella scelta delle cure del riferimento alle risorse disponibili è di fatto ineludibile, sia nel caso di conflitto tra più destinazioni per risorse che non ne consentono la soddisfazione totale, sia nel caso di richiesta di cure costose, ma prevedibilmente inefficaci. I criteri di giudizio sono omogenei, in quanto potranno muovere dalla valutazione di adeguatezza per poi spostarsi su criteri di giustizia e priorità con riguardo alla platea dei bisogni presenti, o dei bisogni futuri dello stesso ordine, e alle risorse a essi destinabili.

Nel secondo piano, il livello logico è diverso perché il principio di giustizia richiede di essere applicato non a bisogni singoli, ma a classi di bisogni, quindi di confronto tra pratiche mediche che possono doversi contenere o sacrificare a favore di altre; e, uscendo dall'universo sanitario, può prendere in considerazione il rapporto tra l'intera classe dei bisogni sanitari rispetto a classi concorrenti e quindi la questione e contenimento o espansione dell'universo delle prestazioni mediche rispetto ad altre prestazioni di welfare o ad altre spese pubbliche.

In entrambe le prospettive sorge il problema della competenza a decidere, che non è più soltanto medico-scientifica, o può non esserlo affatto, visto che il confronto tra classi di bisogni è questione etica e politica che coinvolge il problema del consenso sociale.

Dal punto di vista giuridico, il problema delle risorse è parte rilevante della costruzione del diritto alla salute come diritto alle cure, in modo omogeneo a quello di altri diritti fondamentali che esigono impiego e distribuzione di risorse; se da un lato non può essere trascurato il problema delle risorse scarse, dall'altro si pone la questione di una garanzia di livelli essenziali, che diventa anche un limite alla discrezionalità del legislatore, il quale dovrebbe spostare risorse da impieghi non essenziali a quelli non comprimibili.

Si tratta di un tema complesso sul quale forse non è opportuna una precisazione normativa, essendo preferibile stare ai principi costituzionali e alle decisioni della Corte Costituzionale.

Una disciplina della relazione di cura può a sua volta limitarsi a stabilire il criterio di adeguatezza delle cure e di proporzionalità, che consentono di risolvere anche questioni come quella della richiesta da parte del paziente di cure inutili e impegnative. La previsione espressa in questi casi può essere fonte di interpretazioni eccessive e quindi rischiosa. Si potrebbe forse prevedere espressamente il dovere di motivare la limitazione o la cessazione della cura, ma questo rientra necessariamente nella consensualità del rapporto, nel dovere di diligenza del medico e nel dovere di correttezza che caratterizza ogni relazione giuridica in senso ampio contrattuale.

---

* *Statement 3*. La pianificazione anticipata delle cure dovrà tener conto dei principi di autodeterminazione, beneficialità/non maleficialità e giustizia; quest'ultima va intesa non solo verso il singolo ma anche verso la collettività in termini di una corretta allocazione delle risorse.

** *Statement 8*. In termini di giustizia distributiva è eticamente doveroso e scientificamente appropriato ricercare costantemente la migliore allocazione delle risorse disponibili.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.12 Wed, 02 Jul 2025, 01:49:05

Bibliografia

1. Sentenza della Corte Costituzionale n. 282 del 2002, in GU n. 26 del 3 luglio 2002. http://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2002&numero=282 (last accessed November 2013).
2. Sentenza della Corte Costituzionale n. 338 del 2003. http://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2011&numero=338 (last accessed November 2013).
3. Sentenza della Corte Costituzionale n. 151/2009. http://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2009&numero=151 (last accessed November 2013).
4. Art. 3 sulla "Responsabilità professionale dell'esercente le professioni sanitarie", del D.L. 13.9.2012, n. 158 "Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute", così come modificato dalla legge di conversione dell'8.11.2012, n. 189.
5. SIAARTI. Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente. Minerva Anestesiol 2006; 72: 927-63.
6. Gristina GR, Orsi L per il Gruppo di Lavoro Insufficienze croniche d'organo "end-stage". Parte I. Il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Recenti Prog Med 2014; 105: 9-24.
7. Sentenza della Corte Costituzionale n. 282 del 2002, in GU n. 26 del 3 luglio 2002. http://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2002&numero=282 (last accessed November 2013).
8. Sentenza della Corte Costituzionale n. 438 del 2008. http://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2008&numero=438 (last accessed November 2013).
9. Legge 15 marzo 2010, n. 38 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. In GU Serie Generale, n. 65 del 19 marzo 2010). http://www.trovanorme.salute.gov.it/dettaglioAtto;jsessionid=H0qevPGUDYODLK37Trif6Q__?id=32922 (last accessed November 2013).

Indirizzo per la corrispondenza:
Prof. Paolo Zatti
Università di Padova
Facoltà di Scienze Politiche
Dipartimento di Diritto Comparato
Via del Santo 28
35123 Padova
E-mail: paolo.zatti@unipd.it

Finito di stampare nel mese di gennaio 2013 dalle Arti Grafiche Tris, in Roma
per conto de Il Pensiero Scientifico Editore.

Direttore responsabile: Luca De Fiore