



Università degli Studi di Genova

Inaugurazione anno accademico 2008-2009

“La bioetica al confine fra umanità e progresso scientifico”

Ignazio R. Marino, MD, FACS

Professor of Surgery, Jefferson Medical College, Philadelphia, USA
Presidente, Commissione Parlamentare d'Inchiesta sul SSN, Senato della Repubblica



Senato della Repubblica



Thomas
Jefferson
University

Jefferson
Medical
College

Il fax, questo sconosciuto



La tecnologia del telefax si è diffusa nel mondo solo negli **anni '80**.

Fino ad allora, il mezzo più celere per la trasmissione di documenti, soprattutto a livello internazionale, era l'utilizzo di un corriere espresso, che comportava tempi di attesa di diversi giorni.

Oggi il fax è un mezzo di comunicazione quasi obsoleto.

La crescita di Internet

- 1962 Avvio delle ricerche di ARPA, progetto del Ministero della Difesa USA
- 1969 Collegamento dei primi computer tra 4 università americane
- 1972 Viene proposto l'utilizzo del segno @
- 1982 Nasce la parola "Internet"
- 1984 La rete conta 1000 computer collegati
- 1986 Nasce il primo dominio italiano (www.cnr.it)
- 1987 Sono connessi 10 mila computer
- 1989 Sono connessi 100 mila computer
- 1990 appare il linguaggio HTML
- 1991 Il CERN annuncia la nascita del World Wide Web (www)
- 1992 Un milione di computer sono connessi alla rete
- 1993 Apparizione del primo browser web, Mosaic
- 1999 Gli utenti di Internet sono 200 milioni in tutto il mondo
- 2009 Gli utenti di Internet superano il miliardo in tutto il mondo (esattamente 1.007.730.000)



Progresso tecnologico in medicina

Grazie alla ricerca scientifica e allo sviluppo della tecnologia, la medicina sta diventando sempre più efficace nel prolungare la vita umana, ma soprattutto nel migliorarne la qualità.

I progressi sollevano però interrogativi profondi.

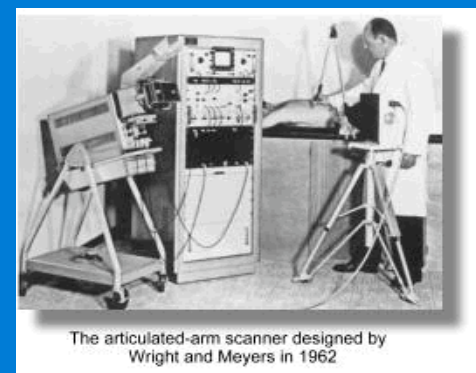


Progressi della diagnostica

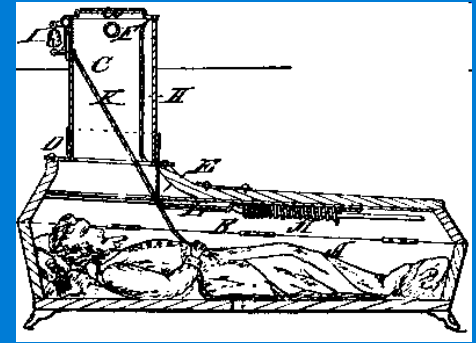
Per lungo tempo, l'unica tecnica a disposizione del medico per diagnosticare con certezza patologie neoplastiche addominali è stata la **laparotomia esplorativa**.

Nel **1962**, negli USA venne prodotto e commercializzato il primo scanner composito con braccio orientabile manualmente, antesignano dell'odierna **ecografia**.

La prima **TAC** consentiva solo lo studio del cranio e fu installata a Londra nel **1971**.



Accertamenti



Fin dall'antichità, prima dell'avvento della medicina moderna, la paura di essere sepolti vivi non era affatto irrazionale. Nel 1896 un impresario di pompe funebri americano riportò che quasi il 2% delle persone riesumate erano senza dubbio vittima di uno stato di morte apparente.

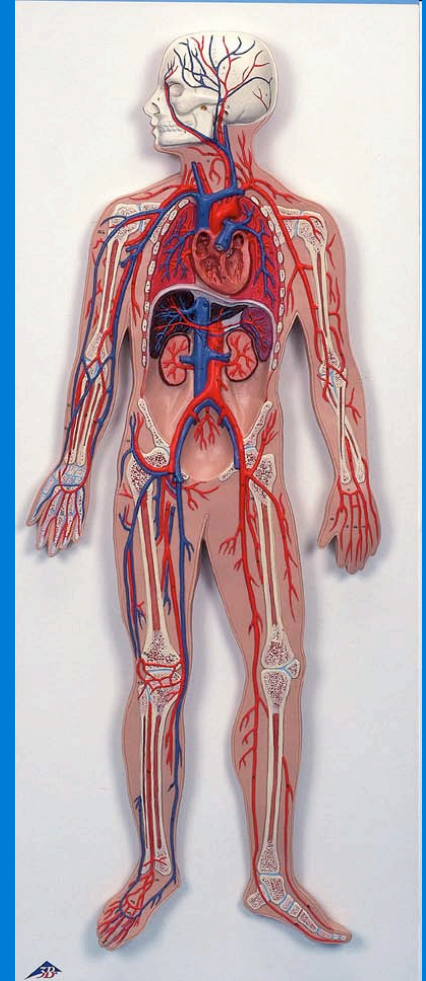
Allo scopo di evitare questo macabro evento, già alla fine del 700, l'anatomista danese Winslow aveva enunciato una serie di riscontri da attuare sul presunto cadavere affinché la diagnosi di morte fosse certa.

Fra questi, ad esempio, **porre davanti alla bocca uno specchio (se si appannava, si era vivi; se no, si procedeva con la sepoltura), mettere insetti nelle orecchie, tagliare le piante dei piedi con delle lamette.**

John Hunter (1728-1793)

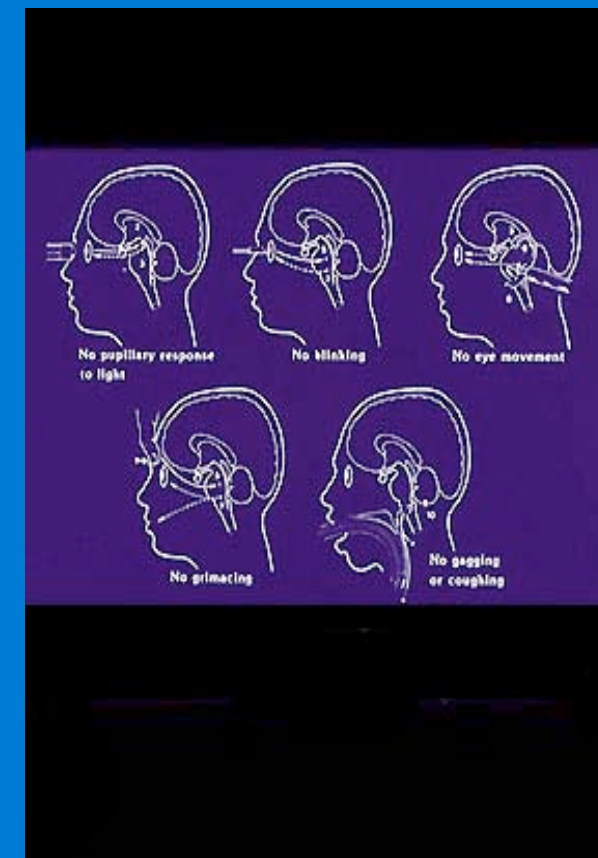
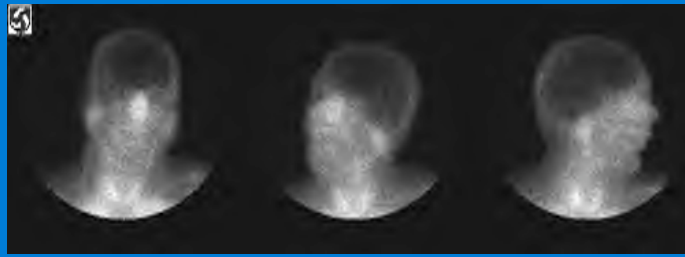
Chirurgo e anatomopatologo scozzese.

Noto per il suo rigoroso metodo scientifico, condusse esperimenti fondamentali sulla **circolazione sanguigna**.



Cronologia

- 1952** invenzione del ventilatore meccanico. Con esso nascono le terapie intensive
- 1957** papa Pio XII chiede ai medici di definire scientificamente quando le funzioni vitali devono essere considerate indicatori della presenza di vita umana
- 1959** i neurologi francesi Mollaret e Goulon definiscono lo stato di “coma irreversibile” (“*coma dépassé*”)



1965

Nasce il termine “morte cerebrale” in occasione del trapianto di rene eseguito prelevando gli organi di un paziente privo di funzioni cerebrali

1967

Christiaan Barnard a Città del Capo esegue con successo il primo trapianto cardiaco.

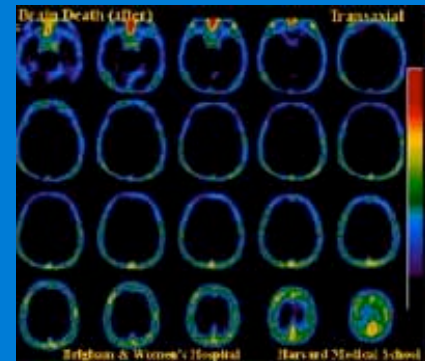


1968: la “rivoluzione”



Viene pubblicato il Rapporto del Comitato ad hoc della Harvard Medical School (JAMA 205: 337, 1968).

Da questo momento la morte è “morte cerebrale”.



Terapia intensiva pediatrica



Terapia intensiva chirurgica



Il Comitato di Dio: questione di vita o di morte

- **1961** Artificial Kidney Center, Seattle, USA
- **7 membri anonimi:** prete, bancario, casalinga, avvocato, funzionario statale, sindacalista, chirurgo
- **Criteri non clinici:** età, sesso, stato civile, figli, reddito, istruzione, professione, fede religiosa, stabilità emotiva, ecc..



La Costituzione italiana



La Costituzione italiana (1947) afferma che:

- la libertà personale è inviolabile (art. 13);
- nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge (es.: vaccinazioni obbligatorie) (art. 32);
- la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana (art. 32).

Scienza e legge: diacronia

Rispetto alla cronologia appena illustrata, colpisce la datazione della Costituzione italiana (1947), precedente alle più moderne definizioni del concetto di morte e a innovazioni medico-scientifiche che hanno modificato la possibilità di intervento su pazienti in fin di vita.



La legge in Italia

Attualmente in Italia non esiste una legge che dia valore legale al testamento biologico. Al Senato, in questi giorni è in atto un dibattito sul tema.

Esistono però, oltre alle leggi ordinarie che regolamentano il Servizio Sanitario Nazionale, norme fondamentali nell'ordinamento giuridico italiano che sanciscono il diritto alla salute e stabiliscono alcuni principi di efficacia per le dichiarazioni anticipate (orali o in forma scritta).

Esistono anche codici deontologici ed etici.



Il consenso informato



Il paziente è titolare di alcuni diritti:

- ricevere informazioni sul proprio stato di salute, sulle alternative di cura e sulle loro prevedibili conseguenze;
- esprimere il proprio consenso o dissenso (informato) alle cure.

Convenzione di Oviedo

La Convenzione europea di Oviedo sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina, recepita nel 2001 dal Parlamento italiano con la Legge n. 145, stabilisce che:

- un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato, dopo aver ricevuto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi (art. 5);
- la persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso (art. 5);
- i desideri precedentemente espressi a proposito di un atto medico da parte di un paziente che non è più in grado di esprimere la sua volontà devono essere tenuti in considerazione (art. 9).

Codice di deontologia medica

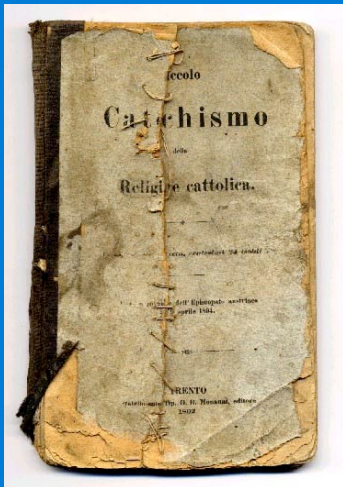


Approvato dalla FNOMCeO il 16 dicembre 2007 (artt. 30, 31, 33 e 35) ha riconosciuto legittima l'interruzione del trattamento di sostegno vitale (nella specie dell'alimentazione e della idratazione meccanica attuata attraverso il sondino nasogastrico) in presenza di due condizioni:

- (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base a un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pur flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno;
- (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva -in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti- della voce della persona, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità.

Il Catechismo

“L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'accanimento terapeutico. 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 del 1992 (parte III, paragrafo 2278)

La Chiesa

“Il carattere sacro della vita è ciò che impedisce al medico di uccidere e che lo obbliga nello stesso tempo a dedicarsi con tutte le risorse della sua arte a lottare contro la morte. Questo non significa tuttavia obbligarlo a utilizzare tutte le tecniche di sopravvivenza che gli offre una scienza instancabilmente creatrice. In molti casi non sarebbe forse un’inutile tortura imporre la rianimazione vegetativa nella fase terminale di una malattia incurabile? In quel caso, il dovere del medico è piuttosto di impegnarsi ad alleviare la sofferenza, invece di voler prolungare il più a lungo possibile, con qualsiasi mezzo e in qualsiasi condizione, una vita che non è pienamente umana e che va naturalmente verso il suo epilogo ... Anche in questo il medico deve rispettare la vita.”

Lettera di Paolo VI al Cardinale Villot (1970), responsabile dei medici cattolici

**Come si definisce
l'accanimento
terapeutico?**



L'esperienza USA



L'esperienza degli Stati Uniti, che hanno da tempo una giurisprudenza che norma questo tipo di situazioni e che per primi hanno riconosciuto la legittimità del testamento biologico (*living will*), può costituire un esempio ispiratore, avendo preso avvio da situazioni cliniche assai simili alla drammatica vicenda di Eluana Englaro. Il riconoscimento giuridico del diritto a rifiutare le terapie e il sostegno vitale negli Stati Uniti risale alla metà degli anni Settanta.

Karen Quinlan

Nel 1975 Karen Quinlan venne a trovarsi in uno stato vegetativo persistente, ricoverata in un ospedale dello stato del New Jersey. La decisione dei familiari di staccare il respiratore che la teneva meccanicamente in vita fu osteggiata dai medici della struttura, non perché in disaccordo ma a causa del timore di gravi ripercussioni legali.

Tutto si concluse con il pronunciamento della Corte Suprema del New Jersey che stabilì che il paziente o il suo rappresentante può rifiutare il sostegno vitale anche se ciò consente la morte.

La decisione portò anche all'introduzione del concetto di comitato etico, una entità che fino ad allora aveva funzioni più tecniche e ristrette ma che da quel momento iniziò ad essere un organo da convocare nei casi di conflitto, con lo scopo di mediare possibili controversie.

Nancy Cruzan

Nel 1990 crea clamore la situazione di Nancy Cruzan, ricoverata in stato vegetativo persistente e alimentata attraverso una sonda gastrica. Il padre chiede che venga interrotta l'alimentazione artificiale, per permetterle di spegnersi.

La differenza rispetto a Karen Quinlan è la natura del sostegno: non una macchina, bensì la nutrizione e i fluidi. Il quesito arriva alla Corte Suprema che decide che il diritto di un paziente a rifiutare le cure comprende anche il rifiuto della nutrizione. Il pronunciamento, valido in tutto il Paese, introduce anche la figura del fiduciario, delegato a prendere decisioni per la persona non più in grado di intendere e di volere.

Un anno dopo, il Congresso introduce il *Patient self determination act* e riconosce il diritto di decidere sui trattamenti terapeutici.

Limiti del testamento biologico

“Non dimenticherò mai un mio paziente ... a cui furono interrotte le cure per assecondare i dettagli specificati nel suo testamento biologico. ... Nonostante le gravi complicanze, sapevo che ce l'avrebbe fatta, avevo l'esperienza e le conoscenze per capirlo. ... nel giro di qualche giorno ... si sarebbe risvegliato... Invece la famiglia ... non ci credeva. E nonostante le mie accorate raccomandazioni, rivolte ... al fratello indicato nel testamento biologico ... come suo garante, insistette affinché venissero rispettate le dettagliate volontà: interrompere le terapie e l'utilizzo di qualsiasi supporto vitale, compreso il respiratore artificiale, se nel giro di 72 ore non fossero sopravvenuti chiari segni di miglioramento.”

Per una buona legge

Ispirarsi ai **principi costituzionali**:

- diritto alla salute
- consenso ai trattamenti sanitari

Dialogo medico-paziente

Fiduciario

- esperienza di altri Paesi

Assistenza ai disabili, sostegno alle famiglie, cure palliative, terapia del dolore



Conclusioni

Cogliere le incertezze e i condizionamenti nell'ampio, spesso confuso, dibattito bioetico e bio-giuridico sui temi del “*fine*” vita.

Per tentare di tessere le fila di un discorso che metta realmente alla prova la capacità dei professionisti della salute di confrontarsi con i limiti della medicina e con i diritti giuridico-costituzionali della persona.