

**The International Organization
for Judicial Training (IOJT)**

**The UNESCO
Chair in Bioethics (Haifa)**



**Libro dei casi
di
Bioetica
per i
Giudici**

Libro dei casi

di

Bioetica per i Giudici

Redattore Capo

Amnon Carmi

Redattore

Barbara Pfeffer Billauer

Comitato di Redazione

**Michael Kirby, Richard Magnus, Jose Ramon Cossio Diaz,
Sperling Daniel, Verges Claude**

Dott.ssa Alessandra Pentone

Membro Onorario della Unità Italiana della Cattedra di Bioetica dell'UNESCO-Haifa

Autrice della traduzione in lingua italiana

Le idee e le considerazioni espresse dagli autori in questa pubblicazione non rappresentano necessariamente quelle dell'UNESCO, della Cattedra di Bioetica dell'UNESCO (Haifa) o dell'IOJT. Le designazioni utilizzate e la presentazione di materiale di ogni parte della pubblicazione non implicano l'espressione di alcuna opinione da parte di queste organizzazioni in merito allo status giuridico di qualsiasi Paese, territorio, città o area o delle sue autorità, o riguardo alle sue frontiere o confini.

ISBN: 978-965-444-037-0

© Cattedra di Bioetica dell'UNESCO (Haifa)

Tutti i diritti riservati 2016. Diritti d'autore Cattedra di Bioetica dell'UNESCO

**PUBBLICATO DALLA COMMISSIONE NAZIONALE ISRAELIANA
DELL' UNESCO**

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta, archiviata in un sistema di recupero o trasmessa in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo elettronico, meccanico, fotocopiato, registrato o altro senza previa autorizzazione della Cattedra di Bioetica dell'UNESCO (Haifa) Prima edizione

Contenuti:

Prefazione: Eliezer Rivlin

Introduzione: Amnon Carmi

Premessa: Barbara Pfeffer Billauer

UNITA' 1: Dignità umana

1. Dignità nella morte e nel morire
2. Interesse individuale e rimozione dei presidi vitali

UNITA' 2: Interessi individuali

3. Rimozione della nutrizione artificiale e dell'idratazione
4. Il diritto all'aborto
5. Il diritto di usufruire della IVF

UNITA' 3: Bilanciare rischi e benefici

6. Separazione chirurgica di gemelli siamesi
7. Diritti sul materiale genetico
8. Costringere una donna in gravidanza al riposo a letto

UNITA'4: Rispetto per l'autonomia personale

9. Il diritto al suicidio del paziente psichiatrico
10. Responsabilità nel prevenire il suicidio del paziente psichiatrico
11. Proteggere gli interessi dell'infante

12. Proteggere gli interessi del bambino incapace

13. Proteggere gli interessi dell'adolescente

UNITA' 5: Consenso informato

14. Il consenso informato in generale

15. Rivelare terapie alternative

UNITA' 6: Persone prive della capacità di consenso

16. La ricerca che coinvolge il soggetto incapace

UNITA' 7: Vulnerabilità umana

17. Suicidio di un paziente psichiatrico ricoverato contro la propria volontà

18. Il diritto individuale all'integrità corporea

UNITA' 8: Il diritto alla privacy ed alla riservatezza:

19. Uso di campioni di sangue conservati, prelevati da bambini

20. Tutela della riservatezza

21. Il diritto di conoscere l'anamnesi familiare ed il contesto personale

UNITA' 9: Eguaglianza di tutti gli esseri umani

22. Equo accesso alle cure

23. Assicurazione sanitaria pubblica e privata

UNITA' 10: Libertà da discriminazione e stigmatizzazione

24. Diritti e ausili dei non udenti

UNITA' 11: Rispetto per la diversità culturale e religiosa

25. Il trattamento del fine vita

26. Diritti legati all'aborto

UNITA' 12: Solidarietà tra esseri umani

27. La donazione degli organi

UNITA' 13: Responsabilità sociale e sanità

28. Accesso alle cure di qualità ed ai farmaci

UNITA' 14: Condividere i benefici della ricerca scientifica

29. Medici e ricercatori dovrebbero condividere i propri profitti?

30. Raccogliere i profitti della ricerca scientifica

UNITA' 15: Protezione dell'ambiente, della biosfera e della biodiversità

31. Implicazione governativa

Prefazione

I giudici, oggi, affrontano dilemmi bioetici in una serie di situazioni un tempo a malapena immaginabili e l'era moderna ha incrementato le questioni presentate attraverso plurime modalità. Internet (compreso il suo abuso) e i social network hanno permesso al pubblico di accedere alle informazioni che, precedentemente, erano di esclusiva pertinenza degli operatori sanitari. Le secolari aspettative sulla privacy sono estinte. I principi del consenso informato sono in fase di rimodellamento. Il paternalismo da parte dei medici non è più accettabile.

Inoltre, è ben noto che le denunce di malpractice medica sono conseguenza di un comportamento inadeguato nel trattamento dei pazienti, un'area della formazione medica questa che, fino a poco tempo fa, aveva ricevuto poca attenzione. Un comportamento consono nel trattamento dei pazienti, con una riduzione delle denunce di malpractice, favorisce, inoltre, una buona assistenza ed un migliore rapporto medico-paziente. Per affrontare adeguatamente e correttamente le preoccupazioni del paziente, il medico deve essere sensibile alle questioni bioetiche, oltre a quelle puramente mediche, comprese la tutela della dignità, della privacy e dell'autonomia del paziente. Quando i conflitti sul corretto comportamento medico nell'ambito di questi vincoli bioetici sono portati davanti alla Corte, risulta fondamentale la disponibilità di uno strumento atto a risolvere questi problemi spinosi, molti dei quali costituiscono argomenti nuovi, senza precedenti. "Il libro dei casi di bioetica per i giudici" offre un mezzo indispensabile e completo per aiutare i giudici ad affrontare una serie di questioni medico-legali. Gli esempi presentati si basano su casi reali che hanno impegnato veri giudici. La discussione e le domande che seguono ogni caso si basano sulla ricchezza di esperienze ed approfondimenti degli autori e del caporedattore, il professor Amnon Carmi. Oltre a sensibilizzare i giudici su questioni critiche medico-legali ed etiche, il Libro dei casi li introduce a disposizioni e principi importanti, pertinenti la Dichiarazione dei diritti umani dell'UNESCO. Il Professor Carmi, titolare della Cattedra di Bioetica dell'UNESCO e vice presidente dell'Organizzazione

internazionale per la formazione dei giudici (che comprende 125 istituzioni-membri appartenenti a 76 Paesi) offre le sue prospettive uniche, inquadrando le questioni per il dibattito, definendo le considerazioni bioetiche. Inoltre, il legame naturale tra queste due organizzazioni internazionali promuoverà, senza dubbio, la diffusione dei contenuti presentati in questo libro tra i giudici ed i loro formatori in tutto il mondo.

Non ho dubbi che "Il libro dei casi di bioetica per i giudici" costituirà un importante contributo alla conoscenza dei giudici e dei legislatori, in ausilio alle loro capacità decisionali nell'affrontare queste questioni critiche e delicate. Mi ritengo onorato di aver realizzato la prefazione per questo libro così importante.

Prof. Eliezer Rivlin,

Presidente dell'Organizzazione internazionale per la formazione dei giudici (IOJT)

Introduzione

I giudici devono prendere varie decisioni in materia di assistenza sanitaria. Molte delle sentenze giuridiche includono valori etici in esse incorporate. L'esperienza morale è universale, ma alcune percezioni morali e giudizi giuridici variano. È necessaria una migliore comprensione del rapporto tra legge, etica e pratica medica.

Nel loro sviluppo attraverso la storia, le discipline dell'etica e del diritto in ambito sanitario, che si fondano sulle idee del dovere e dell'obbligo, hanno affrontato criteri differenti. Questo libro offre l'opportunità di esaminare e valutare criticamente i diversi concetti etici e legali, al fine di cogliere le preziose intuizioni di molti di tali orientamenti. Sarà presa in considerazione l'interazione e la tensione tra morale e diritto e saranno analizzate le nuove tendenze sulle loro cause ed effetti.

Particolare attenzione sarà rivolta ai diritti dei pazienti, in particolare nel contesto dell'assistenza sanitaria. Più specificamente, il libro esaminerà i molteplici aspetti del "paternalismo" medico e dell'"egemonia" giudiziaria, il contenuto e gli obiettivi del consenso informato, delle regole sulla riservatezza, dei dilemmi del fine vita, nonché ulteriori temi quali la ricerca medica, il progetto del genoma umano, la riproduzione assistita, i pazienti vulnerabili, la malpractice e la gestione del rischio, con le relative considerazioni sui pro e i contro. Le nuove tecnologie attualmente introdotte nella pratica clinica impongono ai tribunali e ai legislatori di riconsiderare alcune motivazioni alla base del quadro normativo esistente. La Dichiarazione Universale dell'UNESCO sulla Bioetica e i Diritti Umani sarà trattata approfonditamente in tutto il libro.

“Il Libro dei casi di Bioetica per i giudici” è curato e pubblicato da due organizzazioni internazionali: l'Organizzazione Internazionale per la Formazione dei Giudici (IOJT) e la Cattedra di Bioetica dell'UNESCO (Haifa). L'IOJT è stata istituita nel 2002 al fine di promuovere il compito della legge, sostenendo il lavoro delle istituzioni per la formazione dei giudici in tutto il mondo. L'obiettivo dell'IOJT si realizza attraverso conferenze internazionali e regionali e altri scambi che offrono ai giudici ed ai loro formatori

l'opportunità di discutere le strategie per la creazione e lo sviluppo di centri di formazione, progettando curricula ad hoc, sviluppando competenze specifiche e migliorando la metodologia didattica.

La cattedra di Bioetica dall'UNESCO è stata istituita nel 2001. La Cattedra è stata autorizzata a costituire ed attivare una rete internazionale di unità e a sviluppare un syllabus aggiornato per l'educazione all'etica medica che soddisfi le esigenze delle scuole di medicina nel mondo. Durante i primi quindici anni, la Cattedra ha istituito circa 120 unità in cinque continenti e ha creato dieci libri-guida sull'educazione etica.

La Costituzione dell'UNESCO, adottata il 16.11.1946, ha enunciato che l'ampia diffusione della cultura e dell'educazione dell'umanità alla giustizia, alla libertà e alla pace sono indispensabili per la dignità dell'uomo e costituiscono un sacrosanto dovere a cui tutte le nazioni devono adempiere, in uno spirito di reciproca collaborazione ed interesse.

Il 19 ottobre 2005, la 33a Sessione della Conferenza Generale dell'UNESCO ha adottato la Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani. La Dichiarazione contiene una serie di principi bioetici che sono stati approvati da 191 Stati membri dell'UNESCO e che forniscono un programma etico globale comune.

La Dichiarazione universale (articolo 18) afferma che la professionalità, l'onestà, l'integrità e la trasparenza dovrebbero essere promosse nel processo decisionale. Questo principio etico di base dovrebbe essere accolto dalla categoria dei giudici di tutto il mondo e dovrebbe costituire una pietra miliare per lo studio della bioetica nelle facoltà di diritto e negli istituti di formazione dei giudici. La Dichiarazione afferma (articolo 23) che, per promuovere i principi stabiliti nella presente Dichiarazione e per comprendere meglio le implicazioni etiche del progresso scientifico e tecnologico, gli Stati dovrebbero sforzarsi di favorire l'insegnamento della bioetica e la sua formazione a tutti i livelli. I dilemmi etici si manifestano quando i giudici si ritrovano ad affrontare due o più principi etici contrastanti. Ogni caso ha le sue peculiarità. I giudici dovrebbero essere abituati ad affrontare le questioni etiche ed essere preparati a gestire casi così difficili.

Il messaggio educativo rivolto ai giudici non risulta facile, tantomeno semplice. Da un lato, la Dichiarazione fornisce loro principi etici; dall'altro, la formulazione e l'espressione degli articoli li lascia liberi all'interpretazione. La palla ritorna al giudice che dovrebbe far fronte alle circostanze specifiche del singolo caso, seguendo le linee guida generali.

Ad esempio, l'articolo 9 della Dichiarazione Universale riguarda il principio etico della privacy e della riservatezza. La privacy delle persone coinvolte e la riservatezza delle informazioni personali che le riguardano devono essere salvaguardate. Tuttavia, questo dovere non è assoluto, in quanto la Dichiarazione chiarisce che le informazioni dovrebbero essere tutelate nella massima misura POSSIBILE. Inoltre, nel rispetto delle prerogative di ogni Stato, il testo originale della Dichiarazione è stato cambiato, la parola “deve” è stata sostituita da “dovrebbe essere”. La privacy *dovrebbe* essere rispettata, invece di *dover* essere rispettata. In pratica, i diritti e la libertà individuali sono in conflitto con le esigenze del "bene comune" e con le potenzialità della tecnologia dell'informazione. La riservatezza dei dati sanitari si trova di fronte a una serie di situazioni legali e che, di fatto, potrebbero limitarne l'ambito, come l'identificazione di suoi potenziali trasgressori, di codici di salute pubblica o medicina preventiva. Un altro esempio: la Dichiarazione universale afferma (articolo 16) che l'impatto delle scienze della vita sulle generazioni future, compresa la loro costituzione genetica, dovrebbe essere affrontato col DOVUTO RISPETTO. La Dichiarazione sottolinea che la nostra generazione deve considerare non solo noi stessi, ma anche la nostra comunità in toto ed i membri delle generazioni future. Tuttavia, la Dichiarazione non fissa dei requisiti illimitati o assoluti, ma preferisce utilizzare il termine "dovuto rispetto". La parola “dovuto” significa prestare attenzione ad un argomento, ma non costituisce un dovere assoluto o un obbligo. Lo stesso vale per l'articolo 17 della Dichiarazione universale in cui si afferma che il Dovuto Rispetto dovrebbe essere dedicato all'interazione tra gli esseri umani e altre forme di vita. Come mostrato in precedenza, la Dichiarazione universale afferma (articolo 18) che la professionalità, l'onestà, l'integrità e la trasparenza dovrebbero essere promosse nel processo decisionale medico. Tuttavia, la Dichiarazione non stabilisce l'uso di misure assolute, ma piuttosto richiede sforzi per

utilizzare le migliori conoscenze scientifiche A DISPOSIZIONE. Inoltre, la Dichiarazione non utilizza il termine “deve”, ma preferisce la parola “dovrebbe”: i valori menzionati precedentemente dovrebbero essere sostenuti. La Dichiarazione rappresenta un compromesso di tutti gli Stati membri. Ad ogni Stato è stato concesso di esprimere, nelle sue leggi nazionali, il grado desiderato di flessibilità o rigidità nell'attuazione delle disposizioni della Dichiarazione (P. Tandon, Henk&Jean, p.262).

L'articolo 4 della Dichiarazione universale sottolinea che, nell'applicazione e nel progresso delle conoscenze scientifiche, della pratica medica e delle tecnologie associate, i vantaggi diretti e indiretti dei pazienti, dei partecipanti alla ricerca e di altri individui interessati dovrebbero essere massimizzati, mentre qualsiasi danno possibile a loro carico dovrebbe essere ridotto al minimo. L'articolo 4 segue l'articolo 3 che si riferisce alla "dignità umana e ai diritti umani". Entrambi gli articoli affrontano la dignità quale proprietà intrinseca dell'essere umano. Il riconoscimento del ruolo centrale che la dignità riveste nell'ambito dei diritti umani e dell'etica tiene conto degli obblighi della specie umana verso gli altri esseri umani. Nella pratica sanitaria è importante valutare vantaggi e svantaggi. Occorre ponderare il rischio di danni e di potenziali benefici. Ciò risulta particolarmente importante per la distribuzione delle risorse, quando il tempo e le risorse materiali scarseggiano. La conformità agli obblighi dell'articolo 4 richiede una combinazione di decisioni caute e competenze tecniche. Devono essere ponderate le probabilità e le proiezioni delle conseguenze previste di un trattamento proposto sul singolo paziente e sulla società.

Questo libro possiede caratteristiche euristiche e pedagogiche, nel tradurre complicati dilemmi etici, trasmettendone i messaggi in modo semplice e chiaro. I redattori di questo libro hanno raccolto e scelto casi quali strumenti per insegnare principi etici. Dal momento che l'uso dei casi quale mezzo per insegnare può avere i suoi detrattori, essi sono normalmente usati per convogliare, in pochi paragrafi, gli elementi centrali di un caso e per dimostrare, in pratica, l'applicazione dei concetti. I casi provengono da molti Paesi di tutto il mondo e riflettono una percezione universale. I problemi che le situazioni rappresentano sono simili ovunque e i giudici devono affrontarli a prescindere dal luogo in cui esercitano la

propria professione. I casi di questo libro riguardano gran parte delle questioni e degli argomenti che più spesso assillano la pratica medica, e, a volte, diventano materia di dibattito pubblico in merito all'adeguatezza dell'intervento medico.

Dopo la presentazione di ogni caso è stato utilizzato un approccio binario per indicare le possibilità di almeno due risposte opposte al problema. Naturalmente, i giudici sono invitati a sviluppare le proprie scelte etiche preferite per le risoluzioni di questi casi di studio. Anche se questo approccio può essere considerato troppo semplicistico, l'idea è quella di fornire ai giudici alternative nel pensare eticamente, senza gravarli con concetti etici approfonditi per i quali sono stati realizzati testi e libri ad hoc. I casi sono tratti da esperienze di vita reale. Si basano su semplici situazioni di fatto, in modo che i giudici possano affrontarne gli elementi etici, piuttosto che eluderne le implicazioni etiche, ricorrendo a mezzi tecnici o allo sviluppo di fatti aggiuntivi. Attraverso i casi di studio, i giudici impareranno, in primo luogo, a sviluppare la sensibilità per i problemi etici e a descrivere un conflitto etico; in secondo luogo, impareranno ad individuare e analizzare i principi e i valori etici sottintesi rilevanti per il caso e, in terzo luogo, a promuovere il processo decisionale etico nella pratica clinica. Questo libro dovrebbe essere considerato quale manuale di etica, senza la pretesa di essere un testo accademico. Gli editori non pretendono di risolvere tutte le questioni etiche, ma piuttosto di ispirare i lettori a riflettere su di esse più da vicino e più attentamente.

Infine, ma non meno importante, desidero esprimere la nostra gratitudine alla sede centrale dell'UNESCO, in particolare alla Dott.ssa Dafna Feinholz, a capo della Sezione di Bioetica, Divisione dell'Etica della Scienza e della Tecnologia, Settore Scienze Sociali e Umane, per il sostegno nella produzione di questo libro.

Prof. Amnon Carmi

Premessa

“La santità della vita è indiscutibile e direi che questo è così ovvio da non dover essere dimostrato. Ovunque, a prescindere dalla religione o dalla nazionalità, la vita umana è considerata un bene prezioso da preservare ad ogni costo. Il problema è, tuttavia, che questa considerazione suprema non è l'unica che dobbiamo tenere a mente... Come nella maggior parte dei problemi inerenti al diritto e alla vita in generale, non è la scelta tra il bene e il male che rende difficile prendere una decisione. La difficoltà sta nella scelta tra diverse considerazioni che sono tutte valide e degne di attenzione, ma in contrasto tra loro, e nel rispetto delle quali dobbiamo determinare un ordine di priorità.”

Zim Israel Navigation Co. LTD. v. Shoshana Maziar CA 461/62

In questo contesto, “Il Libro dei casi di Bioetica per i giudici” e l'esclusivo programma di formazione ideato dal professor Amnon Carmi costituisce un costrutto per assistere i giudici nel vagliare i principi bioetici (come sono elencati nella Dichiarazione Universale dell'UNESCO sulla Bioetica e i Diritti Umani del 2005) che possono presentarsi nel corso del contenzioso. Ho avuto l'onore ed il privilegio di lavorare con (e imparare dal) professor Carmi nella stesura di questo libro.

Nello sviluppo di questo lavoro, ci siamo affidati all'opera di molti collaboratori volontari (così come di dipendenti e professionisti dell'UNESCO) senza i cui sforzi questo libro non sarebbe nato. Li ringraziamo di cuore. I sostenitori di questo lavoro provengono da tutto il mondo, e coordinare le loro attività è diventata una gioia e una sfida, soprattutto per il professor Carmi che ha trascorso infinite ore dispensando e cercando di mettere in ordine

commenti provenienti da diverse parti del mondo e connotati da differenze nella sensibilità giuridica e bioetica. Successivamente, ho cercato di conciliare diversi sistemi giuridici, approcci giurisdizionali, terminologie e scelte linguistiche che hanno portato, durante il percorso, una diversa comprensione dei vari casi raccolti.

Per sfruttare al meglio questo lavoro, il lettore dovrebbe capire che i casi legali sono stati presentati per "umanizzare" i dilemmi etici affrontati nella dichiarazione dell'UNESCO e per rendere le discussioni più pertinenti, significative e facili da memorizzare. Dal momento che le vicende giuridiche si basano su casi reali, non sono necessariamente identiche ad essi. In tutti i casi, le vicende sono state disegnate per evidenziare l'argomento specifico discusso in ogni unità; in alcuni casi i fatti possono essere stati omessi, in altri possono essere stati modificati – ancora una volta, per focalizzare l'attenzione sulla questione bioetica analizzata, evitando di essere fuorviati da fatti che possono essere importanti – anche se non pertinenti da questo punto di vista. In alcuni casi, queste vicende – talune strazianti – possono aver influenzato la decisione dei giudici, quindi il lettore è invitato a farvi riferimento, in caso di interesse. Lo stesso vale per le sentenze. In alcuni di questi casi, l'ultima decisione d'appello della serie potrebbe essere stata data in breve (o potrebbe non essere stata ancora emessa) per concentrarsi su passaggi più interessanti e dimostrativi, provenienti da pareri intermedi.

Siamo consapevoli (e speriamo) che questo libro sarà utilizzato dai giudici nelle giurisdizioni di tutto il mondo. Di conseguenza, abbiamo cercato di utilizzare un "linguaggio

legalmente neutro", ove possibile. Le parole con particolari connotazioni legali di alcune giurisdizioni (come ad esempio "violare") sono state sostituite da altri termini meno complessi (ad esempio "ledere"), forse, così facendo, a discapito di una certa precisione. In altri casi, al lettore sarà chiesto di tollerare con noi, parole quali "affermato, sostenuto, confermato" che possono avere connotazioni diverse in diverse giurisdizioni – non potendo essere facilmente "omogeneizzate". Un particolare ringraziamento: desidero esprimere la mia estrema gratitudine a Elizabeth Wasson, della Suffolk University Law School, per la sua preziosa assistenza.

Barbara Pfeffer Billauer

UNITA' 1: Dignità umana

Articolo 3

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

1. *“La dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali devono essere pienamente rispettati.*
2. *Gli interessi e il benessere dell'individuo dovrebbero avere precedenza rispetto all'esclusivo interesse della scienza o della società.”*

Discussione introduttiva:

Dignità ed interessi individuali

Tutti gli esseri umani sono uguali per dignità, a prescindere dal sesso, dall'età, dallo status sociale o dall'etnia. Il riconoscimento della dignità di una persona presuppone il rispetto per i suoi diritti umani, l'autostima e l'autodeterminazione. Il concetto di "dignità" è utilizzato per delimitare un ambito, un livello di rispetto e di tutela al di sotto del quale qualsiasi essere umano non dovrebbe mai essere considerato.

Come sottolineato dal giudice William Brennan nel caso della Corte Suprema degli Stati Uniti, *Furman v. Georgia*, 408 U.S. 238 (1972): "Anche il criminale più abietto rimane un essere umano dotato di dignità umana. “

Il concetto di dignità umana offre il contesto teorico utile per affrontare i timori inerenti al rispetto nell'ambito clinico e della ricerca.

In tale contesto, dobbiamo riconoscere che trattare le persone equamente non deve - e non dovrebbe - significare trattarle in modo identico. Possono verificarsi circostanze eccezionali, quando l'equilibrio degli interessi tra le parti risulta estremamente delicato. In alcuni casi gli interessi altrui (o della comunità nel suo complesso) possono essere così importanti o convincenti al punto da rendere inevitabile – e giustificabile- incidere sugli interessi individuali, per evitare gravi danni, agli altri o alla società.

Questo dilemma pone questioni particolarmente sensibili in ambito sanitario e nei rapporti di coloro che si prendono cura del paziente. Alcuni aspetti critici che riguardano la dignità e i

diritti umani comprendono il fenomeno del paternalismo, la cura dei bambini, degli anziani e dei disabili mentali, le cure palliative dei pazienti terminali e l'impiego di embrioni e feti.

MODELLO 1:

Dignità nella morte e nel morire:

Basato su Pretty v. UK (Inghilterra, 2002).

La ricorrente, paralizzata dal collo in giù, soffre di una malattia degenerativa dei motoneuroni, incurabile e progressiva. Non riesce a parlare in modo comprensibile ed è alimentata attraverso un sondino. La sua aspettativa di vita è molto breve, quantificabile in settimane o mesi. Spaventata e angosciata per la sofferenza e la mancanza di dignità cui andrà incontro col procedere della sua patologia, vorrebbe essere in grado di controllare come e quando morire. L'avvocato della ricorrente ha chiesto al procuratore di non perseguire il marito della stessa qualora la assistesse nel suicidio, assecondando la sua volontà. Il procuratore ha rigettato la richiesta del marito che ha presentato ricorso.

Problema: il marito della ricorrente non dovrebbe essere perseguito penalmente nel caso assista la moglie nel commettere suicidio?

Indicazioni sulle domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola.

1: Sì.

Il marito dovrebbe esaudire la volontà dell'amata moglie, essendo l'unico che può aiutarla a morire con dignità.

2: Sì.

Il marito ha dimostrato rispetto per lo Stato e le sue leggi, chiedendo l'autorizzazione legale per intraprendere un'azione che egli sostiene moralmente.

3: No.

Lo Stato ha interesse a proteggere la vita e nessuna persona può togliere la vita ad un'altra persona innocente.

4: No.

Assistere un'altra persona nel morire è disumano e non può essere considerata come soluzione per una morte altrimenti dignitosa.

Decisione della Corte:

La Corte ha rigettato la richiesta del marito.

La Corte ha stabilito che il fondamento stesso della Convenzione per la protezione dei diritti umani e delle libertà fondamentali è costituito dal rispetto della dignità e della libertà umana. Tuttavia, ha respinto la richiesta della ricorrente, sostenendo che il diritto di non subire trattamenti disumani o degradanti dovrebbe essere interpretato in armonia con il diritto alla vita, il che non conferisce all'individuo il diritto di esigere dallo Stato di consentire o facilitare la propria morte.

Considerazioni bioetiche:

Il rifiuto del procuratore nel non perseguire penalmente e nel proibire l'assistenza al suicidio potrebbe, infatti, favorire trattamenti disumani e degradanti, non proteggendo, in questo modo, i pazienti (soprattutto quelli terminali) dalla sofferenza. Con questa interpretazione del diritto di non subire trattamenti disumani, la Corte si attribuisce la superiorità decisionale, pronunciando in tal senso una sentenza morale che non è necessariamente espressa nella Convenzione.

La Dichiarazione dell'UNESCO sulla bioetica e i diritti umani, all'articolo 3, afferma che "le libertà fondamentali devono essere pienamente rispettate". Quindi possiamo affermare che la vita costituisca un diritto, non un obbligo. La seconda parte di questo articolo stabilisce che "gli interessi e il benessere dell'individuo dovrebbero avere la priorità sui meri interessi della scienza o della società".

Possiamo chiederci: quali sono gli interessi della società in questo caso?

Facciamo un esempio: supponiamo che un paziente terminale stia occupando un letto che potrebbe essere destinato più opportunamente a qualcuno che abbia una prognosi migliore, e supponiamo, inoltre, che ci sia una carenza di risorse ospedaliere, letti

compresi. In tal caso, tenere in vita un paziente terminale contro la sua volontà è controproducente per entrambi i pazienti: mantenere in vita il primo paziente viola il suo diritto di morire con dignità e priva anche il secondo paziente (non in fin di vita) della possibilità di guarire completamente o, almeno, più rapidamente e godere di una vita produttiva.

Osservando la questione da una prospettiva diversa, dobbiamo ricordare la definizione olistica di "qualità della vita" della Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). L'OMS definisce la "qualità della vita" come una percezione "individuale" della propria esistenza nel contesto culturale e dei valori in cui si vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e priorità". Questo è un concetto ampio che risulta condizionato in modo complesso dalla salute fisica della persona, dallo stato psicologico, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali, dalle opinioni personali e dal loro rapporto con le caratteristiche salienti del proprio ambiente. In questo caso, il marito ritiene che a sua moglie non sia riconosciuto alcuno dei fattori contemplati da questa definizione. La decisione del giudice (che nega la richiesta del marito) si basa su vincoli giuridici. Tuttavia, è importante considerare anche le problematiche bioetiche.

È interessante notare che alcuni principi bioetici sono in conflitto: il Rispetto per la Dignità umana è in conflitto con l'obbligo giuridico dello Stato di proteggere e preservare la vita umana e con l'imperativo di non nuocere. Anche il rispetto della dignità umana è in conflitto col valore della vita umana.

Per un'ulteriore discussione:

1. È interessante che il marito richieda tutela legale senza che sussistano indicazioni sulla tempistica scelta dalla moglie per il suicidio previsto, in relazione a quale evento (ad esempio, l'insufficienza epatica), manifestazione (come una nota scritta al marito) o stato d'animo (ad esempio, assenza di momenti di gioia) debba essere compiuto. In questo scenario, si può obiettare che al marito sia conferito anticipatamente potere rispetto alla decisione della moglie, confliggendo col di lei diritto di autonomia, in assenza di prove scritte che lei gli attribuisca tale facoltà.
2. Se il marito è colui che decide, si può sostenere che sussista un potenziale conflitto di interessi – che potrebbe, eventualmente, presentarsi in futuro. Così, per esempio, consideriamo che la moglie voglia chiaramente porre fine alla sua vita in una data futura indeterminata. Ci si

potrebbe chiedere se gli interessi del marito possano essere la forza motrice, o, al limite, influenzare la realizzazione prematura del suicidio (ad esempio: un marito sarebbe incline ad accelerare la morte della moglie per potersi risposare?). In alternativa, potrebbe procrastinarlo, portandolo a compimento molto tempo dopo rispetto a quando la moglie avrebbe voluto (ad esempio, perché il marito è psicologicamente in conflitto rispetto alla messa in atto della richiesta della consorte).

3. Analogamente al punto 2: data la sentenza o le considerazioni soggettive implicate – in altre parole, la moglie dice di voler morire, non potendo più provare gioia – altre valutazioni personali, quali gli interessi economici, potrebbero offuscare il giudizio del marito? E i suoi interessi religiosi o sociali?

4. Nel caso in cui il tempismo auspicato dalla moglie non sia chiaro – ci sarebbe un modo per compiere la sua volontà, evitando il pericolo di consentire al marito di portare a termine sia “l’azione” che la decisione? Questa scissione delle responsabilità, (ad esempio, un gruppo indipendente di medici, un comitato nominato dal tribunale o un tutore), ridurrebbe alcune delle problematiche?

5. Non è molto chiaro cosa significhi assistenza al suicidio. Ci sono stati diversi casi in merito in Olanda. La linea comune è che l’“assistenza” consista più che in semplici informazioni fornite al paziente, sebbene alcuni sostengano che lo stesso atto del marito di accompagnare la moglie a suicidarsi potrebbe essere discutibile.

MODELLO 2:

Interesse individuale e rimozione dei presidi vitali:

Basato su: "Plaintiff v. Yonsei University" (Corea del Sud, 2009)

Una richiesta di rimozione dei presidi vitali è stata inoltrata dalla famiglia di una paziente incapace affetta da edema cerebrale, perdita di coscienza, riduzione delle funzioni cerebrali e incapacità di respirare autonomamente. La famiglia ha dedotto che la paziente avrebbe voluto la rimozione dei presidi vitali per tre ragioni:

1. essendo cristiana, ha mantenuto un profilo sobrio indossando abiti a maniche lunghe per nascondere una cicatrice, esito di un incidente stradale;

2. un suo commento nel seguire un programma televisivo, affermando di voler lasciare questa vita senza diventare un peso per gli altri, e
3. il rifiuto di far tracheotomizzare il marito, dicendo di non credere nel prolungamento artificiale della vita.

Il suo medico curante sosteneva che la paziente non fosse morta cerebralmente, ma stesse in uno stato vegetativo con meno del 5% di possibilità di recuperare conoscenza. Il medico che controllava la sua cartella clinica ed i medici che la tenevano sotto osservazione ritenevano che fosse al di là di uno stato vegetativo, e che fosse, infatti, prossima alla morte cerebrale, senza alcuna possibilità di guarigione.

Problema: il medico curante dovrebbe essere autorizzato ad accogliere la richiesta della famiglia?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola.

1: Sì.

La famiglia è più attendibile nel riconoscere il miglior interesse della paziente, il che va oltre il mero tenerla in vita artificialmente.

2: Sì.

La famiglia conosce meglio i desideri e i sentimenti della paziente che dovrebbero essere presi in considerazione nel processo decisionale.

3: Sì.

Si deve privilegiare il diritto della paziente alla dignità e all'autonomia (garantite tramite il suo tutore) rispetto al preservare la sua vita.

4: Sì.

Ottemperare alla richiesta della famiglia consente di risparmiare risorse pubbliche che, altrimenti, potrebbero essere sprecate.

5: No.

La richiesta della paziente o della sua famiglia relativa al trattamento deve essere sottoposta a valutazione medica sui suoi possibili rischi e benefici.

6: No.

Non c'è certezza sulle aspettative e sui sentimenti della paziente prima dell'incidente riguardo alla sua dipartita, e, quindi, provocarne la morte potrebbe non essere in accordo con i suoi desideri.

7: No.

Accogliere la richiesta della famiglia esige un intervento medico che equivarrebbe all'uccisione di una persona innocente.

8: No.

Ottemperare alla richiesta della famiglia contravviene al Giuramento di Ippocrate del medico (cioè, in primo luogo, 'non nuocere') ed è una violazione dell'imperativo bioetico della non maleficenza.

Decisione della Corte:

La Corte ha affermato che, laddove non vi sia alcuna possibilità di recuperare conoscenza, il processo irreversibile di morte risulti già iniziato. Se al paziente è imposto un trattamento che prolunga la vita, come un inutile accanimento medico sul corpo, la sua dignità e i suoi valori umani possono essere compromessi. In una tale situazione, proteggere la dignità e i valori del paziente quale essere umano coincide con le norme sociali e non viola lo spirito della Costituzione.

Considerazioni bioetiche:

In questo caso, da un lato, la scarsa prognosi aiuta la Corte ad accogliere la richiesta della famiglia, sia sostenendo il miglior interesse della paziente che proteggendo gli interessi della società in materia di risorse pubbliche. In una tale situazione, la tutela della dignità e del valore della paziente quale essere umano si realizza rispettando la sua decisione di affrontare la morte. Questa discussione equivale ad avere la meglio sulle norme sociali prevalenti.

D'altra parte, la Corte non attribuisce molto peso alla natura della richiesta della famiglia, vale a dire rimuovere attivamente il supporto vitale e ad altri valori personali di una persona cristiana, in particolare le convinzioni della paziente sul valore della vita e le condizioni per preservarla.

Per ulteriori discussioni:

1. In assenza di una dichiarazione scritta o espressa o della designazione di una persona particolare quale tutore, è necessario esaminare attentamente i conflitti di interesse del surrogato? In assenza di un tutore designato, anche implicitamente, per quanto riguarda le questioni di autonomia, un guardiano-ad-litem nominato dal tribunale rappresenterebbe un modo migliore per proseguire?
2. Se un trattamento è imposto a un paziente, sorgono preoccupazioni bioetiche. La Corte, qui, sta confondendo due questioni distinte: a. l'applicazione di un trattamento probabilmente inutile (che innesca ulteriormente la questione di come stabilire se un qualsiasi trattamento sia inutile? Quali standard useremo: case report? studi epidemiologici?) e, b. la costrizione o l'imposizione di un trattamento a un paziente incapace di esprimere il consenso (che, in alcuni casi, può essere considerata come lesioni personali).
3. Cosa costituisce un trattamento inutile? Prolungare la vita di un mese? Di una settimana? Di un giorno? Chi lo decide?
4. Riguardo alla sua reazione nel prolungare l'esistenza del marito: il suo desiderio di non farla continuare significa che avesse la medesima visione per sé stessa?

UNITA' 2: Interessi individuali

MODELLO 3:

Rimozione della nutrizione artificiale e dell'idratazione:

Basato su 'Il caso di Eluana Englaro' (Italia 2008-2009).

Una donna di ventun anni è stata coinvolta in un incidente d'auto devastante che l'ha ridotta in coma. Paralizzata dal collo in giù, è incapace di deglutire. La paziente non ha lasciato nessuna direttiva anticipata riguardo al trattamento, sebbene i suoi amici riferissero che lei avesse detto loro che se mai fosse stata vittima di un incidente e fosse stata in uno stato vegetativo, avrebbe preferito morire piuttosto che essere mantenuta in vita artificialmente. Una commissione istituita dal Ministero della Salute ha concluso che la sospensione della nutrizione e dell'idratazione per i pazienti permanentemente in coma possa essere legittima ed il tutore della paziente, suo padre, ha presentato una petizione alla Corte per la rimozione della nutrizione artificiale e dell'idratazione della figlia.

Problema: il tutore di un paziente dovrebbe essere autorizzato a richiedere la rimozione della nutrizione artificiale e dell'idratazione?

Indicazioni sulle domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune possibili risposte, ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando quante più questioni etiche possibili; quindi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Come suo tutore, il padre della paziente ha il diritto legale di determinare il miglior interesse della stessa, incluse l'alimentazione artificiale e l'idratazione della figlia e la determinazione del momento della loro rimozione.

2: Sì

La preferenza dovrebbe essere accordata al diritto della paziente alla dignità e all'autonomia (tramite il suo tutore) rispetto all'alimentazione e all'idratazione artificiali.

3: No.

L'alimentazione e l'idratazione non sono considerate "terapie mediche" e non possono essere soggette alla discrezione di un tutore. Rappresentano bisogni elementari di qualsiasi essere umano e devono essere gestite senza eccezioni.

4: No.

Ottemperare alle richieste del tutore equivale ad un trattamento disumano e degradante, compreso il causare dolore e, probabilmente, portare alla morte.

5: No.

Il trattamento della paziente non risulta clinicamente futile e pertanto non può essere rimosso.

Decisione della corte:

Il tribunale di prima istanza ha rifiutato di essere vincolato dalla relazione della Commissione e ha respinto tutti i motivi legali per revocare il trattamento. Sebbene esistessero prove sufficienti per scoprire che la giovane donna avesse ripetutamente affermato che sarebbe stato meglio morire che sopravvivere in uno stato di completa incoscienza, il tribunale ha stabilito che ci fosse un conflitto di interessi tra la paziente e suo padre, che la trattava come se fosse già morta, secondo la testimonianza delle suore che si prendevano cura di lei.

Il padre della paziente ha presentato una nuova petizione alla Corte, cercando di nominare un curatore speciale per condividere il processo decisionale. La petizione è stata respinta sia dal tribunale di prima istanza che dalla Corte d'appello. Tuttavia, in una drammatica serie di eventi, la Corte Suprema ha ritenuto che l'alimentazione e l'idratazione fossero considerate cure mediche che, in linea di principio, potessero essere rimosse.

(La decisione è stata emessa il 13 novembre 2008 ed è stata accolta con critiche immediate dalla Chiesa cattolica romana. Il 2 febbraio 2009, dopo l'esaurimento di tutti i diritti di appello, il padre della paziente l'ha trasferita in una casa di cura privata e l'alimentazione è stata rimossa. Il 6 febbraio 2009, il Primo Ministro Berlusconi ha emesso un decreto che avrebbe forzato la continuazione del trattamento della giovane donna, portando l'Italia ad una crisi costituzionale nel momento in cui il Presidente della Repubblica ha rifiutato di firmare il decreto. La donna è morta il 9 Febbraio 2009).

Considerazioni bioetiche:

Invece di determinare chi abbia l'autorità legale per prendere le decisioni sul fine vita, i vari tribunali coinvolti in questo caso si sono concentrati sul miglior interesse della paziente. Il caso si è focalizzato sulla questione fondamentale se l'alimentazione artificiale e l'idratazione siano considerate "trattamenti medici", in modo tale che un tutore possa essere autorizzato a chiederne la rimozione.

Da un punto di vista etico, non è chiaro perché la rimozione di qualsiasi "trattamento" sia meno disumana o degradante della rimozione di altre operazioni eseguite su un paziente in coma o terminale. Entrambe le rimozioni possono comportare un aumento della sofferenza o un'accelerazione della morte, il che è contrario al principio fondamentale dell'etica medica: in primo luogo, non danneggiare il paziente. Pertanto, ci si deve chiedere se la questione critica debba essere focalizzata sulla paziente se abbia il diritto (espresso tramite il suo tutore) di rimuovere l'alimentazione e l'idratazione artificiali (anche quando non sono stati espressi desideri espliciti da lei quando era capace d'intendere e volere).

Un altro problema da considerare è se il ramo esecutivo del governo (qui il Primo Ministro, nel caso di Terry Schiavo, il Governatore) dovrebbe avere il diritto di intervenire in una questione legale che è completamente risolta (o risolvibile) in tribunale. Si può sostenere che, almeno, i tribunali hanno una certa capacità di investigare questioni bioetiche, o, almeno, di distinguere gli interessi personali (e le credenze religiose) dell'Esecutivo dai migliori interessi e dai diritti del paziente e del suo tutore.

Per ulteriori discussioni:

1. Per definizione l'"autonomia" può mai essere raggiunta attraverso un'altra persona senza una direttiva avanzata dettagliata?
2. Laddove non esista una direttiva avanzata specifica, la nomina di un tutore totalmente imparziale (non correlato) rappresenta una tutela maggiore rispetto al consentire a qualcuno che potrebbe avere interessi personali di prendere queste decisioni?
3. Se i desideri del tutore non sono rispettati, qual è la sua funzione?

4. Il tutore ha l'autorità per permettere la rimozione di un trattamento futile non di natura sanitaria? Quali misure di protezione esistono per impedire che gli interessi personali (economici, emotivi) influenzino la decisione?
5. Supponiamo che il padre sia l'unico erede degli averi della figlia - ciò influenzerebbe la propria decisione?
6. È questo un caso in cui l'obbligo di evitare malfunzionamenti o danni sia in conflitto con il diritto all'autonomia della paziente? Come dovrebbe essere risolto un simile conflitto?
7. Questo rappresenta un problema che dovrebbe essere determinato in base alle preoccupazioni sociali o alle tradizioni religiose della maggioranza del Paese?

MODELLO 4:

Il diritto all'aborto:

Basato su R.R. v. Poland (Polonia, 2008).

Una donna alla 18a settimana di gravidanza, sottoposta ad ecografia, fu informata dal suo medico curante che non sarebbe stato possibile escludere che il feto potesse essere affetto dalla Sindrome di Edwards * o dalla Sindrome di Turner **. La donna esprime il suo desiderio di abortire, se il sospetto fosse stato confermato. Dopo ulteriori scansioni che confermarono una di queste diagnosi e dopo aver consultato un genetista, la donna cercò di sottoporsi ad un test genetico. Il medico rifiutò la richiesta, in quanto determinò che le condizioni del feto non fossero legalmente soddisfatte per un aborto. Di conseguenza, la donna e suo marito si recarono dal medico curante, chiedendo l'interruzione della gravidanza. Il medico si rifiutò, proponendo, invece, che il caso fosse sottoposto all'esame di un gruppo di medici. La donna e suo marito respinsero tale proposta, recandosi in un ospedale pubblico, volendo effettuare test genetici e l'aborto, se giustificato. La donna fu ricoverata d'urgenza. Un'amniocentesi eseguita durante la 23a settimana di gravidanza confermò la Sindrome di Turner. La donna richiese all'ospedale in tre diverse occasioni - e per iscritto - di interrompere la gravidanza, ma non ebbe risposta. Il suo genetista riteneva

che, in base alle disposizioni della legge, l'aborto potesse essere effettuato legalmente. Tuttavia, l'ospedale si rifiutò essendo il feto vitale, dato che la legge nazionale consentiva l'aborto solo prima della 22a settimana di gravidanza - e solo nel caso in cui la gravidanza mettesse in pericolo la salute o la vita della madre o sussistesse un'indicazione che il feto potesse essere gravemente o irreversibilmente danneggiato o fosse affetto da una patologia letale. Alcune settimane dopo, la donna dette alla luce una bambina affetta dalla sindrome di Turner.

La donna e suo marito intentarono un'azione legale contro il medico curante e l'ospedale per ritardi nell'esecuzione dei test genetici, avendola, in tal modo, privata della possibilità di poter abortire tempestivamente. Il tribunale regionale respinse la richiesta della donna, ritenendo che i suoi diritti non fossero stati violati. La Corte stabilì che non vi fosse stata procrastinazione perseguibile dalla sua visita in ospedale (quando furono eseguiti i test) che ebbe luogo quando era già alla 23a settimana di gravidanza. Il suo appello alla Corte d'appello fu respinto e la questione fu sottoposta alla Corte Suprema.

Problema n. 1: la donna incinta avrebbe dovuto avere l'opportunità di abortire?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Le decisioni relative alla gravidanza sono le più intime e personali e dovrebbero essere prese dall'individuo e non dallo Stato o dai medici.

2: Sì

La donna incinta ha espresso il desiderio legittimo di interrompere la gravidanza in modo tempestivo in un momento in cui tale interruzione era legale.

3: No

Dalla 23a settimana di gravidanza, il feto è una persona e ha diritto alla vita indipendente, secondo le leggi del Paese di residenza della paziente.

4: No.

Ottemperare alla volontà della donna, rappresenta un messaggio per la società che le persone affette dalla sindrome di Edwards, dalla sindrome di Turner (o qualsiasi altra patologia di questo tipo) non siano degne di vivere. Tale messaggio può legittimare azioni discriminatorie nei confronti delle persone con disabilità (conducendo al ragionamento della "fallacia della brutta china").

5: No.

La gravidanza non è pericolosa per la vita della madre e la gravità della patologia genetica per il bambino non è nota al momento in cui la decisione deve essere presa.

Problema n. 2: un programma di screening delle malattie fetali può essere proposto alle donne se l'aborto è proibito?

1. Sì.

I genitori saranno meglio preparati a far fronte ai difetti del bambino alla nascita, se presenti, qualora decidessero (o fosse vietato) di interrompere la gravidanza.

2. Sì.

Ciò può facilitare aborti tempestivi per affrontare difetti potenzialmente letali.

3. No.

Le immagini ecografiche eseguite prima della 22a settimana di gravidanza non sono accurate.

4. No.

I problemi sono gli stessi senza un programma di screening e tale programma può solo aumentare il danno psicologico dei genitori.

Decisione della Corte:

La Corte suprema ha rigettato la sentenza d'appello.

La Corte ha ritenuto che il medico avesse l'obbligo di sottoporre la donna incinta a test genetici, conseguenza del suo diritto di ottenere informazioni adeguate sulla salute del feto. La Corte ha commentato che se il medico avesse avuto obiezioni morali in merito, avrebbe dovuto informare la paziente e indirizzarla ad un altro collega. Inoltre, l'obbligo di sottoporre la paziente al test genetico non termina quando l'aborto di un feto non è più legale in quel Paese (cioè dopo la 22a settimana). Quindi, la Corte ha ritenuto che i medici avessero violato i diritti della querelante. Secondo la Corte, i test avrebbero dovuto essere eseguiti immediatamente dopo la comparsa dei sospetti.

Considerazioni bioetiche:

Il diritto di una donna di interrompere o continuare la gravidanza per motivi di salute o sociali è uno dei diritti più intimi e personali che tutelano la sua autonomia e la sua dignità. Sebbene lo Stato possa avere interesse a proteggere la vita del feto, dovrebbe, in ogni caso, esercitare tale interesse con estrema cautela, anche se in conformità con le credenze e le norme sociali del luogo riguardo l'inizio della vita. Queste credenze possono essere influenzate da convenzioni religiose o spirituali che, a volte, derivano dalle caratteristiche dello Stato, ad esempio uno Stato cattolico o uno Stato in cui religione e Stato siano separati. Da un lato, si potrebbe sostenere che, per rispettare pienamente il diritto all'autonomia di un adulto, il diritto di una donna di scegliere di continuare o interrompere la gravidanza non dovrebbe dipendere dallo stadio della gravidanza o dai valori sociali (legalmente protetti).

Proprio come le donne non dovrebbero essere costrette a seguire uno stile di vita specifico perché sono in gravidanza, non dovrebbero essere obbligate a portare in grembo un feto che non desiderano. D'altra parte, le libertà di ogni individuo potrebbero essere suffragate da norme e valori sociali seri e costitutivi insieme agli interessi e ai diritti di altri individui, in particolare quelli che non possono tutelarsi. L'interesse dello Stato nel proteggere la vita del feto ad un certo stadio può rappresentare un esempio di tale compromesso.

Per ulteriori discussioni:

1. Stabilire quale sia il tipo di patologia da cui il feto si sospetti sia affetto fa la differenza? Vedi sotto per le definizioni della Sindrome di Edwards e della Sindrome di Turner.
2. È rilevante che il medico abbia procrastinato di informare la paziente sui test genetici? L'ospedale avrebbe dovuto seguire il consiglio del genetista e far interrompere la gravidanza - o cercare l'autorizzazione per farlo?
3. Se la vita del feto gode di priorità, il medico potrebbe aver privato la donna incinta del diritto di interrompere la gravidanza, ma ciò dovrebbe incidere sulla decisione della Corte in merito alla legittimità dell'incapacità dell'ospedale di far eseguire l'aborto?
4. La madre avrebbe potuto intraprendere un'azione legale civile contro il medico (per negligenza) se la legge concedesse al feto il diritto alla vita?
5. Se l'ecografia può rappresentare un utile strumento di screening, il fatto che non sia uno strumento perfetto dovrebbe influenzare la decisione? In altre parole, l'esistenza (e l'incidenza) di risultati falsi positivi o falsi negativi influisce sulla decisione?
6. È utile considerare gli alti tassi di suicidio delle madri nei Paesi in cui abortire non sia permesso o estremamente limitato rispetto ai tassi di suicidio dei Paesi in cui l'aborto sia garantito più facilmente?
7. È importante considerare l'affermazione secondo la quale le donne che hanno avuto aborti soffrano in maggior percentuale della sindrome post-traumatica da stress?

8. Fa la differenza se il bambino sia affetto dalla sindrome di Edwards o dalla sindrome di Turner?

*La sindrome di Edwards è un'anomalia cromosomica causata dalla presenza di un cromosoma 18 sovrannumerario o di parte di esso. La maggioranza dei feti affetta da questa sindrome muore prima della nascita. La sindrome ha un tasso molto basso di sopravvivenza e, in coloro che sopravvivono, si manifesta con un grave ritardo. (Manuale Merck, 14a edizione. P. 1925) *“Di quelli che sopravvivono alla nascita, circa la metà muore entro due settimane e solo uno su cinque vive per almeno tre mesi. Circa uno su 12 bambini nati con la sindrome di Edwards sopravvive oltre il primo anno di vita, con gravi disabilità fisiche e mentali. Alcuni bambini sopravvivono fino all'età adulta, ma molto raramente.”*

N.H. S. Website, ultimo accesso Nov. 27, 2015.<http://www.nhs.uk/conditions/edwards-syndrome/Pages/Introduction.aspx>

**La sindrome di Turner (TS), nota anche come sindrome di Ullrich-Turner, è una patologia in cui ad una donna manca parzialmente o completamente un cromosoma X ed è associata all'assenza di caratteristiche sessuali secondarie. (Manuale Merck 14a edizione p. 1600) Generalmente, le ragazze con la sindrome di Turner non sono in grado di avere figli. Molte hanno difficoltà di astrazione come quella necessaria in matematica sebbene, per il resto, l'intelligenza risulti generalmente normale. *“Quasi tutte le ragazze e le donne affette da sindrome di Turner necessitano dell'assistenza medica continua di una varietà di specialisti. Controlli regolari e cure adeguate possono aiutare la maggior parte delle ragazze e delle donne a condurre una vita relativamente sana e indipendente. ”*

(Dalla Mayo Clinic web page; ultimo accesso Nov. 27, 2015, <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/turner-syndrome/basics/definition/con-20032572>), Vedi anche NIH National Human Genome Research Institute, <https://www.genome.gov/19519119>, ultimo accesso Nov.

Difficoltà nell' accuratezza e affidabilità dell'ecografia: in uno studio, l'ecografia prenatale ha diagnosticato anomalie congenite in 289 (63,2%) pazienti, di cui 257 (56,2%) sono state confermate dopo la nascita, mostrando una sensibilità del 96% e una specificità del 79%.

Vedi Alex Sandro Rolland de Souza², Olímpio Barbosa de Moraes Filho³, Adriana Mota, Bione Noronha, Validation of ultrasound diagnosis of fetal anomalies at a specialist center Carlos Noronha Neto^{1*}, Rev Assoc Med Bras 55(5): 541-6, (2009) http://www.scielo.br/pdf/ramb/v55n5/en_16.pdf.

Fonti:

United Nations 1981 Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against women <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw>

UNESCO Gender Mainstreaming Resource Centre at UNESCO/Section for Women and Gender Equality/Gender Focal Points/Passport to Equality <http://www.unesco.org/women>

MODELLO 5:

Il diritto di usufruire della IVF (Fecondazione in vitro)

Basato su Artavia Murillo et al. v Costa Rica (Corte di Giustizia Inter-Americana 2012).

Una giovane donna (la chiameremo Amy) residente costaricana, essendo sterile, desidera usufruire della fecondazione in vitro (IVF) per diventare madre. Tuttavia, la fecondazione in vitro non è più consentita in Costa Rica. La Commissione interamericana per i diritti umani ha presentato, a nome della donna, un ricorso contro lo Stato del Costa Rica, sostenendo che questo divieto costituisse un ostacolo arbitrario al diritto alla vita privata e al diritto di creare una famiglia. Ha affermato, inoltre, che il divieto violasse il diritto all'uguaglianza di coloro che richiedono una terapia, in quanto lo Stato negava l'accesso ad un trattamento che avrebbe consentito di superare lo svantaggio biologico e l'incapacità di avere figli biologici. Ha, ulteriormente, affermato che questo divieto abbia un impatto sproporzionato sulle donne.

Problema: esiste una giustificazione etica al divieto (legislativo) alla fecondazione in vitro tale che Amy possa essere legalmente privata dell'opportunità di diventare madre?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Nel corso della fecondazione in vitro, si creano embrioni umani, alcuni dei quali sono, inevitabilmente, destinati a morire o usati per la sperimentazione che alcuni possono

reputare moralmente riprovevole. Quindi, la fecondazione in vitro influisce negativamente sul diritto alla vita e alla dignità dell'essere umano.

2: No.

Amy ha il diritto alla privacy, alla famiglia e a perseguire la felicità, inclusa la parità di accesso al trattamento che potrebbe consentirle di diventare un genitore e allo Stato non dovrebbe essere consentito limitare tali diritti.

3: No.

Il benessere di Amy sarà influenzato dall'opportunità di trarre vantaggio dalla fecondazione in vitro e dalla possibilità di diventare un genitore.

Decisione della Corte:

La Corte ha osservato che la decisione di procreare figli biologici usando tecniche di riproduzione assistita (ART) faccia parte del diritto all'integrità personale e del diritto alla famiglia, concludendo che la Camera costituzionale, nel proibire la fecondazione in vitro, non abbia preso in considerazione questi ulteriori diritti concorrenti.

Accettando la definizione di infertilità dell'OMS quale patologia, la Corte ha anche ritenuto che il divieto di fecondazione in vitro costituisca una disabilità -discriminazione per le difficoltà economiche che comporta affrontare i costi associati al viaggio fuori dallo Stato del Costa Rica per usufruire di questo trattamento. Inoltre, la Corte ha stabilito che tale divieto abbia un effetto dannoso sulle donne.

Infine, nel distinguere tra fecondazione e impianto di embrioni, la Corte ha ritenuto che solo dopo il completamento dell'impianto avvenga il concepimento. Secondo la Corte, gli embrioni non impiantati sono solo cellule o tessuti umani e non dovrebbero godere dello status di persona con diritti umani incidenti, in particolare, sul diritto alla vita.

Considerazioni bioetiche:

Questo caso riguarda la questione su quando cominci la vita e quando si diventi una "persona" titolare di diritti propri, incluso quello alla vita e alla dignità.

Insieme agli interessi o ai diritti degli embrioni non impiantati, si devono considerare i diritti (e le responsabilità) dei loro genitori. A differenza del conflitto materno-fetale, in cui si

potrebbe dovere bilanciare gli interessi concorrenti, e, quindi, solo in determinate fasi della gravidanza, nel caso di embrioni non impiantati, i diritti dei genitori dovrebbero ricevere maggior considerazione e prevalere su tutti gli altri interessi. Ciò non deriva solo dallo status degli embrioni non impiantati, ma dalla natura stessa della procedura della fecondazione in vitro.

Per ulteriori discussioni:

1. Bisogna considerare l'embrione quale "essere" titolare del diritto alla dignità distinto dal diritto alla vita?
2. Dal momento che non esiste alcuna garanzia che la fecondazione in vitro andrà a buon fine, il richiedente ha diritto alla genitorialità *in fieri*?
3. Come si dovrebbe decidere se gli embrioni non impiantati debbano essere considerati persone? È una decisione che concerne la religione? Bisogna conferire lo stato dell'arte alla scienza che possa permettere all'embrione di raggiungere l'individualità? Tale decisione dovrebbe fondarsi su un voto espresso dalla maggioranza della popolazione?
4. La Corte ha stabilito che solo dopo l'impianto l'embrione inizia ad avere una qualche identità personale, condizione necessaria per garantire lo "stato morale". Esiste un diritto allo "stato morale"? Come si definisce? Cosa ne costituisce il punto di riferimento? Chi lo stabilisce?
5. Supponendo che per l'arguendo (per ragioni di argomento) gli embrioni non godano di "individualità", quando non impiantati dovrebbero essere considerati proprietà dei loro genitori? Cosa li distingue dalle altre cellule o tessuti umani?
6. I genitori dovrebbero essere autorizzati a mantenere un certo livello di controllo sulla loro gestione e sul loro destino? Ad entrambi i partecipanti alla componente genetica dell'embrione dovrebbero essere garantiti gli stessi diritti? (vale a dire, madre e padre ugualmente?) Dovrebbero essere responsabili del loro smaltimento?
7. Un bambino nato dalla fecondazione in vitro in questo Paese sarebbe stigmatizzato se il caso diventasse pubblico?
8. Le persone che scelgono la fecondazione in vitro, che comporta una serie di rischi fisici ed emotivi, dovrebbero essere responsabili per tutto ciò che ne deriva?

9. Se esiste un conflitto tra il potenziale diritto alla vita di un embrione e i diritti bioetici di un potenziale genitore -quali sono da considerarsi diritti fondamentali? (Vedi UNITÀ 3, Bilanciamento degli interessi).

Fonti

International Federation of Gynecology and Obstetrics 2009 Recommendation about ethics themes in Obstetrics and Gynecology.

UNITA' 3: Rischi e benefici

Articolo 4

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

“Nell'applicazione e nel progresso della conoscenza scientifica, della pratica medica e delle tecnologie ad essa associate, i benefici diretti e indiretti a vantaggio dei pazienti, dei partecipanti alla ricerca e delle altre persone coinvolte dovrebbero essere massimizzati, invece, dovrebbe essere minimizzato qualunque danno a carico di tali individui.”

Discussione preliminare:

Massimizzare i benefici e minimizzare i rischi

Nella pratica sanitaria è importante valutare e bilanciare benefici e danni. Le stime della probabilità e le proiezioni dell'impatto atteso di un trattamento proposto sul singolo paziente e sulla società in generale devono essere attentamente esaminate, sulla base di molteplici considerazioni, tra cui accuratezza (affidabilità), validità e legittimità.

I benefici possono essere vari, come migliorare lo stato di benessere di un paziente o gli interessi della società o produrre nuove conoscenze utili per i pazienti futuri. I rischi sono definiti come stime o probabilità (o persino possibilità) di danneggiare il paziente o la società. Benefici e danni possono essere fisici, psicologici o sociali / economici. A volte, la possibilità di danno può essere moralmente accettabile se sono stati raggiunti la massimizzazione dei benefici e la minimizzazione del danno.

MODELLO 6:

Separazione chirurgica di gemelli siamesi:

Basato su: Re A (Children) (Regno Unito, 2001).

Jaye ed Em (non sono i nomi reali) erano gemelle, nate unite a livello del bacino. Jaye ha mantenuto in vita Em perché il cuore e i polmoni di Em non funzionavano. I test avevano dimostrato che se non fossero state separate, il cuore di Jaye avrebbe ceduto ed entrambe sarebbero morte entro pochi mesi. L'ospedale ha cercato di eseguire un intervento chirurgico di separazione - che avrebbe permesso a Jaye di vivere una vita relativamente normale, sebbene Em sarebbe morta immediatamente. I genitori delle gemelle si sono opposti per

motivi religiosi. Hanno richiesto una dichiarazione secondo la quale l'intervento chirurgico di separazione sarebbe stato considerato illegale, avendo perso presso l'Alta Corte e presentando ricorso.

Problema: i medici dovrebbero essere autorizzati ad eseguire un intervento chirurgico di separazione contrariamente al parere dei genitori delle gemelle?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Senza un tale intervento entrambe le bambine morirebbero, mentre eseguendolo (si prevede che) una di loro vivrebbe una vita normale. La chirurgia di separazione massimizza, in tal modo, il beneficio e minimizza il danno il più possibile.

2: Sì

Soddisfare la richiesta dei genitori equivale a uccidere una persona innocente (Jaye) che, secondo le previsioni, avrebbe avuto, altrimenti, una vita normale.

3. No.

In questo Paese, i doveri dei medici verso i loro pazienti neonati sono subordinati al volere (ed all'autonomia) dei loro genitori o tutori, anche se il rispetto di tali desideri porterà alla morte di un bambino. In questo caso, i diritti delle gemelle di opporsi alla chirurgia (per motivi religiosi) o di rifiutare un trattamento salvavita sono rappresentati dai loro genitori come tutori.

4: No.

Eseguire l'intervento equivale ad uccidere una persona innocente (Em).

Decisione della corte:

La Corte d'Appello ha confermato la sentenza dell'Alta Corte, sostenendo che l'intervento per separare le gemelle risulterebbe nel miglior interesse di ogni bambino. Lo scopo dell'operazione sarebbe quello di dare a Jaye una prospettiva ragionevolmente buona di una

vita lunga e normale. Inoltre, anche se la morte di Em sarebbe una conseguenza inevitabile dell'intervento chirurgico, non ne sarebbe lo scopo. L'intervento di separazione darebbe ad Em, anche nella morte, l'integrità corporea come essere umano. Al contrario, il prolungare la vita non porterebbe a nulla per Em se non il dolore e il trauma psicologico. In effetti, lo stesso vale per Jaye.

Considerazioni bioetiche:

Si potrebbe sostenere che questo caso sollevi considerazioni simili a quelle in cui si chiede all'equipe medica di prendere in esame l'interruzione del trattamento che prolunga la vita di un paziente. In tali scenari, valutiamo la qualità della vita del paziente in trattamento, la sua prognosi ed il possibile beneficio associato al trattamento proposto (in termini di qualità della vita, dignità umana, costi, ecc.).

Tuttavia, questo caso risulta più complicato dal punto di vista etico perché ci sono quattro persone verso le quali i medici hanno sia il dovere di non nuocere che il dovere di fare del bene (sia i genitori che le due gemelle). L'esecuzione della chirurgia di separazione può apportare beneficio a Jaye, ma porterà anche immediatamente alla morte di Em. Sebbene questa non sia l'intenzione dell'équipe medica, è molto attendibile.

La Corte non ha attribuito molto peso agli interessi e ai diritti dei genitori delle gemelle e ha deciso il caso principalmente concentrandosi sul vantaggio netto ottenuto dall'intervento. La Corte ha anche sollevato la distinzione tra "intenzione" e "aspettativa" su cui si basa la dottrina del "doppio effetto", sebbene si possa mettere in discussione la sua validità e pertinenza. (In etica, la dottrina del "doppio effetto" affronta la questione delle condizioni in cui si può compiere un atto che ha conseguenze sia buone che cattive).

Ulteriori considerazioni legali:

Almeno negli Stati Uniti, in questo caso, i diritti dei genitori (autonomia) sarebbero invalidati, in quanto allo Stato si attribuisce un co-diritto, atto a stabilire il miglior interesse dei minori quale *parens patriae*. Pertanto, è importante riconoscere che questo problema potrebbe non essere applicabile in determinate giurisdizioni e potrebbe essere risolto, in modo diverso, in luoghi differenti. Ciononostante, soddisfare i requisiti procedurali necessari

per designare lo Stato quale *parens patriae* comporterebbe, probabilmente, il convincere un giudice della probabilità di salvare la vita di almeno un bambino.

Per ulteriori discussioni:

1. E se le possibilità di sopravvivenza di Jaye non fossero garantite e avesse solo il 75% di possibilità di vita? Farebbe la differenza? Che dire di una probabilità di sopravvivenza del 50%?
2. Esistendo un conflitto tra gli interessi di ciascuna delle due figlie, ogni bambina dovrebbe avere un tutore diverso?
3. Le preferenze religiose del surrogato (il genitore) sono automaticamente imposte al bambino (o incapace)?
4. Ha importanza se Jaye possa avere una vita "sana"? E se visse soffrendo per una disabilità? Ciò influenzerebbe il processo decisionale?

MODELLO 7:

Diritti sul materiale genetico:

Basato su: Evans v. Amicus Healthcare Ltd. (Regno Unito, 2004) and Evans v. United Kingdom (2006).

Dopo la diagnosi di carcinoma ovarico, una donna ha fatto prelevare un numero di cellule uovo attraverso la tecnologia di riproduzione assistita (ART), le ha fatte fecondare con lo sperma del suo partner e ha conservato gli embrioni in clinica. Un anno dopo, il rapporto tra la donna ed il suo partner si interruppe e lui cercò di far distruggere gli embrioni, revocando il suo consenso alla fecondazione e alla conservazione. La donna tentò di impedirlo, sostenendo che al partner dovesse essere proibita la revoca del consenso. In alternativa, sosteneva che consentire tale revoca avrebbe violato il suo diritto alla privacy e alla vita familiare, ai sensi della Convenzione europea dei diritti dell'uomo. La donna intentò causa presso i tribunali del Regno Unito, in cerca di un'ingiunzione contro il tentativo del suo ex

partner di distruggere gli embrioni, sostenendo, tra l'altro, che se gli embrioni fossero già stati impiantati, l'ex compagno non avrebbe avuto alcun diritto di interrompere la gravidanza.

Problema: la revoca ed il ritiro del consenso dell'ex partner dovrebbero essere consentiti?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Per la creazione, la gestione e l'uso degli embrioni in clinica è richiesto il consenso congiunto

2: Sì

L'ex partner della donna non vuole essere responsabile per un figlio dopo l'interruzione della relazione e ha il diritto di essere svincolato dalla possibilità di essere investito di questa responsabilità successivamente.

3: No.

La revoca non dovrebbe essere consentita per quanto riguarda le azioni irreversibili che portano allo scarto della vita umana.

4: No.

La preferenza dovrebbe essere data alla donna che, a causa della sua patologia, ha avviato la procedura medica con l'aspettativa di utilizzare in futuro gli embrioni formati.

Decisione della Corte:

Caso archiviato.

Rifiutando le argomentazioni della donna, la Corte ha stabilito che la chiara direttiva della legge sulla fecondazione umana e sull'embriologia richiede il consenso continuo, dall'inizio del trattamento al momento dell'impianto. Pertanto, il partner della querelante aveva il diritto di revocare il proprio consenso. Poiché la Corte non ha alcun punto di riferimento per valutare il consenso di ciascuna delle parti e determinare chi meriti una maggiore priorità, tale equilibrio deve essere raggiunto dal Parlamento.

La donna ha presentato ricorso contro la sentenza alla Corte europea dei diritti dell'uomo. Il 10 aprile 2007, la Grande Camera della CEDU ha stabilito all'unanimità che non fosse sussistita alcuna violazione dei diritti umani e nessuna violazione del diritto alla vita. Sulla questione del diritto al rispetto della vita privata e familiare e del divieto di discriminazione, la Corte si è anche pronunciata contro la donna, ma non con parere unanime, ritenendo che il requisito del consenso condiviso fosse obbligatorio, costituendo legge nel Regno Unito.

Considerazioni bioetiche:

L'argomentazione della donna contro la revoca del consenso del suo ex-partner richiama la formula del contratto che affermava: "... Si possono variare i termini di questo consenso in qualsiasi momento tranne che in relazione a spermatozoi o embrioni che sono già stati utilizzati." La donna sosteneva che lo sperma fosse già stato utilizzato e, quindi, al suo ex-partner non fosse consentito ritirare il consenso.

Il caso ha sollevato molteplici questioni complesse: fattuali, legali e bioetiche. Oltre a considerare se lo sperma fosse già stato utilizzato, i tribunali devono valutare se il consenso di entrambe le parti nei casi di ART debbano ricevere una considerazione simile. Di solito, l'opinione legale in materia di rapporti sessuali è che la libertà procreativa di un uomo termina con la donazione di sperma e che, alla luce del ruolo unico della donna nella gestazione dell'embrione / feto, dovrebbe avere lei il diritto di determinarne il destino e la gestione. La Corte avrebbe potuto seguire questo filone.

Decidere la priorità dell'autonomia di una parte sui diritti e i valori che possono avere un impatto sugli altri può avere implicazioni di vasta portata. Anziché interpretare la legge sulla fecondazione umana e l'embriologia come richiesta per determinare se sia necessario il consenso congiunto (e continuo), una decisione più sostanziale relativa alla natura del diritto di proseguire l'ART rispetto al diritto di interrompere tale procedura (vale a dire, il diritto a non essere genitore), avrebbe potuto costituire un orientamento migliore.

Per ulteriori discussioni:

Il fatto che la donna sia affetta da un carcinoma ovarico, con una prognosi invariabile che di solito porta alla morte, dovrebbe influenzare la decisione?

MODELLO 8

Costringere una donna in gravidanza al riposo a letto

Basato su: Samantha Burton v. State (Florida, U.S.A., 2010).

Una donna alla 25a settimana di gravidanza ha subito una rottura prematura delle membrane e ha mostrato segni di parto prematuro. Non era in travaglio, tuttavia, ma le fu comunque ordinato di rimanere a letto. Il suo medico ostetrico si rifiutò di farle lasciare l'ospedale (per chiedere una seconda opinione) e richiese un ordine del tribunale per costringere la paziente a sottoporsi a qualsiasi trattamento medico egli ritenesse necessario, incluso il ricovero coatto in ospedale per il riposo a letto, la somministrazione di una terapia farmacologica endovena ed il parto chirurgico anticipato del feto. Un'azione legale è stata avviata presso il Tribunale del Circuito dal Procuratore di Stato (secondo la procedura descritta in *In re Dubreuil*, 629 So. 2d 819 Fla. 1994, prevedendo che, dopo una notifica dell'operatore sanitario sul rifiuto delle cure mediche da parte del paziente, il Procuratore di Stato potesse esercitare, a sua discrezione, il diritto di determinare se fosse in gioco un interesse dello Stato sufficiente a giustificare un'azione legale).

Il tribunale distrettuale ha riscontrato che la donna non avesse seguito le istruzioni e le raccomandazioni del medico, ponendo la sua gravidanza "a grave rischio" e che sussistesse un pericolo sostanziale ed inaccettabile di lesioni o morte per il feto, sostenendo la petizione del medico ostetrico. Come ordinato, la donna si sottopose a ricovero ospedaliero, cure mediche e parto chirurgico. Pochi giorni dopo, partorì con taglio cesareo un feto morto.

Problema: un medico dovrebbe essere autorizzato a costringere una donna gravida a sottoporsi a procedure mediche illimitate in qualunque modo egli richieda / ordini, oppure a costringerla, altrimenti, a limitare le sue attività e la sua libertà?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Il medico ostetrico ha il dovere di salvare la vita di un feto, soprattutto nelle fasi avanzate della gravidanza.

2: Sì

L'autonomia, la libertà (ed il diritto di rifiutare le cure mediche) della donna incinta sono subordinati al diritto alla vita del feto e all'interesse dello Stato nel proteggerla.

3: No.

Il diritto alla vita del feto è subordinato al diritto all'autonomia e alla libertà della donna incinta.

4: No.

Il medico ha un solo paziente, cioè la madre gravida, e ha la responsabilità prioritaria di promuovere e proteggere le sue libertà, compreso il suo diritto di rifiutare le cure mediche.

5: No.

Gli ospedali non sono carceri e il parto prematuro non è motivo di applicazione dei provvedimenti del medico o della limitazione della libertà della madre.

6: No.

Nessuno può costringere una persona (maschio o femmina) a sottoporsi a cure mediche. Bisogna acconsentire al trattamento affinché sia lecito. In assenza di tale consenso, i medici possono violare il dovere e la dottrina del "consenso informato" e possono essere ritenuti responsabili di violenza e percosse.

Decisione della Corte:

Ribaltata

Stante che "[t] l'interesse dello Stato per le potenzialità della vita di un feto non ancora nato diventa obbligatorio" nel momento in cui il feto diventa vitale ", definito come" il momento in cui il feto diventa capace di una vita significativa al di fuori dell'utero, sebbene con aiuti artificiali, la Corte d'appello ha stabilito che la ricorrente abbia subito una significativa privazione della sua libertà fisica e della sua libertà personale.

La Corte d'appello ha affermato che la Corte processuale avesse erroneamente incentrato la propria sentenza sul migliore interesse del minore (a tale scopo era stato indicato un particolare trattamento coatto) invece di stabilire se lo Stato avesse un obbligo nel prevalere sul diritto della madre di rifiutare il trattamento. Mentre i test di bilanciamento impiegati dal giudice del processo possono risultare appropriati in altre circostanze (come i diritti concorrenti di un genitore e di un figlio già nato), la Corte d'Appello ha stabilito che l'applicazione dell'autorità statale del *parens patriae* prevalente sul diritto della ricorrente di rifiutare le cure mediche per il nascituro fosse erronea. Confermando il diritto alla privacy della donna, la Corte ha stabilito che non sussistesse il diritto concorrente alla vita del feto, in quanto esso non aveva raggiunto uno stadio di vitalità sufficiente affinché lo Stato ne reclamasse il diritto.

Sebbene la Corte non abbia ritenuto che lo Stato non possa intervenire in senso assoluto sulla gravidanza di una donna, ne ha limitato l'ingerenza per situazioni in cui si dimostri che il feto sia vitale (non necessariamente per l'età gestazionale) e, inoltre, che l'intervento proposto sia il meno invasivo.

Essendo la maggioranza delle questioni opinabili, situazione in cui la maggior parte dei tribunali rifiuta di intromettersi, la Corte ha tuttavia stabilito che la discussione non precluda la revisione in appello, se la questione è "ripetibile eludendo il riesame", come nei casi medici che richiedono una risoluzione immediata. Quindi, ha proceduto a valutare le parti coinvolte, in modo da essere d'ausilio ad altri tribunali che affrontano simili decisioni in emergenza.

"La Corte processuale ha riscontrato che la ricorrente non avesse seguito le istruzioni e le raccomandazioni del medico, ponendo la sua gravidanza a grave rischio "e ha riscontrato un pericolo" sostanziale ed inaccettabile "di lesioni gravi o morte per il nascituro, se la ricorrente avesse continuato a non seguire il percorso terapeutico raccomandato. La Corte processuale ha dichiarato che "tra genitore e figlio, il benessere ultimo del minore rappresenti il fattore chiave" e ha concluso che gli interessi dello Stato in materia "prevalgono [sugli interessi della madre] in questo momento". Il tribunale ha ordinato alla madre di ottemperare agli ordini del medico, tra cui, a titolo esemplificativo, "riposo a letto, farmaci per posticipare il travaglio e prevenire o curare l'infezione e l'eventuale esecuzione di un parto cesareo". La Corte d'appello non condivide, affermando che: "Questo diritto fondamentale alla privacy comprende il" diritto al controllo esclusivo della propria persona "ed il" diritto di determinare cosa deve essere fatto col proprio corpo ".

La Corte suprema della Florida ha specificamente riconosciuto che "una persona capace ha il diritto costituzionale di scegliere o rifiutare le cure mediche e tale diritto si estende a tutte le decisioni pertinenti alla propria salute". Browning, 568 So. 2d a 11. "L'interesse dello Stato per le potenzialità della vita di un feto non ancora nato diventa obbligatorio" nel momento in cui il feto risulta vitale ", definito come" il momento in cui il feto diventa capace di una vita significativa al di fuori dell'utero, anche se con presidi artificiali. " Roe v. Wade, 410 U. S. 113, 163 (1973); In re T. W., 551 So. 2d 1186, 1193 (Fla. 1989).

Secondo la Corte, il legislatore aveva definito la "vitalità" come "quella fase dello sviluppo fetale quando la vita del nascituro può, con un ragionevole grado di probabilità medica, continuare indefinitamente al di fuori dell'utero". § 390.0111 (4), Fla. Stat. Lo statuto non prevede alcuna presunzione di vitalità. Poiché non esiste una presunzione legale o un precedente sulla vitalità, in termini di fase della gravidanza o di altro tipo, ci deve essere qualche prova di vitalità tramite testimonianza o altro. La partecipazione in M. N. v. Southern Baptist Hosp. della Florida, 648 So. 2d 769 (Fla. 1 ° DCA 1994), "che tra genitore e figlio, il benessere ultimo del bambino rappresenti il fattore chiave", non si applica a questo caso. Diversamente da esso, a M.N. i genitori hanno rifiutato il consenso per una trasfusione di sangue e la chemioterapia del loro bambino di 8 mesi. "

La Corte d'appello ha inoltre osservato: "Nessun diritto alla privacy della donna in gravidanza è stato coinvolto. La prova per superare il diritto della donna di rifiutare un intervento medico durante la gravidanza è se l'interesse necessario dello Stato sia sufficiente a prevaricare il diritto costituzionale della donna gravida sul controllo della sua persona, incluso il diritto di rifiutare il trattamento medico [citazione omessa]. Inoltre, laddove lo Stato stabilisca un suo interesse necessario e la Corte lo riconosca come sufficiente a prevaricare il diritto della paziente in gravidanza nel determinare il suo percorso terapeutico, lo Stato deve, quindi, dimostrare che il metodo per perseguirlo sia "strettamente personalizzato, nel modo meno invasivo possibile, per salvaguardare i diritti dell'individuo".

Considerazioni bioetiche:

Questo è un caso straordinario in cui un medico ostetrico cerca di limitare notevolmente la libertà e la privacy della sua paziente e di obbligarla a sottoporsi forzatamente a varie procedure mediche, al fine di proteggere la sua gravidanza. Sorge la questione se, in tali casi, vi sia un solo paziente, vale a dire la donna in gravidanza, o due pazienti, la donna gravida ed il feto. In tal caso, emerge la questione in quale fase della gravidanza il secondo paziente diventi un'entità vitale. La Corte processuale ha avuto difficoltà a risolvere questa questione,

sebbene sia stato chiaramente affrontata dalla Corte d'appello, che ha stabilito che il momento giusto si verifica in "un periodo approssimativo in cui il feto sia in grado di mantenersi in vita permanentemente al di fuori dell'utero".

Gli interessi concorrenti:

"La legge in Florida è chiara: ogni persona ha il diritto di" essere lasciata sola e libera dall'intrusione del governo nella sua vita privata ". Arte. Io, sec. 23, Fla. Cost.

"Il diritto costituzionale fondamentale di un paziente di rifiutare l'intervento medico" può essere prevaricato solo se lo Stato possiede un interesse obbligato abbastanza importante da prevalere su questo diritto costituzionale ". Singletary v. Costello, 665 So. 2d 1099, 1105 (Fla. 4 ° DCA 1996).

Pertanto, il problema del limite, in questa situazione, è se lo Stato abbia stabilito un interesse obbligato, sufficiente da meritare la considerazione della Corte ed il confronto rispetto al diritto della ricorrente di rifiutare di sottoporsi all'intervento prescritto dal medico ostetrico. " Se ciò che ha motivato la decisione della Corte inferiore è il diritto alla vita di un potenziale essere umano, il caso potrebbe anche avere implicazioni preoccupanti per qualsiasi azione che metta in pericolo spermatozoi, cellule uovo, embrioni o feti non in gravidanza. Vogliamo spingerci così lontano per far concorrere un insieme di interessi, che, a volte, potrebbe limitare le libertà di adulti capaci? Da un punto di vista bioetico, ciò costituirebbe una violazione dell'autonomia; da un punto di vista legale, questo sarebbe una violazione del dovere del medico di ottenere il consenso informato - senza il quale si potrebbe dire che il medico abbia commesso un reato di violenza, lesioni e / o sia responsabile per sequestro improprio.

Mentre la decisione della Corte equilibra interessi e diritti concorrenti, solleva, tuttavia, dubbi verso chi il medico debba rispettare gli obblighi etici, soprattutto quando lo Stato abbia un interesse in gioco. Tuttavia, la Corte d'appello ha chiarito che "laddove lo Stato stabilisca un proprio interesse obbligato e la Corte lo riconosca come sufficiente a prevaricare il diritto di una paziente in gravidanza di determinare il suo percorso terapeutico, lo Stato debba, quindi, dimostrare che il metodo per perseguirlo nel modo meno invasivo possibile sia strettamente personalizzato per salvaguardare i diritti dell'individuo."

Per ulteriori discussioni:

1. Il medico (contrariamente allo Stato) ha un dovere personale nei confronti del feto non ancora nato?
2. Il riposo a letto è da considerarsi un "trattamento" medico tale da poter essere legalmente imposto?
3. Perché la futura madre dovrebbe essere costretta a essere trattenuta in ospedale? Se i suoi diritti devono essere limitati, non dovrebbe essere fatto nel modo meno invasivo possibile, ovvero (costringendola al riposo) a casa?
4. Qual è l'evidenza medica che il riposo a letto forzato abbia un impatto rilevante sulla vitalità del feto? Se si tratta solo di un possibile miglioramento effettivo del 5%, per esempio, la donna in gravidanza dovrebbe esservi costretta?
5. Esistono interessi concorrenti? Il riposo a letto forzato potrebbe essere dannoso per la donna in gravidanza?
6. Perché il tribunale dovrebbe essere tenuto ad assecondare proprio questo medico ostetrico?
7. Il diritto a una seconda opinione non dovrebbe essere considerato preminente affinché sia la futura madre che il feto - e lo Stato possano avvalersene?
8. Il diritto civile del "sequestro improprio" della donna in gravidanza prevarica i diritti etici che il feto potrebbe avere, supponendone la vitalità?

È importante notare che molte autorità mediche ritengono che 23 settimane costituiscano il termine minimo della vitalità. Tuttavia, bisogna comprendere che questo sia il limite utilizzato per determinare se la costosa cura neonatale giustifichi la decisione di salvare la vita del bambino prematuro. La domanda qui è al contrario: a che punto possiamo essere sicuri - non che il feto abbia una probabile possibilità di vita - ma a che punto il feto abbia una possibile probabilità di morte?

9. Anche supponendo che il diritto alla vita del feto sia prioritario, non vi è alcuna evidenza indipendente che il riposo a letto aumenti la probabilità di nascita. Le opzioni terapeutiche che il medico ostetrico cerca di imporre sono "errori", cioè qualsiasi cosa gli sembri opportuno. Tuttavia, è riuscito a convincere la Corte – ciò risulta preoccupante?

10. Una donna vegetariana incinta potrebbe essere costretta a mangiare carne per il benessere del feto?
11. Può una donna incinta essere costretta a rinunciare ad un rene per il bene del feto?
12. Il Comitato di Bioetica dell'Ospedale dovrebbe interpellare la donna incinta se non è d'accordo? Coinvolgere il Comitato - contro il suo volere - sarebbe una violazione della sua privacy? Dopotutto, lei ha un rapporto col suo medico, non con un gruppo di estranei che sono lì per conto dell'ospedale - e dei pazienti - ma dietro loro richiesta.
13. Se il medico fosse autorizzato dall'ospedale ad eseguire le sue prescrizioni, ciò costituirebbe motivo per una causa civile per "sequestro improprio" contro l'ospedale?

Fonti

Casebook on Benefit and Harm, Bioethics Core Curriculum Casebook Series, No. 2, UNESCO: Paris, 140pp. (2011) Casebook on Human Dignity and Human Rights, Bioethics Core Curriculum Casebook Series, No.1, UNESCO: Paris, 144pp.

UNITA' 4: Rispetto per l'autonomia personale

Articolo 5

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

“L'autonomia delle persone nel prendere decisioni, assumendosi le responsabilità relative e nel rispetto dell'autonomia degli altri, deve essere rispettata. Per le persone che non sono capaci di esercitare l'autonomia, devono essere adottate misure speciali per la protezione dei loro diritti e interessi.”

Discussione introduttiva:

Protezione del diritto all'autonomia individuale

I diritti fondamentali di una persona derivano dal riconoscimento della sua umanità, dall'inviolabilità della sua vita e dal fatto che sia nato con l'inalienabile diritto alla libertà. L'autonomia di ogni persona è riconosciuta come un diritto importante ed un valore da proteggere. Questo principio influenza il prendere decisioni riguardanti il proprio corpo o la propria salute, decisioni che potrebbero non essere accettabili o accettate dagli altri. Tuttavia, il rispetto dei valori e dei desideri di ogni individuo è un dovere di tutti. Questo dovere diventa ancora più importante se l'individuo diventa vulnerabile.

MODELLO 9:

Il diritto al suicidio del paziente psichiatrico:

Basato su 'X v. Health Directorate of Zurich', (Svizzera, 2006).

Un cittadino svizzero di 53 anni, affetto da disturbo bipolare, aveva tentato il suicidio due volte. Alla fine si unì all'organizzazione Dignitas, esprimendo il desiderio che questa associazione facesse ciò che fosse necessario per porre fine alla sua vita, poiché le sue condizioni e la sua patologia incurabile non gli permettevano di condurre una vita dignitosa. All'uomo fu consigliato di procurarsi 15 grammi di fenobarbital che non riusciva ad avere perché era possibile ottenerlo solo su prescrizione di un medico autorizzato. Egli, quindi, contattò varie istituzioni nel tentativo di ottenere quel farmaco, invocando il suo diritto di porre fine alla sua vita in modo dignitoso, senza rischi e senza pericolo per gli altri. Sia l'Ufficio federale della sanità pubblica, sia la direzione della sanità del Cantone di Zurigo

respinsero la sua richiesta. L'uomo, quindi, presentò ricorso al Dipartimento federale degli Interni e al Tribunale amministrativo del Cantone di Zurigo.

Problema: il diritto all'autonomia della persona avrebbe dovuto essere rispettato e, quindi, l'uomo avrebbe dovuto avere la possibilità di ottenere una prescrizione medica per il farmaco al fine di porre fine alla sua vita con dignità?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Ogni persona, incluso chi sia affetto da disturbo bipolare, ha il diritto di morire. Finché la persona è stata in grado di esprimere una volontà chiara, il suo desiderio avrebbe dovuto essere rispettato.

2: No.

Questa persona soffre di patologie psichiatriche – che, per definizione, compromettono la sua capacità di essere completamente autonomo. Quindi, il suo desiderio di morire non poteva essere preso in considerazione se non sostenuto da un medico.

3: No.

Permettere ad un uomo di togliersi la vita è immorale e non può essere giustificato in nessuna circostanza.

Decisione della Corte:

Il tribunale ha riscontrato che il pentobarbital sodico sia una sostanza psicotropa che induce dipendenza. Si può ottenere solo dietro prescrizione di un medico autorizzato. I medici autorizzati possono prescrivere tali sostanze solo a condizione che rispettino le norme etiche mediche e farmaceutiche. Secondo la legislazione nazionale, era quindi impossibile ottenere

la sostanza desiderata senza una prescrizione medica. Contrariamente all'opinione del ricorrente, le disposizioni applicabili non consentivano eccezioni in situazioni come la sua.

Il ricorrente ha invocato l'articolo 8 CEDU e gli articoli 10.2 e 13.1 della Costituzione federale, sostenendo che la legge debba essere interpretata in modo coerente con la Costituzione e la Convenzione. Sosteneva che tali disposizioni includessero il diritto al suicidio, imponendo allo Stato l'obbligo di acconsentire al suicidio senza rischi o dolore.

“L'articolo 10.2 della Costituzione federale garantisce la libertà personale e il libero sviluppo della personalità. Allo stesso modo, l'articolo 8.1 CEDU conferisce il diritto al rispetto della vita privata, consentendo all'individuo di sviluppare la propria personalità, senza l'intervento da parte dello Stato. Mentre l'individuo ha diritto alla propria morte, ciò non significa che abbia il diritto ad essere assistito dallo Stato o da terzi nel porre fine alla propria vita. Tale diritto non deriva dai diritti costituzionali e dalla Convenzione cui X. faceva riferimento. Il compito principale dello Stato è proteggere la vita. Non vi è alcun obbligo di fornire a una persona che desidera suicidarsi le sostanze e gli strumenti necessari a tale scopo. Il diritto alla vita ai sensi dell'articolo 2 della CEDU non comporta una corrispondente libertà negativa e l'articolo 3 non impone agli Stati di concedere l'immunità per l'assistenza al suicidio ". Lo Stato non era quindi tenuto a rendere disponibili le sostanze che avrebbero consentito a X. di porre fine alla sua vita.

"Partendo dal presupposto che vi fosse un'interferenza con la garanzia prevista dall'articolo 8.1 CEDU e dall'articolo 10.2 della Costituzione federale, l'obbligo di essere in possesso di una prescrizione medica al fine di ottenere pentobarbital sodico sarebbe garantito dall'articolo 8.2 CEDU e dall'Articolo 36 della Costituzione federale.

Nell'esaminare tale questione, era necessario trovare un equilibrio tra interessi pubblici ed interessi privati. L'obbligo di avere una prescrizione medica ha lo scopo di proteggere la salute e la sicurezza delle persone e di prevenire decisioni sconsiderate. Una sostanza letale non deve essere fornita da un farmacista senza ulteriori formalità, ma richiede la visita e la diagnosi di un medico soggetto a norme etiche e che offra le informazioni appropriate e necessarie. Le norme svizzere sul suicidio assistito sono relativamente liberali; è possibile che, dopo aver effettuato una visita medica e, in conformità con le regole etiche, un medico fornisca ad una persona che desidera porre fine alla propria vita una prescrizione per il pentobarbital sodico. Laddove la persona sia affetta da una malattia psichiatrica, quindi,

secondo la giurisprudenza del Tribunale federale, la prescrizione del farmaco sarebbe possibile solo in misura molto limitata ".

Alla luce di tali considerazioni, l'obbligo giuridico di essere in possesso di una prescrizione medica al fine di ottenere una dose letale di pentobarbital sodico era compatibile con la legge costituzionale e della Convenzione.

Caso archiviato.

Considerazioni bioetiche:

Mentre in molti casi tendiamo ad equiparare la patologia mentale a quella fisica, è ancora controverso se il desiderio di morire e la richiesta di assistenza al suicidio debbano essere considerati allo stesso modo. In effetti, forse, le decisioni di una persona affetta da dolore fisico e con una scarsa qualità di vita dovrebbero essere messe in discussione con la stessa attenzione di quelle di un individuo con disabilità mentale. Tuttavia, la società tende a prestare maggiore attenzione ai desideri del primo e richiede maggiore controllo al secondo. Questo orientamento è, a volte, ingiustificato e riflette il pregiudizio nei confronti della patologia mentale. I tribunali dovrebbero sviluppare uno standard indipendente per decidere su tali questioni.

Oltre alle domande relative all'autonomia concessa ad un paziente psichiatrico, questo caso introduce anche una preoccupazione etica in evoluzione riguardo alla possibilità che i medici o altre parti possano aiutare i pazienti con gravi patologie mentali a togliersi la vita.

Per ulteriori discussioni:

La maggior parte delle persone soffre di vari gradi di nevrosi e di altre difficoltà psicologiche, a volte peggiori di altre. A che punto del continuum una persona è considerata "gravemente" malata di mente tale da richiedere l'intervento di un medico? Ciò comprende qualcuno gravemente depresso per un breve periodo? Qualcuno moderatamente depresso per un mese? Qualcuno leggermente depresso per sei mesi?

Fonte:

<http://www.codices.coe.int/nxt/gateway.dll/CODICES/precis/eng/eur/sui/sui-20071-003>

MODELLO 10:

Responsabilità nel prevenire il suicidio del paziente psichiatrico:

Basato su: Rabone v. Pennine Care HNS Trust (Regno Unito, 2010, 2011).

Medici e personale ospedaliero hanno permesso una visita a domicilio di due giorni ad una paziente psichiatrica di 24 anni, ricoveratasi volontariamente, che era nota per avere tendenze suicide. Durante il soggiorno a casa, la paziente si è tolta la vita. I genitori della defunta hanno presentato ricorso contro l'ospedale psichiatrico, i medici e lo Stato (come custodi del sistema sanitario), rivendicando negligenza e violazione del diritto alla vita della paziente.

Problema: i medici e l'ospedale psichiatrico avrebbero dovuto consentire il soggiorno a casa di una paziente psichiatrica, ricoveratasi volontariamente ma con tendenze suicide?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

La persona era una paziente psichiatrica ricoveratasi volontariamente e non pericolosa per gli altri. Pertanto, i medici non avevano alcun diritto di limitare la sua libertà e impedirle di godere dei suoi diritti, compreso il poter soggiornare a casa.

2: No.

La paziente aveva tentato il suicidio ed i medici avevano un obbligo speciale di assistere la paziente vulnerabile.

Decisione della Corte:

La Corte d'appello ha stabilito che l'articolo 2 della Convenzione europea per la salvaguardia del diritto alla vita non impone allo Stato un obbligo operativo nei confronti di tutte le persone che sono a rischio reale e immediato di morte. Poiché la defunta era un paziente ricoveratasi volontariamente e non in modo coatto, ai sensi della legge sulla salute mentale, gli imputati non avevano tali obblighi operativi nei suoi confronti.

Considerazioni bioetiche:

Questo caso contesta l'autorità e il dovere dello Stato di proteggere la vita dei pazienti psichiatrici ricoveratisi volontariamente. Ci si potrebbe chiedere se il dovere di tutelare la vita richieda misure precauzionali aggiuntive o maggiori quando le autorità mediche sanno o dovrebbero sapere (sapevano o avrebbero dovuto sapere) dell'esistenza di un rischio reale e immediato di suicidio. Questa domanda deve essere posta separatamente se il paziente è ricoverato volontariamente o involontariamente. Si può sostenere che il dovere di salvare la vita di un paziente schizofrenico con intenzioni suicide non dovrebbe essere inferiore rispetto a quello di un paziente sottoposto ad importanti interventi chirurgici al cuore. In entrambi i casi, il team medico dovrebbe riconoscere il pericolo di vita del paziente e, quindi, avere il dovere di proteggerlo, usando tutte le precauzioni del caso.

Sembra che, in questo caso, la Corte abbia dato maggior peso all'autonomia della paziente, esonerando i caregiver dal dovere di assistenza necessario per agire nel migliore interesse della paziente.

Per ulteriori discussioni:

1. La Corte si è occupata di una paziente nota per avere tendenze suicide. Questa diagnosi dovrebbe richiedere una maggiore specificità per determinare l'obbligo da parte dell'ospedale psichiatrico? Ha importanza se la paziente abbia già tentato il suicidio? Ha avuto solo un'ideazione suicidaria? La paziente era sottoposta a terapia con farmaci noti per potenziare o aumentare il rischio di suicidio?
2. Qual era lo scopo dei servizi previsti dall'ospedale / dal medico?
3. La paziente aveva diritto a fare affidamento sull'ospedale per determinare se fosse idonea ad uscire?
4. La famiglia della paziente ha il diritto di fare affidamento sull'ospedale per determinare se la figlia fosse idonea ad uscire, per consentire loro di intentare causa contro l'ospedale e il sistema sanitario?

MODELLO 11:

Proteggere gli interessi dell'infante:

Basato su: Wyatt v. Portsmouth NHS Trust (Inghilterra, 2005).

I genitori di una figlia nata prematuramente che soffre di problemi respiratori e renali cronici e di gravi danni cerebrali hanno chiesto che la loro bambina fosse sottoposta a ventilazione, se avesse subito un'infezione resistente agli antibiotici che avrebbe potuto portare al collasso di un polmone. I medici hanno ritenuto che la ventilazione non avrebbe migliorato le condizioni della bambina, potendola addirittura uccidere, privandola così di una morte serena.

Evidenze mediche hanno suggerito che sarebbe l'insorgenza di una crisi respiratoria "praticamente inevitabile" e [che la figlia] non sarebbe sopravvissuta ad un simile evento, qualunque trattamento aggressivo invasivo fosse stato tentato; ulteriori test hanno focalizzato l'attenzione sul miglioramento delle condizioni [della bambina] e hanno suggerito che, in caso di infezione, la ventilazione sarebbe stata giustificata, in particolare alla luce del fatto che i genitori volevano che fosse fatto tutto il possibile. I genitori hanno sostenuto che la figlia avrebbe continuato a sopravvivere contro le aspettative con evidenza di miglioramento, ed intentarono causa richiedendo un intervento obbligatorio.

Problema: i medici dovrebbero ventilare la bambina su richiesta dei genitori?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

I genitori della paziente sanno cosa sia meglio per la loro bambina.

2: Sì

Dovrebbe essere messo in atto ogni sforzo possibile per salvare la vita della bambina e migliorarne la qualità.

3: No.

Il rispetto dei desideri dei genitori non apporta alcun beneficio medico e può generare sofferenze inutili e una morte non dignitosa per la bambina.

4: No.

Il grave danno cerebrale della bambina e la compromissione delle vie respiratorie e dei reni determinano una pessima qualità di vita se sopravvive.

Decisione della Corte:

La Corte d'appello ha confermato che un bambino gravemente malato non dovrebbe essere rianimato, se smette di respirare.

La Corte d'appello ha stabilito che i tribunali sono tenuti a considerare il miglior interesse del minore dal punto di vista del paziente. Il termine "miglior interesse" comprende la sfera medica, emotiva e di ogni altro benessere. Il tribunale deve intraprendere un'opera di bilanciamento, ponderando tutti i fattori rilevanti, considerando i benefici ed i danni, caso per caso.

Il tribunale ha stabilito che "c'erano due domande a cui rispondere alla luce della prova del" migliore interesse ": (1) in caso di infezione respiratoria imminente, se fosse opportuno tentare o astenersi da un intervento aggressivo attraverso l' intubazione, il trasferimento in un centro specializzato e la ventilazione; e (2), se le indicazioni fossero che tale trattamento dovesse essere sospeso, tale decisione dovrebbe essere presa ora o dovrebbe attendere la crisi (respiratoria) e, quindi, essere risolta in quel momento.

Il giudice ha deciso che “sulla questione della rianimazione di un bambino gravemente malato, nonostante le opinioni mediche contrastanti, nel caso in cui il bambino sopravviva dopo tale intervento medico, il conseguente deterioramento causato dal trattamento renderebbe la sua vita intollerabile nel quotidiano "e ha rigettato la richiesta dei genitori.

Considerazioni bioetiche:

In questo caso si deve distinguere il miglior interesse del paziente che non può esprimere le proprie opinioni e, quindi, scegliere il proprio percorso terapeutico. In molti casi, la decisione del "miglior interesse" di un paziente inabile può comportare la valutazione di valori specifici promossi dai tutori. Tuttavia, il tribunale deve analizzare la situazione da una prospettiva obiettiva. Determinare una serie oggettiva, universale e giustificabile di "migliori interessi" può, tuttavia, risultare illusorio e, in alcuni casi, è forse meglio che il giudice o gli eticisti riconoscano la propria posizione. Questo caso suggerisce anche che la prova del "miglior interesse" dovrebbe essere applicata in modo diverso ai bambini rispetto agli adulti

incapaci, una posizione non supportata dalla letteratura. La discussione etica che affronta il significato morale delle questioni che coinvolgono i minori è giustificata prima che i tribunali procedano su questa strada.

Fonti

United Nations 1989 Convention on the Rights of the Child.

United Nations High Commissioner for Refugees UNHCR 2008 Guidelines on Determining the Best Interests of the Child.

MODELLO 12:

Proteggere gli interessi del bambino incapace:

Basato su: NHS Trust v. MB (Regno Unito, 2006).

Moby (non è il suo vero nome) era un bambino di 18 mesi affetto da atrofia muscolare spinale. Era completamente paralizzato e dipendente dalla ventilazione (artificiale). Nel bambino è stato riscontrato un certo livello di capacità mentale, insieme al riconoscimento del suo piacere nell'ascoltare storie o vedere DVD. I medici chiesero di rimuovere il supporto artificiale nel miglior interesse del bambino, sostenendo che la sua qualità di vita fosse diventata molto scarsa ed il peso della vita troppo gravoso. I genitori del bambino, tuttavia, erano a favore del trattamento che ne prolungasse la vita ed insistettero affinché persistesse.

Il NHS Trust (Servizio Sanitario Britannico) ha presentato una richiesta di dichiarazione di legittimità e, nel migliore interesse del bambino, affinché i medici rimuovessero ogni tipo di ventilazione, nonostante il rifiuto dei genitori di acconsentire, e di offrire, invece, cure palliative. Il Trust ha constatato che la qualità della vita del bambino fosse così scarsa e il peso della vita così gravoso che risultasse non etico o "crudele" continuare a mantenerlo in vita artificialmente. Molte opinioni di esperti attestarono che fosse nel migliore interesse del bambino che la ventilazione fosse sospesa e che gli fosse permesso di morire, probabilmente "molto rapidamente". Inoltre, il tutore del bambino appoggiò il Trust. Poco prima dell'udienza, i genitori presentarono una richiesta incrociata in cui chiedevano una

dichiarazione secondo cui fosse lecito e nel migliore interesse del figlio eseguire una tracheostomia per consentire la ventilazione a lungo termine.

Problema: i medici dovrebbero essere autorizzati ad interrompere il trattamento di Moby?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

I medici sono nella posizione migliore per valutare il miglior interesse del paziente, avendo a disposizione l'intera cartella clinica e l'esperienza per valutare il suo benessere e la sua prognosi.

2: No.

Il miglior interesse del paziente comprende qualcosa di più della determinazione del benessere tramite valutazione medica.

3: No.

Il paziente è un bambino e tutti gli sforzi dovrebbero essere fatti per salvargli la vita e migliorarne la qualità.

4: No.

I genitori sono nella posizione ideale per determinare ciò che sia nel migliore interesse del loro bambino.

Decisione della Corte:

Sottolineando che si trattava di una sentenza basata su fatti concreti, la Corte ha ritenuto illegale interrompere o revocare l'assistenza respiratoria del minore, schierandosi con i genitori sulla base delle circostanze specifiche al momento della richiesta.

Il giudice ha osservato che credeva che “questo fosse il primo caso in cui si chiedesse alla Corte di approvare che, contro la volontà dei genitori del bambino, il supporto vitale potesse

essere rimosso o sospeso, con la morte prevedibile, inevitabile e immediata di un bambino cosciente, con capacità sensoriali e cognitive normali e nessuna prova concreta di danno cerebrale significativo. "Scoprendo che, nonostante la breve aspettativa di vita del bambino, il giudice abbia affermato che fosse impossibile dire che il bambino fosse" in procinto di morire ", e ci fossero stati benefici sufficienti da non esprimere la dichiarazione, in questo momento, superando gli oneri.

Applicando un metodo di "bilanciamento" per determinare il miglior interesse del minore, la Corte ha chiesto alle parti di preparare un elenco che identifichi specificamente i benefici o i vantaggi e gli oneri o gli svantaggi nel continuare il trattamento in questione. La Corte ha stabilito che fosse impossibile attribuire un valore quantitativo ai benefici, ma ha ritenuto che essi fossero preziosi e reali ed in grado di superare il disagio, l'angoscia e il dolore di routine che i medici hanno ascrivuto al trattamento.

See generally (Family Law Week (15 March2006) <http://www.familylawweek.co.uk/site.aspx?i=ed2067>).

Considerazioni bioetiche:

Il giudice ha stabilito che non vi fosse alcuna distinzione legale tra la sospensione o la rimozione del supporto vitale e che la prova del "miglior interesse" si confacesse ugualmente ad entrambe le situazioni. Sulla questione del deterioramento, ha osservato che, laddove fosse inevitabile, continuo e relativamente rapido, non sarebbe stato realistico escluderlo dal bilancio generale, sebbene, in questo caso, non costituisse un fattore determinante.

In questo caso, la Corte ha suggerito un test di bilanciamento per valutare il miglior interesse del paziente. Si può sostenere che elencare vantaggi e svantaggi al fine di stabilire il miglior interesse di un paziente non sia moralmente neutrale, poiché si devono ancora identificare i rischi e i benefici rilevanti e assegnare loro la relativa importanza. Tuttavia, la Corte ha evitato un approccio puramente quantitativo, riconoscendo che la gioia e i piaceri semplici possono superare il dolore delle procedure mediche moderatamente invasive.

Questo esercizio di per sé è soggettivo e smentisce l'intenzione della Corte di oggettivare il processo decisionale. D'altra parte, cosa si può fare di più in quanto non esiste un elenco

oggettivo per stabilire i parametri determinanti della qualità di vita? Si noti, tuttavia, che alcuni filosofi supportino la teoria dell'elenco oggettivo sebbene altri non siano d'accordo.

Per ulteriori discussioni:

1. È possibile elaborare un elenco oggettivo (o semi-oggettivo) per stabilire i parametri determinanti della qualità di vita?
2. Dovrebbe essere chiesto alle persone, durante la preparazione delle direttive anticipate, di compilare un tale elenco, magari ponderando quei fattori che considerano più importanti (cioè creare un algoritmo).
3. Anche se un tale elenco potesse essere stilato, potrebbe essere utilizzato in modo obiettivo? In altre parole, in fin dei conti, anche se sapessimo ciò che una persona ha reputato prezioso o piacevole - non interpreterebbe quanto piacere per una certa attività costituisca un parametro determinante soggettivo?
4. È importante quale fosse il trattamento in questione? Ha importanza se si trattasse della rimozione (ad es. di ventilazione) o della somministrazione (ad es. farmaci, cibo)?

MODELLO 13:

Proteggere gli interessi dell'adolescente:

Basato su: Re Bernadette (Australia, 2011) (vedi anche decisione del 2010).

I genitori di un adolescente transessuale hanno richiesto una terapia per il loro figlio che prevedesse la somministrazione di farmaci per sopprimerne la pubertà, al fine di indurre l'espressione delle caratteristiche sessuali secondarie femminili. I medici si rifiutarono di effettuare la terapia senza un ordine del tribunale. I genitori ritenevano che la decisione in merito alla terapia facesse parte della loro responsabilità genitoriale, per cui non necessitava un ordine del tribunale. Inoltre, sostenevano che il trattamento proposto non fosse né "speciale, irreversibile né non terapeutico", come richiesto per sostenere la giurisdizione di un tribunale.

Problema: i medici dovrebbero fornire il trattamento richiesto senza un ordine del tribunale?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

La terapia proposta è di esclusiva pertinenza dei genitori; riflette anche l'autonomia del paziente, espressa dai suoi genitori.

2: Sì

Anche se i medici si oppongono alla terapia per motivi etici / religiosi / morali, dovrebbero indirizzare i genitori ad altri medici.

3: No.

Questa è una richiesta rara ed unica e la terapia proposta può danneggiare il paziente.

4: No.

Il paziente è quasi un adulto. Per rispettare pienamente la sua autonomia, una terza parte deve valutare i suoi presunti desideri.

Decisione della Corte:

La Corte ha ritenuto che una delle principali questioni, in questo caso, sia se il transessualismo sia una disfunzione, una patologia o una variazione naturale che si trova negli esseri umani in cui il sesso cerebrale e quello genitale non coincidano. L'argomento dei ricorrenti è che tale situazione non si verifica a causa di malattia o malfunzionamento e di conseguenza non dovrebbe essere trattata come tale. E il giudice ha osservato che "in questo caso non sono soddisfatto che le evidenze scientifiche siano state ben definite, in modo da consentirmi di dire, con precisione, quale sia stata la causa del transessualismo o della disforia di genere".

Dopo una revisione delle numerose contese, la Corte ha riscontrato che il paziente si ritenesse femmina; vive come tale dal 2004 (dall'età di 12 anni) e ha osservato che "il

figlio in questo caso desidera chiaramente procedere ... [e che] Sono soddisfatto delle testimonianze che ho raccolto fin dove fosse possibile ... ciò è stato fatto in modo appropriato e adeguato all'età, [pur riconoscendo] che ... sottoporsi alla terapia gli farà perdere la capacità di procreare. Tuttavia, sono soddisfatto che le sue opinioni siano ben definite e siano state tenacemente sostenute per un lungo periodo di tempo. Sono soddisfatto che abbia lavorato in modo competente e ragionevole con coloro che l'hanno aiutato ad ottenere ciò che cerca di raggiungere ".

Tuttavia, mentre la Corte ha ratificato lo scorso trattamento, l'ultima questione presentata è stata: “È un caso in cui dovrei consentire ai genitori di autorizzare la terapia per un figlio [in futuro] senza che sia necessario che il tribunale si trovi, in qualche modo, coinvolto in questa decisione? ”

La Corte ha risposto negativamente alla richiesta:

“Non sono soddisfatto del fatto che le prove presentatemi dimostrino che c'è stato un tale cambiamento nello stato delle conoscenze mediche ... per ignorare le opinioni dell'Alta Corte ... Il rischio di prendere una decisione sbagliata [è] ... un fattore primario ... Come concesso dal direttore generale, le richieste per la fase 1 e 2 per [la ragazza] sono state ottenute tramite consenso. Tuttavia, ciò che è appropriato in un caso, non ha necessariamente un'applicazione universale. Come ho detto fino alla noia, è intenzione dei ricorrenti arrivare a quelle che sembrano essere prove che troverebbero un'applicazione generale. Tuttavia, a livello di applicazione generale, possono sorgere una serie di problemi, ad esempio, i genitori possono avere interessi e preoccupazioni concorrenti. Sono soddisfatto che sussista ancora una grave disputa all'interno della comunità medica per quanto riguarda il miglior trattamento che possa essere offerto. Sono soddisfatto che, fino a quando non vi sarà una chiara linea guida all'interno della comunità medica, sarebbe difficile per i genitori raggiungere una decisione informata in ogni caso ... Cercare di formulare qualsiasi tipo di richiesta o dichiarazione che consenta a qualsiasi genitore o tutore di autorizzare una terapia del tipo considerato in questo caso potrebbe essere quello di esporre i bambini, oggetto di tali autorizzazioni, a rischi ingiustificati. Sono soddisfatto, è nel miglior interesse di ogni bambino consentire ai genitori o ai tutori di dare tale consenso.

Di conseguenza, sono convinto che, nel migliore interesse dei minori, sia necessario che la Corte conservi il potere di autorizzare la terapia nei confronti di un ogni bambino quando è contemplato un trattamento di questo tipo. In casi appropriati, il tribunale può

essere soddisfatto delle prove presentate e ritenere che, in quel caso particolare, sia opportuno permettere ai genitori o ai tutori di quel caso particolare ad autorizzare il trattamento. Tuttavia, ciò rimane una questione da determinare caso per caso.

La Corte ha riassunto la questione e ha esposto le sue ragioni come segue: “Il genitore di un minore adolescente e / o tale minore (a condizione che tale minore abbia una comprensione e un'intelligenza sufficienti da consentirgli di comprendere appieno ciò che gli si propone) ha l'autorità di autorizzare lecitamente la terapia di quel minore adolescente per arrestarne l'inizio della pubertà ("trattamento di fase 1") nel corso del trattamento medico della condizione del transessualismo (chiamato anche disturbo dell'identità di genere) senza un Ordine di una Corte?”

La Corte ha risposto negativamente.

Nel 2011 il caso è stato impugnato. A questo punto il "bambino" aveva compiuto 18 anni. Il tribunale ha dichiarato di non avere giurisdizione una volta che il paziente ha raggiunto l'età di 18 anni e che la legge pertinente relativa al processo decisionale in materia di trattamento si applica solo alle persone di età inferiore ai 18 anni. Da adulto, il ricorrente non richiede più l'intervento del tribunale o l'approvazione dei genitori per acconsentire o opporsi a qualsiasi trattamento medico. Pertanto, l'impugnazione è stata respinta per motivi giurisdizionali.

Considerazioni bioetiche:

In linea di principio, più un bambino o un adolescente si avvicinano a diventare adulti, più peso dovrebbe essere dato ai loro desideri e valori e meno a quelli dei loro tutori. Sebbene la legge in molti luoghi opti per una singola persona che decida, è preferibile una decisione congiunta, presa dal tutore e dal bambino / adolescente. Ciò è particolarmente vero quando il trattamento / intervento medico proposto sia irreversibile, abbia ripercussione sociale o possa essere dannoso. Anche se, di solito, non è previsto che i medici esprimano le proprie opinioni sulla moralità del trattamento richiesto, possono essere più partecipi nel chiarire gli aspetti medici di un trattamento controverso, per aiutare meglio coloro che decidono nella scelta del giusto modo di agire.

Per ulteriori discussioni:

1. Ha importanza se il trattamento sia irreversibile?
2. Ha rilevanza se il bambino e i suoi genitori siano entrambi d'accordo sul trattamento proposto?

Fonti:

<https://www.humanrights.gov.au/re-bernadette-2008>

<http://www.austlii.edu.au/cgi-bin/sinodisp/au/cases/cth/FamCA/2010/94.html?stem=0&synonyms=0&query=re%20bernadette>

<http://guides.sl.nsw.gov.au/content.php?pid=316240&sid=3770404>

UNITA' 5: Consenso informato

Articolo 6

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

1. *“Ogni intervento medico preventivo, diagnostico o terapeutico deve essere realizzato previo consenso libero e informato della persona interessata, basato su un'adeguata informazione. Il consenso, ove appropriato, deve essere espresso e può essere ritirato dalla persona interessata in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo, senza conseguenti svantaggi o pregiudizi.”*
2. *“La ricerca scientifica deve essere realizzata solo previo consenso libero, espresso e informato della persona coinvolta. L'informazione deve essere adeguata, fornita in modo comprensibile e deve includere le modalità per il ritiro del consenso. Il consenso può essere ritirato dalla persona interessata in qualsiasi momento e per qualsiasi ragione, senza che ciò comporti svantaggi o pregiudizi. Eccezioni a questo principio possono essere fatte solo nel rispetto degli standard etici e giuridici adottati dagli Stati di riferimento, conformemente ai principi e alle norme stabilite nella presente Dichiarazione, in particolare l'art. 27, e al diritto internazionale sui diritti umani.”*
3. *“In casi particolari di ricerca condotta su un gruppo di persone o su una comunità, può dovere essere richiesto un ulteriore accordo dei rappresentanti legali del gruppo o della comunità in questione. In nessun caso, tuttavia, l'accordo collettivo raggiunto con una comunità o il consenso del leader o di un'altra autorità di una certa comunità sostituisce il consenso informato dell'individuo.”*

Discussione introduttiva:

Consenso informato

La regola del consenso informato stabilisce che è dovere di un medico garantire che il paziente sia ben informato sul trattamento a cui acconsente, in modo che sappia a cosa vada incontro.

Lo scopo della regola del consenso informato è quello di raggiungere diversi obiettivi, tra cui:

1. Affermare l'autonomia e lo status del paziente come essere umano;

2. Soddisfare la necessità e il desiderio della maggior parte dei pazienti di sapere cosa sia fatto loro o per loro;
3. Aiutare a prevenire coercizione, frode, costrizione e inganno;
4. Incoraggiare l'autocritica e la lealtà del medico;
5. Supportare il processo decisionale razionale;
6. Migliorare il rapporto medico-paziente, promuovendo la fiducia e la comunicazione aperta;
7. Proteggere il medico da richieste di risarcimento per violenza e lesioni personali;
8. Educare il pubblico in generale.

L'obiettivo della divulgazione delle informazioni è quello di consentire al paziente di prendere una decisione informata sul dover acconsentire (cioè accettare o rifiutare) al trattamento proposto. In circostanze ordinarie, la decisione è esclusivamente quella del paziente.

Il termine "consenso informato" implica comprensione, volontarietà, analisi, intenzione e accettazione da parte del paziente, nonché la volontà, la considerazione e la capacità di trasmettere, correttamente, le informazioni a quel particolare paziente da parte del professionista della salute. Pertanto, dopo la trasmissione delle informazioni, il paziente deve comprendere la natura del trattamento proposto, i suoi rischi e benefici, incluse le varie implicazioni economiche, sociali, amministrative e psicologiche.

Il paziente dovrebbe, inoltre, essere in grado di comprendere il significato delle informazioni riferite ed essere capace di ponderare i pro e i contro gli uni con gli altri, trarre conclusioni dalle informazioni con ragionevole razionalità, valutare sufficientemente la situazione a portata di mano per guidare questa scelta, in modo da prendere, finalmente, una decisione deliberata sulla base di tutte le informazioni ragionevolmente disponibili.

MODELLO 14:

Il consenso informato in generale:

Basato su: Foo Fio Na v. Dr. Soo Fook Mun (Corte Federale della Malesia, 2007).

A seguito di un intervento a cielo aperto di riduzione della colonna vertebrale per stabilizzare il midollo spinale, durante il quale il medico ha inserito un anello metallico, la paziente (che chiameremo Sofia) ha riportato paralisi di braccia e gambe. Ulteriori esami hanno rivelato che l'anello esercitasse una pressione sul midollo spinale. Non molto tempo dopo il primo intervento chirurgico, il neurochirurgo ha eseguito un altro intervento per rimuovere l'anello, dopo di che la paziente è stata in grado di muovere le mani, ma non le gambe. Oltre a sostenere la negligenza del chirurgo nell'esecuzione degli interventi che le hanno causato la paralisi, Sofia asseriva che non le fosse stato prospettato il rischio di un eventuale secondo intervento chirurgico. Inoltre, affermava di aver specificamente chiesto riguardo i pericoli dell'operazione e che, se fosse stata a conoscenza dei rischi, non avrebbe prestato il suo consenso. Sofia intentò causa e il tribunale di prima istanza si pronunciò in suo favore. Il medico fece appello.

Problema: i medici avrebbero dovuto informare la paziente che i rischi del primo intervento comportassero un rischio di paralisi e la possibilità di una seconda operazione?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Sebbene il secondo intervento chirurgico non fosse previsto, era ancora collegato al primo intervento chirurgico.

2: Sì

La neurochirurgia spinale presenta rischi importanti e i pazienti devono essere informati su tutti i possibili pericoli, non importa quanto remoti.

3: No.

Il secondo intervento chirurgico non era previsto. Informare sui suoi rischi sarebbe stato uno spreco di tempo e risorse e avrebbe causato al paziente stress inutile.

Decisione della Corte:

Il tribunale federale della Malesia ha accolto le conclusioni del giudice del processo secondo cui la paziente non fosse stata avvertita del rischio di paralisi del primo intervento o della possibilità che potesse essere necessario un secondo intervento chirurgico, ritenendo che, se fosse stata avvertita al riguardo, non vi si sarebbe sottoposta. Ha anche stabilito che il giudice del processo avesse prove sufficienti per determinare il nesso di causa. Promuovendo un orientamento incentrato sul paziente sul dovere di divulgazione dei rischi, il tribunale ha sottolineato la necessità per i membri della professione medica di ammettere comportamenti sbagliati, come avviene per altre professioni. In questo modo, le persone coinvolte in casi di negligenza medica otterrebbero una migliore consulenza professionale.

Considerazioni bioetiche:

I medici hanno eseguito l'operazione senza un consenso adeguato della donna, che comprendesse informarla della possibilità di paralisi e di un secondo intervento, nel caso in cui il primo non avesse avuto successo. Ciò costituisce una chiara violazione della sua autonomia e dignità come persona, nonché una inadempienza dello standard legale di assistenza. Questo approccio paternalistico verso i rapporti clinici dimostra errori etici nella pratica della medicina che devono essere riconosciuti e affrontati.

Le circostanze in cui i medici potrebbero non informare i loro pazienti sono ben definite sia dalla bioetica che dalla legge: incoscienza, immaturità, incapacità di comprendere. Queste situazioni rappresentano una maggiore vulnerabilità da parte del paziente e la necessità di una maggiore tutela da parte di medici e tutori. Questo non rappresenta il nostro caso. L'obbligo di offrire un consenso informato totale e completo, compresa la rivelazione di tutti i rischi che consentirebbero ad una persona ragionevole e prudente di prendere decisioni, costituisce una violazione della sua autonomia e dignità.

Vi sono, tuttavia, situazioni in cui il team medico deve eseguire procedure aggiuntive che non possono essere ragionevolmente previste. Quando la probabilità di queste procedure è

remota, può essere giustificato esonerare i medici dall'informare il paziente dei loro possibili rischi.

Considerazioni legali:

Il caso presenta la questione se le informazioni da divulgare siano determinate facendo riferimento a a): il paziente specifico, b) un paziente capace, o c) le opinioni della professione medica, in generale.

Si può sostenere che l'uso da parte della Corte della prova più soggettiva di divulgazione si basa sull'inclinazione a "punire" i medici per i loro illeciti piuttosto che riconoscere un sostanziale diritto del paziente a conoscere, attraverso informazioni complete, i rischi medici.

Per ulteriori discussioni:

1. Se, nel caso di persone incapaci o non in grado di prendere decisioni, il medico sia sollevato dall'obbligo di offrire il consenso informato - allora non si può dedurre che, laddove il paziente sia pienamente in grado di prendere decisioni, la non divulgazione del medico sia stata realizzata per un eccesso di premura per il benessere del paziente, simile a quella che sarebbe richiesta nel caso del paziente vulnerabile?

2. D'altra parte, non riuscire ad offrire il consenso informato quando il medico ritiene che il paziente sia incapace o non in grado di esercitarlo (anche se il paziente non sia stato giudicato incapace, come per esempio una persona iperemotiva, o quando il medico abbia motivo di sapere che il paziente non possa - o non vorrebbe - far fronte a queste decisioni), sa di paternalismo?

MODELLO 15:

Rivelare terapie alternative:

Basato su: Birch v. University College London NHS Foundation Trust (Regno Unito 2008).

La paziente ha avuto un ictus nel corso di un'angiografia eseguita con catetere, una procedura diagnostica considerata lievemente invasiva. In questo caso, la paziente non ha

effettuato una risonanza magnetica, quale valida alternativa all'angiografia (sebbene fosse inizialmente in lista per tale esame), perché l'apparecchiatura era prenotata per altri pazienti. La paziente ha intentato causa per danni derivanti dalla mancanza di consenso informato, sostenendo che, sebbene fosse stata informata di questo rischio dell'uno per cento derivante dall'angiografia, avrebbe dovuto essere a conoscenza dei rischi comparativi dell'uso della risonanza magnetica - che non comportavano alcun rischio di ictus.

Problema: laddove il rischio di danno subito durante una procedura fosse remoto, il paziente avrebbe dovuto essere informato dei rischi comparativi di una procedura alternativa che fosse scevra da rischi ma non immediatamente disponibile?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

I pazienti devono essere informati su tutte le alternative, in particolare su quelle che non comportano alcun rischio o rischi minimi. Spetta ai pazienti scegliere se e come realizzare queste alternative, se lo desiderano.

2: No.

Non vi è alcun obbligo etico di informare i pazienti su alternative alle quali il paziente non possa accedere.

3: No.

Quando il danno è abbastanza remoto, non è necessario offrire al paziente opzioni che presentino un rischio di danno minore (o nullo).

Decisione della Corte:

La Corte ha stabilito che l'obbligo di informare un paziente in merito a rischi significativi non sarebbe stato tralasciato a meno che la paziente fosse venuta a conoscenza di un'altra procedura con un rischio associato minimo o nullo. La Corte ha riconosciuto che la decisione relativa all'informazione della paziente riguardo alternative con rischio minore o nullo è difficile da delineare e genera incertezza giuridica. Tuttavia, dato che erano disponibili sia la risonanza magnetica che l'angiografia, sebbene non necessariamente nell'immediato, il medico della paziente avrebbe dovuto delineare i rischi comparativi.

Considerazioni bioetiche:

Questo caso pone la questione dell'obbligo di divulgare le alternative di trattamento con minore o nessun ulteriore rischio e rischi comparativi. Questa questione risulta più delicata quando alcune alternative sono costose, di difficile accesso o non sono offerte dal sistema sanitario locale. Lo scopo della dottrina del consenso informato è di fornire al paziente tutti i mezzi necessari per effettuare una scelta informata, vale a dire, supportata da tutte le informazioni pertinenti e necessarie per qualificarsi come scelta volontaria e consapevole. Il fatto che alcune alternative possano non essere accessibili di fatto, non le esclude di per sé come base per il processo decisionale. L'accessibilità di per sé è solo uno dei fattori a cui il paziente (e il medico) dovrebbe essere attento. Sebbene ciò possa creare un certo onere per il provider di assistenza sanitaria, compreso impiegare più tempo per la visita del paziente e fornire ulteriori informazioni, esso promuove e assicura, in modo sostanziale, l'autonomia del paziente, rafforzando così la fiducia nei provider di assistenza sanitaria e nel sistema sanitario in generale.

Per ulteriori discussioni:

1. Nella ponderazione dei rischi della procedura stessa, la Corte avrebbe dovuto considerare che il ritardo derivato dall'attesa della disponibilità di una risonanza magnetica avrebbe comportato rischi?
2. Dato che il dovere del consenso informato si applica solo ai rischi significativi - a che punto il rischio è ridotto da significativo ad insignificante? (È importante notare che in alcune giurisdizioni ciò è quantificato dalla giurisprudenza).

UNITA' 6: Persone prive della capacità di consenso

Articolo 7

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

“Nel rispetto dell'ordinamento nazionale, una protezione speciale deve essere garantita alle persone prive della capacità di prestare il proprio consenso:

a) l'autorizzazione alla ricerca e alla pratica medica deve essere ottenuta nel rispetto del miglior interesse della persona coinvolta e nel rispetto dell'ordinamento nazionale. Tuttavia, la persona interessata dovrebbe essere coinvolta nella forma più estesa possibile del processo decisionale del consenso, così come in quello del ritiro del consenso;

b) la ricerca dovrebbe essere condotta esclusivamente per il diretto beneficio della salute della persona, soggetta all'autorizzazione e alle limitazioni per ragioni di protezione stabilite dalla legge e solo se non ci sono forme di ricerca alternative di pari efficacia che possano essere condotte su persone che possono prestare il loro consenso. La ricerca che non ha potenziali effetti vantaggiosi diretti sulla salute della persona può essere intrapresa esclusivamente in via eccezionale, con il massimo controllo, esponendo la persona solo ad un rischio e ad un disagio minimi e soltanto se la ricerca si presume possa contribuire alla salute di altre persone della stessa categoria, salve le condizioni stabilite dalla legge e compatibili con la tutela dei diritti umani dell'individuo. Il rifiuto da parte di tale persona di prendere parte alla ricerca deve essere rispettato.”

Discussione introduttiva:

Consenso nella ricerca che coinvolge il vulnerabile e l'incapace

L'articolo 7 riguarda il tipo e le modalità del consenso che dovrebbe essere ottenuto per le decisioni in merito all'assistenza sanitaria o alla ricerca che coinvolgono pazienti privi della capacità di consenso. A volte c'è una differenza tra la capacità giuridica e la capacità di fatto di acconsentire in senso bioetico. L'approccio bioetico richiede il rispetto della dignità del

paziente, indipendentemente dalle carenze che possa avere e richiede di sfruttare al massimo il potenziale contributo del paziente nella decisione da prendere.

L'incapacità può essere definita come carenza della libertà nel prendere decisioni autentiche a causa di inabilità o incapacità. Vari gruppi di persone sono stati tradizionalmente etichettati in questo modo: i malati di mente, i bambini, gli anziani e i pazienti incoscienti. I criteri per la capacità di consenso richiedono la capacità di comprendere le informazioni fornite, di apprezzare la natura della situazione, di valutare i fatti rilevanti, di esercitare la scelta, di utilizzare le informazioni per decisioni realistiche e ragionevoli, di apprezzare le conseguenze di dare o rifiutare il consenso e saper comunicare la propria decisione.

MODELLO 16:

La ricerca che coinvolge il soggetto incapace:

Basato su: Prof. John Walker-Smith v. General Medical Council (Regno Unito 2012).

Il Prof. Wiss (non è il suo vero nome) era un gastroenterologo pediatrico esperto e medico ricercatore. Per uno dei suoi progetti di ricerca, aveva ricevuto il permesso dal comitato etico dell'ospedale di effettuare due ulteriori biopsie della mucosa (intestinale) a fini di ricerca, oltre alle 4-6 biopsie eseguite a fini diagnostici durante le colonscopie. Aveva, quindi, iniziato un progetto di ricerca esaminando l'associazione tra vaccinazione contro il morbillo e infezione enterica persistente, enterite e malassorbimento di vitamina B12. Nell'ambito di questo progetto di ricerca, il Prof. Wiss aveva eseguito una serie di test su bambini, a lui indirizzati per il trattamento dal loro medico di base o da un reparto ospedaliero, che includevano le prestazioni di ileo-colonscopia ed endoscopie del tratto gastrointestinale superiore (nel corso del quale aveva effettuato alcune biopsie aggiuntive, non strettamente necessarie per il trattamento o la diagnosi.) Le procedure in questione hanno comportato sedazione o anestesia generale. Il Prof. Wiss è stato accusato dal Consiglio Medico Generale di aver effettuato queste indagini senza ricevere il permesso dal comitato etico dell'ospedale e di aver svolto procedure mediche che non erano clinicamente indicate. In risposta, ha sostenuto che le procedure costituissero tecniche diagnostiche clinicamente appropriate o che fossero state eseguite per alleviare i sintomi dei bambini, senza richiedere l'approvazione dal comitato etico dell'ospedale. Un collegio disciplinare ha ritenuto il medico colpevole di cattiva condotta professionale. Il prof. Wiss ha fatto causa per ribaltare la sentenza.

Problema: il medico avrebbe dovuto chiedere il consenso per questa ricerca ai pazienti (attraverso i loro genitori)?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Questo progetto di ricerca era separato dalla terapia e non mirava a fornire una risposta clinica a questi bambini.

2: Sì

Indipendentemente dal fatto che le procedure del Prof. Wiss avessero luogo per la ricerca o la terapia, esse alteravano il corpo dei pazienti e, quindi, dovevano essere rivelate e autorizzate.

3: No.

Gli interventi del Prof. Wiss sono stati illustrati dal punto di vista medico.

4: No.

La sua autorizzazione di eseguire queste procedure era implicita nel consenso originariamente dato da questi bambini e dai loro tutori nel momento in cui lo avevano scelto quale medico curante dei loro figli.

Decisione della Corte:

Dopo aver analizzato i fatti relativi a ciascuno dei minori interessati, la Corte ha concluso che l'organo disciplinare avesse commesso un errore nel ritenere il medico colpevole di cattiva condotta professionale. La Corte ha dichiarato che la giuria non avesse deciso se il ricercatore medico stesse effettuando ricerche con il pretesto di fornire assistenza medica, nel qual caso, a meno che le sue azioni non fossero al di fuori dello spettro di una pratica medica ragionevole, di fatto, potesse essere considerato colpevole.

Considerazioni bioetiche:

Questo caso riguarda la situazione in cui le procedure mediche possono essere presentate come terapia - piuttosto che sotto forma di ricerca - e quindi essere protette dal consenso informato ottenuto all'inizio del rapporto.

Tuttavia, dovremmo stabilire se il processo del consenso informato debba essere un percorso in divenire e non correlato a tappe in tempi definiti, vale a dire il contatto iniziale tra pazienti e medici. Anche se queste procedure mediche potrebbero essere considerate un trattamento con un chiaro beneficio clinico, si potrebbe ben argomentare che tutti gli usi dovrebbero essere divulgati in modo completo e ragionevole ai pazienti o ai loro tutori e che dovrebbe essere ottenuto il consenso informato per ogni uso specifico.

Il caso solleva anche le domande 1) se i principi etici della ricerca medica (al contrario della terapia) debbano dipendere da un test soggettivo che si riferisca a ciò che il ricercatore ritenesse fossero gli scopi delle procedure mediche (se a vantaggio dell'individuo o per acquisire conoscenza che potrebbe essere generale) e 2) quale dovrebbe essere lo standard quando un gruppo di ricerca è composto da persone che hanno sia l'intenzione di curare sia di acquisire conoscenze generali. Come in questo caso, può essere difficile distinguere tra queste due posizioni estreme, specialmente quando si fa affidamento su un test soggettivo di intenti, come nel caso in questione. Sebbene questo test possa essere appropriato per la discussione legale, (per quanto riguarda la linea di demarcazione tra un medico e un ricercatore per la valutazione delle azioni disciplinari), il test potrebbe non proteggere il paziente dalla violazione dei diritti etici relativi all'autonomia e al consenso informato.

Il problema diventa ancora più complicato quando diversi membri di un gruppo di ricerca abbiano obiettivi o intenzioni diverse (come sembra in questo caso), alcuni terapeutici ed altri per acquisire conoscenze generali. Infine, la questione dell'invasività delle procedure aggiuntive (aumento del livello di rischio a cui sono stati sottoposti i bambini) dovrebbe giustificare la preoccupazione.

Per ulteriori discussioni:

1. Le disposizioni dell'UNESCO di cui all'articolo 7 enunciano chiaramente avversione per la ricerca non utilizzata a beneficio del singolo paziente in questione. Solo in rare circostanze è consentita la ricerca su un paziente che potrebbe essere utile per gli altri. "La ricerca che non ha potenziali benefici diretti per la salute dovrebbe essere condotta solo a titolo eccezionale, con la massima moderazione, esponendo la persona a un rischio e un onere minimo". Questo fattore dovrebbe costituire la regola?
2. Il fattore dispositivo, in questo caso, dovrebbe essere l'invasività delle procedure?

Fonti

- World Medical Association 1964 Declaration of Helsinki www.wma.org
- Council for International Organizations of Medical Sciences Ethics Guidelines www.cioms.org.
- See also Fact Pattern # 19: Bearder v. Minnesota, (Supreme Court of Minnesota, 2011), available at: www.lawlibrary.State.mn.us/archive/supct/1111/OPA100101-1116.pdf

UNITA' 7: Vulnerabilità umana

Articolo 8

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

“Nell'applicazione e nel progresso della conoscenza scientifica, della pratica medica e delle tecnologie associate, si deve tenere in considerazione la vulnerabilità della persona umana. Gli individui e i gruppi in situazione di particolare vulnerabilità devono essere protetti e l'integrità personale di tali individui dovrà essere rispettata.”

Discussione introduttiva: protezione del vulnerabile

Il principio del rispetto della vulnerabilità umana riflette la preoccupazione per la fragilità degli esseri umani, il cui equilibrio può essere facilmente alterato, minacciando la loro salute e persino la loro stessa vita. Il principio è collegato al principio di integrità personale. Diversi aspetti della vulnerabilità devono essere distinti: vulnerabilità biologica o corporea (ad es. pazienti malati), vulnerabilità sociale (ad es. minoranze razziali) e vulnerabilità culturale. La vulnerabilità richiede ulteriore cura da parte di altri, l'assunzione di tale responsabilità ed il riconoscimento di tale condizione, evitandone lo sfruttamento.

L'integrità riguarda l'integrità dell'individuo. Si riferisce agli aspetti fondamentali della vita umana che dovrebbero essere rispettati. L'integrità personale si riferisce al rispetto per la comprensione della vita e della malattia del paziente, nonché per i suoi interessi ed il suo libero arbitrio. La vita di ogni persona ha una sua coerenza, una narrazione basata su eventi importanti della vita e attraverso le sue interpretazioni ed i suoi valori. È questa integrità personale degli esseri umani che deve essere protetta. Il Principio 8 privilegia gli individui e i gruppi classificati come vulnerabili, per i quali richiede non solo protezione contro l'essere danneggiati, ma anche rispetto della loro integrità. (Fonte: Bioethics Core Curriculum, UNESCO 2008),¹⁸.

MODELLO 17:

Suicidio di un paziente psichiatrico ricoverato contro la propria volontà:

Basato su: Savage v. South Essex Partnership NHS Foundation Trust (Regno Unito, 2007, 2008, 2010).

Una donna affetta da schizofrenia paranoide fuggì * ("scappò") dall'ospedale dove era ricoverata in un reparto psichiatrico per pazienti acuti aperto e, poco dopo, si suicidò, gettandosi sotto un treno. Sua figlia ha sostenuto che l'ospedale avesse violato il diritto alla vita di sua madre, permettendole di fuggire e uccidersi, e ha intentato causa.

Problema: i medici e l'ospedale avrebbero dovuto adottare mezzi più contenitivi per impedire alla paziente di suicidarsi?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepite così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì.

La paziente era già ricoverata e le sue libertà erano già state revocate da parte della paziente o del suo tutore all'accettazione del ricovero.

2: Sì

Le libertà e l'autonomia della paziente sono subordinate all'adempimento del suo diritto alla vita.

3: No.

Il diritto all'autonomia della paziente la autorizza a scegliere la morte sulla vita (ed il suicidio, se lo desidera).

Decisione della Corte:

La Camera dei Lords ha stabilito che lo Stato non abbia alcun obbligo in generale, né secondo il common law né ai sensi della Convenzione europea dei diritti dell'uomo, di ostacolare le persone desiderose di togliersi la vita. Regole diverse, però, possono essere applicate nel caso di persone note per il rischio di suicidio che sono ricoverate a causa del loro stato mentale vulnerabile e poste sotto il controllo dell'autorità ospedaliera.

Tuttavia, se esiste un rischio reale e immediato di suicidio, l'Alta Corte ha dichiarato che l'art. 2 della Convenzione (che protegge il diritto alla vita), impone alle autorità mediche l'obbligo operativo di fare tutto ciò che si potrebbe ragionevolmente prevedere per prevenire il suicidio, specialmente per le popolazioni vulnerabili, tra cui l'imposizione di restrizioni alla libertà e all'autonomia personale del paziente. I fatti devono essere determinati caso per caso. La Camera dei Lords, accogliendo l'appello della figlia per danni, ha osservato che l'obbligo operativo sussistesse solo se i membri del personale sapevano o avrebbero dovuto sapere che un particolare paziente presentava un rischio "reale e immediato" di suicidio. In tali circostanze, l'art. 2 richiedeva loro di fare tutto ciò che ci si potesse razionalmente aspettare per impedire alla paziente di suicidarsi. Se non lo avessero fatto, non solo sarebbero stati responsabili di negligenza insieme alle autorità sanitarie, ma vi sarebbe stata una violazione dell'obbligo operativo di proteggere la vita della paziente. La Camera dei Lords ha convenuto che, in determinate circostanze, questo obbligo operativo (precedentemente limitato ai detenuti e ai detenuti amministrativi) dovrebbe essere esteso agli Ospedali psichiatrici per impedire ai pazienti di suicidarsi.

In appello, la Corte ha riscontrato che l'Ospedale psichiatrico avesse violato l'articolo 2 in quanto (a) aveva la conoscenza necessaria, effettiva o costruttiva, di un rischio reale e immediato della vita della paziente per autolesionismo, e (b) non aveva fatto tutto ciò che ci si potesse ragionevolmente aspettare per evitare o prevenire tale rischio. Sostenendo che la figlia della paziente potesse far causa come vittima ai sensi del 7 HRA 1998, le è stato riconosciuto un risarcimento di £ 10.000. Vedi *Savage v South Essex Partnership NHS Foundation Trust* (2010) EWHC 865 (QB).

Considerazioni bioetiche:

La Corte ha accolto il concetto del paziente psichiatrico vulnerabile, la cui autonomia possa essere alterata per un periodo di tempo non definito. L'uso di un periodo di tempo indefinito risulta problematico e richiede limiti o strumenti oggettivi per imporre dei termini.

Inoltre, da un lato, i pazienti vulnerabili o quelli che non sono in grado di proteggere in modo cosciente la propria vita sono a maggior rischio di suicidio "non intenzionale" (nella misura in cui sono in grado di pensare razionalmente) e l'obbligo dell'establishment medico può essere maggiore per qualcuno con ridotta capacità mentale. In questa prospettiva, la rinuncia al diritto all'autonomia, causata dalla malattia, crea un obbligo di

protezione da parte dei medici e dello Stato. Da questo punto di vista, il medico e l'ospedale hanno commesso negligenza e hanno violato i fondamenti deontologici. D'altra parte, spesso, l'autonomia e la libertà di questi pazienti sono già limitate dall'istituzionalizzazione e i tribunali potrebbero prendere in considerazione perché lo Stato e i medici dovrebbero adottare misure ancora più rigorose per prevenire il suicidio previsto.

Si potrebbe ben argomentare che, affidandosi alle cure dell'ospedale, il paziente stia cercando di essere protetto da questi stessi impulsi. In alternativa, si può anche sostenere che dal loro punto di vista, il desiderio di questi pazienti di non continuare a vivere dovrebbe ricevere maggiore piuttosto che minore attenzione. Tuttavia, si può anche affermare che questo diritto di scelta sia sospeso una volta varcata la soglia dell'Ospedale - questo presuppone che i pazienti avessero la capacità mentale per scegliere di farlo, e che la decisione fosse volontaria. Chiaramente, in caso contrario, devono essere considerati altri presupposti.

Ad un livello più ampio, forse, il rispetto dell'autonomia non dovrebbe necessariamente dipendere dalla vulnerabilità del paziente, ma dovrebbe ricevere una considerazione indipendente, derivante dal contenuto e dal peso che attribuiamo al valore dell'autonomia nella società.

Considerazioni legali:

"Scappare" dall'ospedale si definisce "fuga psichiatrica" nella medicina americana e ha generato una serie di controversie per negligenza.

Vi sono, tuttavia, limiti ragionevoli al dovere di diligenza imposto ai medici e agli ospedali. La domanda è: fino a che punto un'istituzione deve spingersi per prevenire il suicidio di un malato psichiatrico? Si può sostenere che l'assunzione del dovere di curare un paziente con capacità mentale ridotta richieda una maggiore cura rispetto alle persone con piene facoltà mentali, capaci di prendere decisioni razionali.

Per ulteriori discussioni:

1. Il diritto alla vita è pari all'obbligo di vivere - o è un diritto scegliere la vita - incidendo il primo sul diritto di autonomia del paziente. Qui il diritto della paziente di scegliere la vita non è stato violato.

2. I pazienti psichiatrici ospedalizzati hanno il diritto di cambiare idea? Dopo che la paziente ha accettato di essere ricoverata, a quanto pare, ha deciso di andarsene. Non è questa la libertà fondamentale dell'autonomia?

3. L'ospedale ha il dovere dell'obbligo di cura - (cioè, sulla base della negligenza) che sostituisce qualsiasi considerazione etica? L'ospedale o l'ente psichiatrico ha degli obblighi contrattuali che sostituiscono gli interessi etici?

4. Cosa succede se il paziente si trova in un istituto psichiatrico non per propria volontà e scappa? La capacità mentale influenza il grado di autonomia che dovrebbe essere garantito al paziente?

5. Il problema è che i medici e l'ospedale avrebbero dovuto adottare misure migliori per impedire alla donna di scappare o di suicidarsi? Avrebbe fatto la differenza in termini di responsabilità ospedaliera e medica se la paziente si fosse suicidata in ospedale?

MODELLO 18:

Il diritto individuale all'integrità corporea:

Basato su: Yearworth v. North Bristol (Regno Unito 2009)

Sei uomini furono sottoposti a chemioterapia presso l'ospedale dell'imputato. Ognuno fu avvertito che il ciclo di chemioterapia avrebbe potuto danneggiarne la fertilità e fu invitato a depositare lo sperma che l'imputato avrebbe conservato e che avrebbe potuto essere usato, se la chemioterapia avesse danneggiato la normale capacità procreativa. Ciascuno di loro approfittò di tale opzione. Lo sperma fu preservato attraverso il congelamento - realizzato all'interno di serbatoi contenenti azoto liquido. Successivamente, il livello di azoto liquido nei serbatoi scese al di sotto dei livelli richiesti, scongelando e danneggiando permanentemente lo sperma. Tale evento rese alcuni dei pazienti incapaci di procreare, dato che diversi avevano subito una perdita permanente della fertilità dovuta alla chemioterapia.

I pazienti intentarono causa, sostenendo che la clinica non fosse riuscita a prendersi appropriatamente cura della conservazione dello sperma, causando loro, quindi, disagio mentale e danni psichici. La clinica contestò le pretese di danno psicologico e negò la responsabilità, sostenendo che, pur avendo subito un danno, i ricorrenti non avessero diritto ad un risarcimento per negligenza. Successivamente, le richieste furono modificate e il

deposito cauzionale proprietà degli attori, cioè il loro sperma, fu ammesso. L'azione legale fu respinta dal giudice del processo ed è stata impugnata.

Problema: la clinica dovrebbe essere ritenuta responsabile della gestione e della conservazione del seme maschile?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

La clinica ha la responsabilità generica di prendersi cura del seme degli attori in quanto parte di loro, sia che fosse contenuto all'interno dei loro corpi o eiaculato da esso, e la gestione dello sperma era responsabilità unicamente dell'ospedale convenuto.

2: No.

Una volta estratto dai corpi degli uomini, il seme è stato abbandonato e non appartiene a nessuno.

Decisione della Corte:

La Corte d'appello ha dichiarato che il danno a una sostanza generata dal corpo di una persona che è stato inflitto dopo la sua rimozione dal corpo non costituisca un "infortunio fisico o personale" e che, ai fini della negligenza, le richieste fossero rigettate. Tuttavia, la Corte ha affermato che i ricorrenti fossero possessori del loro sperma e che la legge sulla fecondazione umana e sull'embriologia ne preservasse il controllo assoluto sull'uso, lo stoccaggio continuo e il diritto di ordinarne la distruzione, che sono caratteristiche fondamentali della proprietà. Quindi, la Corte decise che i ricorrenti avessero diritti sufficienti da renderli garanti del loro sperma. Dato che lo sperma era di proprietà dei pazienti, non fu loro precluso il risarcimento dei danni per il fatto che l'imputato avesse ammesso di aver omesso le dovute precauzioni quale deposito gratuito.

Considerazioni bioetiche:

La Corte ha preso la sua decisione per motivi tecnici legali (respingendo le richieste di negligenza, ma accogliendo le stesse ai sensi della legge sul deposito). Tuttavia, le considerazioni bioetiche richiedono un'analisi.

Le parti del corpo, le cellule e i fluidi umani estratti dal proprio corpo sono, in un certo senso, proprietà estese di una persona ed il livello del controllo su di essi dipende, tra l'altro, dal significato simbolico e funzionale che rappresentano per quella persona. I gameti di una persona, che rappresentano potenzialmente una nuova vita umana, specialmente in momenti di grave minaccia per la salute di una persona, dovrebbero essere gestiti con la dovuta cura, mentre le decisioni relative al loro destino, ad esempio conservazione, distruzione, donazione, ecc. dovrebbero appartenere alla persona da cui sono stati estratti. In questo senso è responsabilità condivisa sia della persona che della clinica che li gestisce. Mentre la persona da cui sono stati prelevati dovrebbe avere il pieno controllo della loro destinazione, la clinica dovrebbe essere considerata come il loro agente nell'assistere il proprietario nell'esaudire i suoi desideri ed essere responsabile di tutti i danni che derivano dal non riuscire ad adempiervi.

Fonti: <https://mcbridesguides.files.wordpress.com/2013/09/yearworth-v-north-bristolnhs-trust.pdf>

UNITA' 8: Il diritto alla privacy ed alla riservatezza

Articolo 9

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

“Deve essere rispettata la riservatezza delle persone interessate e dei loro dati personali. Tali informazioni non devono essere utilizzate o diffuse per fini diversi da quelli per cui sono state raccolte o sulle quali è stato prestato il consenso, nel rispetto del diritto internazionale e in particolare del diritto internazionale sui diritti umani. “

Discussione introduttiva: privacy e riservatezza

La privacy rappresenta il diritto di un individuo o di un gruppo di essere libero da intrusioni da parte di altri e include il diritto di determinare quali informazioni riguardanti se stessi dovrebbero essere divulgate ad altri. Bisogna riconoscere che gli individui possiedono le loro informazioni personali e che il rispetto di questa proprietà è un elemento essenziale della loro dignità e integrità personale.

La protezione di questo diritto alla privacy è compresa nella dottrina della riservatezza, che impone che le informazioni personali non debbano essere divulgate ad altri senza motivo sufficiente. Pertanto, potrebbero esserci casi di giustificate violazioni della riservatezza, ad esempio: segnalazione obbligatoria, grave pericolo per gli altri, condivisione di informazioni con il tutore del paziente, utilizzo di interpreti o insegnamento agli studenti di medicina. Questi casi richiedono una sensibile ponderazione degli interessi di tutte le parti coinvolte, nonché il bilanciamento dei diritti concorrenti che potrebbero essere violati in tale processo.

MODELLO 19:

Uso di campioni di sangue conservati, prelevati da bambini:

Basato su: Bearder v. Minnesota, (Minnesota, USA 2011).

Nove famiglie hanno presentato una denuncia contro lo Stato del Minnesota, sostenendo che il Dipartimento della Salute del Minnesota conservasse, utilizzasse, immagazzinasse e diffondesse campioni di sangue di neonati da utilizzare, apparentemente, per uno screening iniziale su alcune disfunzioni metaboliche ereditarie e congenite a protezione della salute ma senza un consenso esplicito. Solo il test per la fibrosi cistica ha comportato un'analisi genetica e circa il 70% del sangue è stato utilizzato per questo scopo. Le famiglie hanno affermato che il Dipartimento ha permesso alle organizzazioni di ricerca esterne di utilizzare il resto dei campioni per condurre altre ricerche e l'azione legale dei genitori sostiene che tale pratica violi la privacy e gli interessi di proprietà dei neonati, costituendo una violazione del loro diritto al consenso informato. "Sostengono che la legge sulla privacy genetica imponga al Dipartimento della Salute di acquisire il consenso informato prima di poter raccogliere, utilizzare o distribuire i campioni di sangue che rimangono dopo il completamento dello screening sanitario dei neonati. Lo Stato sostiene che la legge sulla privacy genetica non limiti la gestione dei campioni da parte del Dipartimento perché tali campioni sono trattati come campioni biologici ai sensi della legge, non quali informazioni genetiche, e hanno respinto la richiesta delle famiglie ". Il tribunale distrettuale ha concesso alla mozione dello Stato di archiviare il caso. La Corte d'Appello ha confermato la sentenza ed il caso è stato portato alla Corte Suprema del Minnesota.

Problema: il Dipartimento della Salute dovrebbe essere tenuto a chiedere il consenso dei genitori per conservare, usare, raccogliere, distribuire e condurre ricerche sui campioni di sangue dei neonati?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

I genitori hanno il diritto di essere informati sull'uso dei campioni di sangue del loro neonato, un diritto derivato dal diritto all'autonomia del loro neonato.

2: Sì

I campioni di sangue appartengono ai neonati (e ai loro genitori come tutori) e il Dipartimento della Salute dovrebbe proteggere la loro privacy ed i loro interessi proprietari, informando completamente sul loro scopo e ottenendo il loro consenso per un uso futuro.

3: No.

I campioni di sangue non sono considerati di proprietà del neonato né sono portatori di alcun significato o contenuto simbolico. Pertanto, né i neonati né i loro genitori (in qualità di individui o di tutori) hanno alcun diritto in merito.

Decisione della Corte:

La questione presentata alla Corte era: i campioni di sangue sono da considerarsi "informazioni genetiche?" La Corte ha stabilito che lo fossero e ha annullato le decisioni del tribunale inferiore rilevando che:

"Sotto suddivisione (b), informazioni genetiche" significa anche informazioni mediche o biologiche raccolte da un individuo. " A differenza della definizione (a), la definizione (b) non limita la sua protezione alle informazioni "ottenute" da un'analisi di un "campione biologico". Piuttosto, la definizione ha una portata più ampia perché comprende "informazioni mediche o biologiche" di un individuo. Come osservato nell'analisi della suddivisione 1 (a), le informazioni biologiche includono campioni di sangue. Pertanto, i campioni di sangue di un individuo sono informazioni biologiche soggette a protezione ai sensi della definizione (b). ... In conclusione, gli statuti sugli screening neonatali rappresentano un'eccezione esplicita alla legge sulla privacy genetica solo nella misura in cui autorizzano il Dipartimento ad eseguire lo screening neonatale, testando i campioni per disfunzioni ereditarie e congenite, registrando e riportando i risultati di questi test,

conservando un registro dei casi positivi ai fini del follow-up e della memorizzazione di tali risultati, come richiesto dalla legge federale. Gli statuti sugli screening neonatali non autorizzano espressamente il Dipartimento ad effettuare qualsiasi altro uso, conservazione o distribuzione dei campioni di sangue. " Giudizio ribaltato.

Considerazioni bioetiche:

Il parere può derivare dalla legislazione specifica, ma possono essere poste altre domande. Qual è lo scopo del test? È condotto per determinare le condizioni genetiche o per altri motivi? Chi può beneficiare dei test proposti? È l'individuo che ha fornito il materiale o i familiari con una connessione genetica o qualcuno che non sia geneticamente o altrimenti collegato a quell'individuo - o tutti loro? Le risposte possono aiutare a chiarire se il neonato e i suoi genitori custodiscano gli interessi sulla privacy, sulla proprietà e sull' autonomia relativi a questi campioni in queste ed in altre circostanze.

Per ulteriori discussioni:

1. Se i campioni sono utilizzati in modo tale che qualcuno ne ricavi un vantaggio economico (ad esempio brevettando una sequenza genetica ottenuta da un campione), ciò modificherebbe l'opinione?
2. Il ragionamento dovrebbe valere per le biobanche? Quali tipi di garanzie potrebbero essere implementate per prevenire gli abusi? Funzionerebbero delle clausole di Opt-in, Opt out (adesione, rinuncia)?
3. Nel caso in cui i campioni abbiano molteplici usi, alcuni a beneficio del bambino, altri a beneficio del pubblico in generale ed altri a fini di lucro di un'organizzazione proprietaria o privata, vari livelli di consenso richiesto risolverebbero qualsiasi problema, ad es. consenso ampio e consensi specifici.

4. È richiesto il consenso per ciascuno degli usi multipli, se è chiaro che il paziente avrebbe acconsentito alla procedura per almeno uno di essi?

5. Da un punto di vista legale la dottrina del consenso informato, se violata, può essere utilizzata per sostenere un'azione legale per violazione della privacy e dell'integrità corporea?

Fonti:

UNESCO 1997 Declaration on the Human Genome and Human Rights

UNESCO, IBC, NDNS report

<http://caselaw.findlaw.com/mn-supreme-court/1585739.html>

<http://www.casebriefs.com/blog/law/health-law/health-law-keyed-to-furrow/legalissues-in-human-genetics/bearder-v-minnesota/>

MODELLO 20:

Tutela della riservatezza.

Basato su: The Queen on the application of Sue Axon v. Secretary of State for Health and the Family Planning Association (Regno Unito, 2006)

I genitori di un adolescente hanno chiesto il riesame giudiziario delle linee guida del Dipartimento della Salute laddove si afferma che i consigli su questioni sessuali resi a persone di età inferiore ai 16 anni, che sono in grado di capirle e di apprezzarne le implicazioni, rimangono confidenziali laddove l'adolescente rifiuti di informare i suoi genitori o permetta al medico di farlo.

I genitori hanno sostenuto che le persone di età inferiore ai 16 anni non hanno lo stesso obbligo di riservatezza di quelle di età superiore ai 16 anni e che le linee guida violino l'articolo 8 della Convenzione europea sui diritti umani che protegge la vita privata.

Problema: i medici dovrebbero avere l'obbligo di proteggere il diritto alla riservatezza degli adolescenti?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Il miglior interesse (i) del paziente adolescente dovrebbe essere rispettato.

2: Sì

Un adolescente dotato di maturità sufficiente per comprendere le implicazioni di tali questioni dovrebbe essere considerato un adulto, con pari tutela dei suoi diritti, inclusa la riservatezza.

3: No.

La tutela del diritto alla riservatezza implica la comprensione delle informazioni pertinenti e gli adolescenti di età inferiore ai sedici anni non sono in grado di comprendere appieno tali informazioni.

Decisione della Corte:

La Corte ha dichiarato che non sussista alcuna eccezione al dovere di riservatezza nei confronti di una persona di età inferiore ai 16 anni, a condizione che siano rispettate determinate garanzie, vale a dire una dimostrazione che il minore raggiunga una comprensione e un'intelligenza sufficienti da consentirgli di capire pienamente ciò che si propone. Mentre i genitori possono rappresentare le persone più idonee a guidare, consigliare e proteggere i propri figli, dal momento che il segreto risulta controproducente per la vita familiare, queste considerazioni non prevalgono sul dovere di riservatezza nei confronti del minore. La Corte ha anche stabilito che le linee guida non violino l'articolo 8 della Convenzione, rilevando che: “La giurisprudenza europea ha stabilito che, laddove siano in

gioco i diritti di cui all'articolo 8 dei genitori e quelli del minore, i diritti del minore meritano considerazione preminente “.

Considerazioni bioetiche:

Questa sentenza non è in linea con l’orientamento di altri diritti o limitazioni che conferiscono autorità ai genitori. Per le normali questioni sanitarie, i tutori dei giovani pazienti (di solito i loro genitori) hanno, normalmente, la piena autorizzazione per decidere il trattamento.

Tuttavia, nella fattispecie, con riferimento ai consigli ed alle cure sessuali degli adolescenti, l'interesse superiore dell'adolescente, come espresso dall'adolescente, ha la precedenza sui diritti e sull'autorità del tutore legale.

Fonti:

Dichiarazione di Pechino delle Nazioni Unite del 1995

<http://www.familylawweek.co.uk/site.aspx?i=ed1957>

MODELLO 21

Il diritto di conoscere l'anamnesi familiare ed il contesto personale:

Basato su: Sarah P. v. Prof. Thomas Katzorke (Germania, 2013).

Una donna di 21 anni concepita con lo sperma donato in una clinica di Essen, in Germania, ha presentato una petizione al tribunale, chiedendo di conoscere l'identità del padre biologico. Il medico-operatore della banca del seme si è opposto alla sua richiesta, sostenendo che i registri dei donatori e i dati relativi che avessero più di dieci anni fossero stati distrutti, come consentito dalla legge. Inoltre, affermò che la donna non avesse diritto a tali informazioni, anche se fossero state disponibili. La donna intentò causa, sostenendo che il medico-operatore avesse - per lo meno - l'obbligo di effettuare una ricerca approfondita ed uno sforzo, in buona fede, per cercare di ottenere le informazioni.

Problema: una persona concepita con una donazione di gameti dovrebbe godere del diritto tutelato di accesso alle informazioni riguardanti il suo genitore?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Parte del diritto all'autonomia comprende la capacità di forgiare un'identità personale. L'accesso alle informazioni dei registri delle nascite promuove la formazione di un'identità e, quindi, la donna dovrebbe avere il diritto di ricevere le informazioni.

2: No.

Il donatore del gamete non ha dato il suo consenso all'accesso a tali informazioni.

3: No.

Riconoscere un tale diritto può creare gravi oneri per i donatori e scoraggiarne le donazioni.

Decisione della Corte:

Nel 1989, la Corte costituzionale tedesca stabilì che le persone dovrebbero avere il diritto di conoscere la propria identità genetica. Poiché i medici sarebbero stati obbligati a condividere le informazioni, la Corte decise che essi non potessero essere ritenuti colpevoli non avendo violato, in tal modo, la riservatezza medico-paziente.

La Corte, in questo caso, ha deciso che il diritto di un figlio di conoscere la sua origine genetica costituisca un diritto fondamentale e sia alla base dei principi di dignità umana e dei diritti individuali. La Corte ha osservato che "l'interesse della parte attrice ad accertare la sua parentela è superiore agli interessi della difesa e al diritto alla non divulgazione delle informazioni del donatore", un diritto che sostituisce il dovere del medico di assicurare l'anonimato del donatore di sperma. Dopo aver scoperto che il medico, durante l'udienza, si fosse contraddetto nella sua argomentazione secondo cui tutti i dati fossero stati distrutti e avesse ammesso che alcune informazioni fossero state conservate, la Corte ha ritenuto che il medico responsabile avrebbe dovuto fare uno sforzo per trovare i documenti identificativi.

Considerazioni bioetiche:

Da un lato, una direttiva pubblica che consenta donazioni non anonime può dissuadere gli adulti dal donare i propri gameti, con conseguenti richieste di donazione non soddisfatte, allungando le liste di attesa e, forse, esacerbando il fenomeno eticamente inquietante del traffico commerciale di gameti e dello sfruttamento ad esso associato. D'altra parte, gli studi dimostrano che conoscere le proprie affiliazioni genetiche contribuisca in modo significativo al forgiare l'identità ed il carattere, risultando estremamente importante per il benessere psicologico e possibilmente fisico. Questo caso ha affrontato tali interessi concorrenti, pronunciandosi a favore del diritto dell'individuo di conoscere la propria identità genetica.

In questo caso, il diritto di conoscere le proprie origini ancestrali era stato più volte riconosciuto dalla Corte costituzionale tedesca. Il conflitto tra il riconoscimento legislativo ed il diritto rivendicato da un donatore di gamete alla riservatezza ha posto un dilemma che è stato risolto dalla Corte a favore del figlio. Tuttavia, in tali casi è preferibile che il legislatore, che rappresenta le opinioni e i desideri del grande pubblico e non della magistratura, sia quello che decida quale sistema corrisponda meglio ai costumi e ai valori sociali prevalenti.

È interessante notare che in Germania il requisito della conservazione dei registri è stato esteso da dieci anni (la legge al momento della nascita della figlia) a trenta anni.

Per ulteriori discussioni:

1. Chi una volta aveva in custodia tali informazioni ma non vi ha più accesso, dovrebbe essere tenuto ad offrire la dovuta diligenza e ad adoperarsi al massimo per tentare di recuperare tali dati?
2. La conservazione dei registri a tempo indeterminato sarebbe un onere irrealizzabile che scoraggia questo tipo di operazioni?

Fonti:

“Court rules sperm donors' children have right to know.” June, 2, 2013, <http://www.dw.com/en/court-rules-sperm-donors-children-have-right-to-know/a-16580116>

“No anonymity for sperm donors, court rules.” July, 2, 2013 <http://www.dw.com/en/no-anonymity-for-sperm-donors-court-rules/a-16582786>

UNITA' 9: Eguaglianza di tutti gli esseri umani

Articolo 10

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

"Si deve rispettare la fondamentale uguaglianza di tutti gli esseri umani in dignità e diritti, così che tutti siano trattati in modo giusto ed equo."

Discussione introduttiva:

Uguaglianza e giustizia per tutti

Il principio afferma che le persone dovrebbero essere trattate in modo giusto ed equo. Tutte le persone sono considerate uguali in termini di dignità, diritti, opportunità, libertà, benefici e doveri.

Esistono diversi tipi di giustizia. Questi includono:

Giustizia distributiva (che garantisce che ogni persona usufruisca di un'equa quota di risorse pubbliche), giustizia procedurale (che garantisce un processo equo per decidere), giustizia retributiva (che garantisce la punizione dei trasgressori), giustizia riparativa (che tenta di riparare il danno fatto in passato), la giustizia sociale (che è una combinazione dei precedenti tipi di giustizia applicati alla società, in modo tale che individui e gruppi ricevano un trattamento equo ed una giusta condivisione dei benefici). La giustizia contempla anche l'inclusione dei principi di equità.

(Fonte: Bioethics Core Curriculum, UNESCO 2008).

MODELLO 22:

Equo accesso alle cure:

Basato su: Fok Chun Wa v. Hospital Authority (Hong Kong, 2012).

Una donna incinta, residente nel continente cinese, sposò un residente di Hong Kong e stava per diventarvi anche lei residente. Dette alla luce il bambino in un ospedale pubblico di Hong Kong, dove non aveva i requisiti per ricevere servizi ostetrici sovvenzionati e le fu addebitata una quota superiore per gli stessi servizi rispetto ai residenti di Hong Kong. La donna sostenne che lei e le donne nel suo status fossero discriminate illecitamente e che il loro diritto alla parità di trattamento fosse stato violato, non ricevendo la stessa assistenza a costi equivalenti.

Problema: il centro medico avrebbe dovuto trattare la donna come residente di Hong Kong e finanziare i servizi ostetrici che riceveva?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

La donna era sposata con un residente di Hong Kong, risiedeva da un po' di tempo lì: come contribuente di tale società, meritava un trattamento equo.

2: Sì

L'assistenza ostetrica è un trattamento medico di base che costituisce un diritto fondamentale alla salute. Ogni persona ha diritto al libero accesso a tali cure, indipendentemente dalla propria cittadinanza.

3: No.

Le risorse limitate per l'assistenza medica devono essere razionate. Un modo accettabile per farlo è basare i criteri decisionali sulla cittadinanza del paziente.

Decisione della Corte:

La Corte ha stabilito che, nell'ambito dell'assistenza sanitaria, dove le risorse sono limitate e la domanda concorrenziale da parte di molti gruppi di interesse diversi è elevata, i tribunali non sono attrezzati per formulare giudizi complessi relativi alla destinazione dei fondi o al tipo di assistenza, non essendo neanche di loro competenza. La Corte ha ritenuto che stabilire il criterio limite in base alla residenza o alla cittadinanza rientrasse nello spettro della ragionevolezza e del giustificato trattamento differenziale. La debita considerazione della sostenibilità a lungo termine dei servizi sociali di Hong Kong nel contesto delle risorse pubbliche limitate, sia economiche che umane, era ragionevole e giustificata.

Considerazioni bioetiche:

Questo caso solleva la questione se il diritto all'assistenza sanitaria sia e debba essere classificato come un diritto umano, in modo tale che usufruirne non debba dipendere dalla residenza o dalla cittadinanza. In alternativa, l'assistenza sanitaria potrebbe essere concettualizzata come un diritto sociale che pone allo Stato richieste che potrebbero, in linea di principio, applicarsi solo ad una parte delle persone che vi risiedono. Tuttavia, anche se si considera il diritto alla salute come un diritto sociale, potrebbero esserci ancora alcuni servizi di base minimi che lo Stato abbia il dovere di offrire ad ogni persona allo stesso costo, ad esempio l'assistenza ostetrica di emergenza. La Corte non ha discusso di queste questioni teoriche. Invece, ha fatto affidamento sul concetto di razionamento, basato sullo stato di residenza come criterio che i responsabili delle direttive sanitarie possono legittimamente utilizzare per prendere le loro decisioni nell'attribuzione di assistenza sanitaria.

MODELLO 23

Assicurazione sanitaria pubblica e privata:

Basata su: Chaoulli v. Quebec (Canada, 2005).

Un paziente e un medico della Provincia del Quebec hanno richiesto una dichiarazione secondo la quale il divieto di un'assicurazione privata per i servizi forniti dal sistema sanitario pubblico risulti incostituzionale, secondo la legge sull'assicurazione sanitaria del Quebec e la legge sull'assicurazione ospedaliera, in quanto impedisce l'accesso ai servizi sanitari e sottopone i partecipanti a liste d'attesa forzate, violando, così, il loro diritto alla vita e alla sicurezza. Il giudice del processo ha riscontrato che tali disposizioni violino la sezione della Carta canadese dei diritti e delle libertà, sebbene tale violazione risulti giustificabile. Un ulteriore appello fu presentato alla Corte Suprema.

Problema: lo Stato dovrebbe permettere un'assicurazione privata per i servizi forniti anche dal sistema sanitario sociale?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Ogni persona dovrebbe avere la libertà di migliorare il proprio benessere in ogni modo possibile, accedendo, tra l'altro, ai migliori servizi sanitari nel modo più rapido e semplice, possibile e fattibile. Se le persone possono permettersi di pagare privatamente i servizi sanitari, ricevendo un accesso più rapido all'assistenza sanitaria rispetto agli utenti del servizio pubblico, dovrebbero essere liberi di farlo.

2: Sì

Affermare diversamente può mettere a repentaglio la salute, mentale e fisica, delle persone che sono in grado di utilizzare risorse sanitarie private.

3: No.

I servizi compresi nel sistema sanitario sociale riflettono il consenso della società nell'offrire equamente servizi sanitari di base e senza preferenza per le persone che possono permettersi un accesso migliore e più rapido a tali servizi.

Decisione della Corte:

Confermata.

La Corte ha dichiarato che la legge sull'assicurazione sanitaria del Quebec e la legge sull'assicurazione ospedaliera hanno violato la Carta dei diritti umani e delle libertà del Quebec, nonché il diritto alla vita e alla sicurezza della persona del Quebec. La Corte Suprema ha stabilito che le liste di attesa incidono sul diritto costituzionale alla vita, poiché alcuni pazienti potrebbero morire prima dell'intervento programmato. L'attesa provoca anche tensioni psicologiche ed emotive, oltre a costituire una violazione del diritto all'autonomia. Inoltre, nessuna prova è stata prodotta per dimostrare che il divieto di assicurazione privata protegga il sistema sanitario pubblico. Mentre lo Stato potrebbe avere un interesse legittimo e primario nella regolazione del proprio sistema sanitario, misure meno drastiche o pregiudizievoli sarebbero state disponibili rispetto a quelle qui utilizzate. Pertanto, la Corte ha stabilito che i suddetti divieti non fossero giustificati dalla Carta del Quebec.

Considerazioni bioetiche:

Inteso come un diritto sociale che impone doveri positivi allo Stato, il diritto alla salute è soggetto ai principi di giustizia ed uguaglianza. Un'espressione di questi principi comporta il dovere etico di fornire servizi sanitari in maniera equa ed evitare di distinguere le persone attraverso criteri arbitrari che le differenzino. Il modo in cui i servizi sanitari sono organizzati e offerti in ciascun Paese è una questione di ordine pubblico, che riflette valori e credenze pertinenti all'interno di quella società, ad esempio individualismo, libera scelta, giustizia sociale, solidarietà, ecc. Mentre i sistemi differiscono nel modo in cui sono strutturati, alcuni principi di base ed universali si applicano a tutti. Uno riguarda il dovere di fornire un accesso possibile ai servizi elementari o critici e di non discriminare sulla base delle possibilità economiche. Tuttavia, i responsabili delle direttive dovrebbero essere liberi di decidere come attuare questi imperativi, nel rispetto di questi principi.

UNITA' 10: Libertà da discriminazione e stigmatizzazione

Articolo 11

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

“Nessun individuo o gruppo può essere discriminato o stigmatizzato per alcun motivo.”

Discussione introduttiva:

Discriminazione sociale e stigmatizzazione

Discriminare socialmente significa fare una distinzione tra persone, in base alla classe o alla categoria, a prescindere dal merito individuale. La discriminazione basata su razza, classe sociale o casta, nazionalità, religione, sesso, orientamento sessuale, disabilità, etnia, altezza o età ne costituiscono degli esempi. Tali distinzioni rappresentano una violazione della teoria etica dell'egualitarismo e del principio di uguaglianza sociale. (Fonte: Bioethics Core Curriculum, UNESCO 2008).

La stigmatizzazione è un processo di screditamento che colpisce un individuo considerato anormale o deviante. Lui o lei sono ridotti a questa singola caratteristica anomala o deviante e l'etichetta funge, quindi, da giustificazione (illusoria) per una serie di comportamenti antisociali, tra cui la discriminazione e l'esclusione (Encyclopedia Britannica).

MODELLO 24:

Diritti e sussidi dei non udenti:

Basato su: Eldridge v. British Columbia (Canada, 1997).

Bea (non è il suo vero nome) è nata sorda. Il suo mezzo di comunicazione preferito è la lingua dei segni. A suo avviso, l'assenza di interpreti all'interno degli ospedali compromette la sua capacità di comunicare con i providers di assistenza sanitaria, aumentando il rischio di diagnosi errate e trattamenti inefficaci. Nel tentativo di ottenere una dichiarazione che lei e

altri simili avessero diritto a questo servizio, ella sostiene che l'incapacità di offrire interpreti della lingua dei segni come beneficio garantito violi il suo diritto all'uguaglianza.

Problema: l'istituzione medica dovrebbe essere obbligata ad offrire interpreti della lingua dei segni per aiutare Bea ed altri pazienti simili?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Senza gli interpreti della lingua dei segni questi pazienti non sono in grado di effettuare scelte informate, privandoli del loro diritto all'autonomia, rendendoli così ineguali rispetto ai pazienti udenti a cui è concesso questo diritto.

2: Sì

Tale obbligo facilita la parità di trattamento per le persone con disabilità.

3: No.

Un paziente non ha diritto ad un interprete finanziato con risorse pubbliche. Tale diritto non deriva dal diritto alla salute.

Decisione della Corte:

La Corte ha ritenuto che una comunicazione efficace sia parte integrante della dotazione di servizi medici e l'incapacità di offrire servizi di interpretariato ai non udenti fosse incostituzionale.

L'interpretazione della lingua dei segni è un mezzo con cui i pazienti non udenti possono ricevere la stessa qualità di assistenza medica della popolazione dotata di udito. Inoltre, oltre

ai rischi connessi alla mancanza di interpreti della lingua dei segni, in loro assenza può essere impossibile per i medici trattare correttamente i pazienti non udenti. In questo caso, il governo non è riuscito a dimostrare che, negare questi servizi per i non udenti, costituissero semplicemente una minima limitazione dei loro diritti. Mentre il governo ha sostenuto che fornire interpreti in lingua dei segni li obbligherebbe anche a fornire interpreti per persone di lingua straniera, la Corte ha stabilito che non sussistessero prove a sostegno di tale affermazione.

Considerazioni bioetiche:

Questo caso solleva la questione se il diritto agli interpreti della lingua dei segni debba far parte del diritto di accesso ai servizi sanitari, la cui assenza violi i principi di autonomia ed uguaglianza. Se si risponde a questa domanda in modo affermativo, dovrebbero essere eseguite ulteriori indagini per quanto riguarda le sue implicazioni.

Un tale diritto esteso ai servizi sanitari, comprende anche altri servizi ausiliari o non medici, come il trasporto in uno studio medico? In tal caso, il diritto a servizi non medici gratuiti (o altrimenti finanziati con fondi pubblici) in un sistema pubblico universale dovrebbe ricevere la medesima attenzione del diritto al servizio medico stesso? In tempi di austerità, è necessario considerare queste domande per consentire la fornitura di servizi sanitari e correlati alla salute in modo responsabile, giusto ed equo. Tali decisioni implicano anche considerazioni di bilanciamento, discusse in precedenza.

Un altro approccio per determinare il problema si basa sulla protezione dei diritti della popolazione vulnerabile. Coloro che hanno problemi di udito e altre inevitabili difficoltà di comunicazione sono a maggior rischio di vulnerabilità. Per soddisfare le loro esigenze e proteggere i loro diritti, gli interpreti devono far parte di uno staff sanitario multidisciplinare.

La questione, tuttavia, solleva preoccupazioni su fin dove si spinga l'obbligo dello Stato di proteggere le persone con difficoltà di comunicazione. È riconosciuto che la comunicazione

ed il linguaggio siano essenziali nella società umana, in particolare nelle situazioni cliniche e sanitarie, ma l'entità del ricorso merita una discussione.

Per ulteriori discussioni:

1. Lo Stato sarebbe obbligato a fornire interpreti nelle strutture sanitarie a nuovi immigrati le cui competenze linguistiche nel nuovo Paese siano al di sotto della media?
2. Esiste una differenza nelle difficoltà di comunicazione cui non sia possibile porre rimedio (vale a dire la sordità) rispetto a quelle che sono sotto il controllo dei pazienti, come l'apprendimento della lingua del nuovo Paese?
3. Esiste un limite di tempo entro il quale al nuovo immigrato sarebbero forniti tali servizi prima che diventasse minimamente competente nella lingua del nuovo Paese ospitante?
4. Lo Stato sarebbe obbligato a fornire interpreti ai rifugiati in stato di emergenza che non parlano la lingua del Paese ospitante?
5. L'incapacità di fornire interpreti a coloro che hanno difficoltà di comunicazione che sono rimediabili (ad esempio, frequentando lezioni di lingua) costituirebbe una violazione della dignità di questi nuovi immigrati e migranti?

UNITA' 11: Rispetto per la diversità culturale e religiosa

Articolo 12

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

“Deve essere dato il giusto risalto all'importanza della diversità culturale e del pluralismo. Tuttavia tali considerazioni non devono essere invocate per violare il rispetto della dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali né i principi stabiliti in questa Dichiarazione, né per limitarne la portata.”

Discussione introduttiva:

Rispetto per la diversità culturale ed il pluralismo

La cultura è spesso vista come patrimonio comune dell'umanità. È considerata come un insieme di caratteristiche spirituali, materiali, intellettuali ed emotive distintive di una società o di un gruppo sociale. Oltre all'arte, alla letteratura e allo stile di vita, comprende pratiche di vita comuni, diversi sistemi di valori, tradizioni e credenze. La cultura assume forme diverse nel tempo e nel luogo. Questa diversità si incarna sia nell'unicità dei singoli gruppi sia nella pluralità dei gruppi che compongono la società umana. Il pluralismo è, in senso generale, l'affermazione e l'accettazione della diversità. Il carattere distintivo delle singole culture è una componente importante, integrale e forse anche necessaria dell'evoluzione e della società umana e, pertanto, dovrebbe essere tutelata e preservata a beneficio delle generazioni presenti e future. Tuttavia, il rispetto della diversità culturale non dovrebbe essere invocato quando violi la dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali.

(Fonte: Bioethics Core Curriculum, UNESCO 2008).

MODELLO 25:

Il trattamento del fine vita:

Basato su: Cuthbertson v. Rasouli, (Canada, 2013).

Il paziente è in uno stato vegetativo persistente. Non è cosciente ed è supportato da presidi vitali artificiali da tre anni. I medici curanti sostenevano che tutti i trattamenti opportuni fossero stati esauriti e che il paziente non avesse realistiche speranze di guarigione. Dal loro punto di vista, il supporto vitale continuo non avrebbe apportato alcun beneficio e avrebbe potuto causare danni. Essi cercarono di rimuoverlo e di somministrare cure palliative fino alla morte attesa del paziente.

La moglie del paziente, delegata a prendere decisioni in sua vece, tuttavia, si oppose. Rifiutò di accettare la tesi dei medici secondo la quale suo marito fosse in uno stato di incoscienza permanente ed irreversibile. Inoltre, credeva che, come devoto musulmano sciita, suo marito avrebbe voluto essere mantenuto in vita. La moglie richiese un ordine che impedisse ai medici del suo consorte di rimuovere il supporto vitale senza il suo consenso. I medici presentarono una richiesta incrociata perché fosse stabilito che il consenso non fosse richiesto nel caso in cui il trattamento fosse ritenuto inutile. La Corte superiore di giustizia garantì alla moglie un ordine restrittivo e la Corte d'appello dell'Ontario lo confermò. I medici fecero appello alla Corte suprema del Canada.

Problema: i medici dovrebbero essere autorizzati a rimuovere il supporto vitale di un paziente senza il consenso di sua moglie e quando la cultura religiosa del paziente non lo consenta?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Il diritto all'autonomia di un paziente (espresso dal suo tutore) non include il diritto di prevenire la rimozione del trattamento che non sia più efficace dal punto di vista medico o che possa essere dannoso per il paziente.

2: Sì

Mentre la prospettiva della morte imminente enfatizza il significato di altri interessi, come credenze religiose e valori personali, queste considerazioni non possono prevalere se un medico considera il trattamento fuori dallo standard di cura, a causa della sua futilità o degli effetti dannosi.

3: No.

Il permesso dei medici di toccare il corpo di un paziente, in particolare la rimozione del trattamento salvavita, è soggetto al diritto di autonomia del paziente.

Decisione della Corte:

La Corte Suprema canadese ha affermato che un clinico non può "porre il veto" ad un tutore, né un tutore può "porre il veto" incondizionatamente ad un medico e che la scelta del trattamento e delle decisioni rimane incentrata sul paziente. Un clinico che ritenga che il rifiuto del tutore di acconsentire sia contrario al miglior interesse del paziente ha la possibilità di chiedere il consenso al Comitato sul Consenso e sulla Capacità. La Corte ha anche affermato che "la legge è ora chiara che il trattamento non può essere somministrato [o rimosso] senza consenso, indipendentemente dagli imperativi etici che i medici possano ritenere validi". Al Para. 73.

La Corte ha anche discusso se il termine "trattamento", secondo la legge sul consenso sanitario, sia limitato a procedure mediamente vantaggiose o debba essere interpretato come qualsiasi cosa che abbia scopi terapeutici, preventivi, palliativi, diagnostici e estetici o altri scopi correlati alla salute. Nel mantenere vivo il paziente e prevenirne la morte, il supporto vitale rientra tra gli scopi "terapeutici" e "preventivi". Mentre il contesto di fine vita crea difficili dilemmi etici per i medici, ciò non altera la conclusione che la rimozione del supporto vitale costituisca un trattamento che richieda il consenso. In caso di dissenso tra il decisore sostitutivo del paziente (sua moglie) e i suoi medici, il Comitato del Consenso è l'organismo autorizzato a determinare se la rimozione del supporto vitale sia nell'interesse del paziente.

Considerazioni bioetiche:

Questo caso solleva la questione se i valori culturali, religiosi e personali del paziente enfatizzino i suoi diritti. Poiché le tradizioni religiose e culturali rappresentano i fondamenti dell'identità della persona che fungono da base per la sua autonomia, ci si deve chiedere se queste considerazioni prevalgano sulle altre.

Il caso pone anche il problema se i diritti del paziente siano soggetti all'opinione del medico curante in caso di futilità o trattamento dannoso. Si può sostenere che se un paziente abbia il diritto di rifiutare un trattamento medico (incluso il trattamento salvavita) basandosi su valori personali, dovrebbe anche essere autorizzato ad insistere sul proseguimento del trattamento, se i suoi valori lo conducono a tale decisione. Mentre quest'ultima opzione può avere implicazioni economiche e sociali, specialmente quando il trattamento continuato è finanziato con risorse pubbliche, può costituire un importante bene sociale, in particolare nel rispetto della diversità culturale e del pluralismo morale. Ogni società deve decidere autonomamente in che misura desidera proteggere questo bene sociale ed il prezzo che è disposta a pagare per la sua tutela.

Per ulteriori discussioni:

1. Se il paziente (attraverso il suo tutore) ha l'interesse acquisito (cioè l'autonomia) di consentire la rimozione del supporto vitale, questo prevale sul diritto alla considerazione dei "suoi migliori interessi"? In tal caso, non è la moglie (il suo decisore sostituto) la persona legalmente autorizzata a prendere quella decisione?
2. A che punto i diritti di consenso e autonomia del paziente (inclusa la designazione di un decisore sostituto) sono violati dal diritto dell'ospedale di decidere quale sia il migliore interesse del paziente?
3. Rivolgersi al Comitato sul Consenso (Etica medica) dell'Ospedale implica problemi? Il comitato potrebbe avere un conflitto di interessi nel decidere di rimuovere il supporto vitale, come nel caso in cui abbiano bisogno del letto per un altro paziente o in cui l'assistenza sia troppo costosa per loro e non esista modo per risarcire l'ospedale per questa terapia.
4. Ha importanza quanti anni abbia il paziente?
5. Se la religione fosse una variabile accettata, come promuoverebbe l'equità e la giustizia? Quindi, ci possono essere pazienti che vogliono essere tenuti in vita ma non hanno il "sostegno" della loro religione? Perché questi pazienti dovrebbero essere privati del loro desiderio di essere tenuti in vita, solo perché non appartengono ad una particolare religione che sposi quella dottrina?

Fonti:

<http://scc.lexum.org/decisia-scc-csc/scc-csc/scc-csc/en/item/13290/index.do>

<http://www.bioethics.net/2013/11/cuthbertson-v-rasouli-limited-guidance-from-supreme-court-of-canada/>

MODELLO 26:

Diritti legati all'aborto:

Basato su: A, B and C v Ireland (Irlanda, 2010).

Tre donne che vivono in Irlanda hanno presentato richieste di aborto alle autorità irlandesi. Queste richieste sono state respinte, poiché le leggi irlandesi consentono l'aborto solo quando la continuazione della gravidanza metta a rischio la vita di una donna (non solo la salute o altri interessi). (Gli eventi individuali che precipitano la loro richiesta sono strazianti. Il lettore è rimandato al caso per ulteriori informazioni. In alternativa, Wikipedia contiene un'eccellente sinossi https://en.wikipedia.org/wiki/A,_B_and_C_v_Ireland). La sezione 40.3.3 della Costituzione irlandese prevede che "lo Stato riconosca il diritto alla vita del nascituro e, nel rispetto dell'eguale diritto alla vita della madre, garantisca nelle sue leggi il rispetto e, per quanto possibile, attraverso le sue leggi per difendere e rivendicare tale diritto ". La violazione di queste leggi (e l'esecuzione di aborti illegali) in Irlanda sono considerate un reato. Le donne hanno sostenuto che le restrizioni violassero il loro diritto a non essere soggette a trattamenti degradanti e umilianti ai sensi dell'articolo 3, il loro diritto al rispetto della vita privata ai sensi dell'articolo, un diritto ad un rimedio nazionale efficace per questi diritti ai sensi dell'articolo 13 e la parità di trattamento in relazione ai diritti della Convenzione ai sensi dell'articolo 14. Tutte e tre le donne si sono poi recate in Inghilterra per abortire entro il primo trimestre di gravidanza. Le donne sostennero che nel proprio Paese non fosse disponibile alcun rimedio legale per facilitare l'accesso all'aborto in modo tempestivo e che non avessero altra opzione. Chiesero un risarcimento per i danni subiti.

Problema: uno Stato dovrebbe essere autorizzato a vietare gli aborti in caso di rischio per la vita o la salute della donna incinta?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

È una prerogativa dello Stato decidere questioni moralmente controverse.

2: Sì

Le donne in gravidanza sono ancora in grado di viaggiare all'estero per abortire, in modo da evitare sanzioni penali nel loro Paese di residenza e la loro salute non è messa a repentaglio da tale viaggio.

3: No.

La criminalizzazione dell'aborto è discriminatoria, costituisce un affronto alla dignità delle donne e le stigmatizza.

4: No.

La criminalizzazione interferisce con la vita più intima della famiglia e della vita privata delle donne, compresa l'integrità fisica.

Decisione della Corte:

La Corte ha riscontrato che le restrizioni contestate si basassero su profondi valori morali riguardanti la natura della vita, come riflettono le opinioni della maggioranza della popolazione irlandese. La domanda "quando inizia la vita" è sotto l'egida dello Stato. La Corte ha dichiarato che "L'articolo 8 [della Convenzione europea dei diritti dell'uomo] non può ... essere interpretato come un diritto all'aborto". Per quanto riguarda il singolo terzo richiedente, tuttavia, la Corte ha stabilito che l'Irlanda avesse violato l'articolo 8 della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo perché non era certo né chiaro se si potesse abortire in una situazione in cui si ritenesse che la gravidanza stesse minacciando la vita della donna. Piuttosto che per la mancata disponibilità di informazioni, la Corte ha notato l'effetto "raggelante" della legislazione irlandese e ha dichiarato che la donna non avesse in Irlanda un posto dove andare per ottenere una determinazione legalmente autorevole dei propri diritti.

Considerazioni bioetiche:

Ogni Stato ha la prerogativa di regolare le questioni morali e gestire i dilemmi etici usando strumenti come il sistema legale. Un esempio è la decisione di uno Stato di criminalizzare gli aborti. Mentre ogni Stato è autonomo riguardo a quando, se e in che misura vietare l'aborto, questo caso crea un collegamento interessante tra il sostegno alla criminalizzazione

dell'aborto e la capacità delle donne di andare altrove (in questo caso, oltre confine) per ottenere un aborto legale.

Ma il fatto che una persona possa recarsi in un altro Paese per compiere un'azione che, altrimenti, sarebbe illegale o non etica nel Paese di origine dovrebbe giustificare le decisioni legali del Paese di origine e lo stato etico dell'aborto? La Corte non affronta pienamente gli oneri economici, emotivi e relativi alla salute associati al "turismo dell'aborto", compresi gli effetti sulle relazioni interpersonali e le interazioni intime. Si suggerisce che sarebbe stato opportuno un esame più completo e più critico sul "turismo dell'aborto".

Fonti:

UNESCO Universal Declaration on Cultural Diversity, 2001

UNITA' 12: Solidarietà tra esseri umani

Articolo 13

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

“Deve essere incoraggiata la solidarietà tra gli esseri umani e la cooperazione internazionale a tale scopo.”

Discussione introduttiva:

La moralità della solidarietà

La solidarietà è un valore morale. Gli esseri umani condividono un'identità come membri della stessa collettività. Pertanto, dovrebbero provare un reciproco senso di appartenenza e responsabilità. La solidarietà, quindi, rappresenta l'etica dell'impegno. Implica che bisognerebbe prendersi cura degli altri, anche se non rientra nel nostro interesse individuale. La solidarietà riflette una responsabilità orientata verso il gruppo nel prendersi cura di tutti i membri della società collettiva, compresi (forse in particolare) i membri più deboli e più vulnerabili della comunità. A prima vista, il concetto di solidarietà può sembrare in conflitto con i diritti individuali. La sfida che affrontiamo è indirizzare, rispettare ed equilibrare l'importanza di entrambi.

MODELLO 27:

La donazione degli organi:

Basato su: Kupa Cholim Meuhedet v. Heyman et al., (Israele, 2011).

Tredici famiglie hanno intentato causa contro lo Stato per i danni subiti nel donare i loro reni ai familiari affetti da insufficienza renale cronica. Esse sostengono che lo Stato e gli operatori sanitari hanno danneggiato i loro cari, non riuscendo ad offrire loro un trapianto di rene, condannandoli così alla dialisi *ad vitam*. Le famiglie reclamano di aver ridotto questo danno donando i propri reni, apportando un sostanziale risparmio pubblico, ovviando alla necessità di continuare la dialisi. A loro avviso, dovrebbero ricevere un risarcimento per i danni subiti nell'aver alleviato l'onere della società.

Sebbene la Corte inferiore abbia respinto la maggior parte degli argomenti delle famiglie ricorrenti, la Corte ha stabilito che i donatori avrebbero dovuto essere risarciti per le spese personali, fornendo una stima di tali spese. E 'stato presentato ricorso alla Corte suprema.

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

Problema n. 1: un donatore dovrebbe avere il diritto di decidere il destinatario dei suoi organi?

1: Sì

È un diritto autonomo.

2: Sì

Rappresenta un dovere di famiglia.

3: No.

La donazione deve essere un atto di solidarietà, nel senso che le azioni di un individuo dovrebbero essere a beneficio della società nel suo insieme, piuttosto che sulla base di interessi di parte o familiari.

Problema n. 2: i donatori dovrebbero essere risarciti economicamente?

1: Sì

I donatori dovrebbero ricevere benefici per i loro sforzi e farsi rimborsare le spese, secondo una dottrina implicita di giustizia correttiva.

2: Sì

Donando i loro reni, i donatori offrono un contributo per il bene comune e dovrebbero ricevere una compensazione economica per questa perdita.

3: No.

I donatori hanno agito per solidarietà e non avevano aspettative, né diritto a ricevere compensi monetari.

Decisione della Corte:

La Corte Suprema ha stabilito che i servizi sanitari forniti ai sensi della legge si focalizzano sulle cure mediche e che la legge non impone un obbligo allo Stato o agli HMO (Organizzazioni sanitarie o cooperative mediche autoassicurate) di pagare i pazienti che hanno diritto ai servizi, come di opporsi nell'offrire un trattamento effettivo. Le donazioni di rene sono state avviate dai ricorrenti e nascono per motivi altruistici: desideravano migliorare la qualità della vita dei loro cari. La creazione di un vantaggio economico per i donatori costituiva solo un sottoprodotto accidentale della loro azione e non poteva generare un'aspettativa legalmente protetta di ricevere un compenso monetario per tale beneficio.

Considerazioni bioetiche:

Questo caso eccezionale non solo solleva la questione se i donatori di organi debbano ricevere una compensazione pecuniaria, ma sottolinea anche il beneficio sociale derivato da donazioni di organi a basso costo a beneficio della società. Questo effetto, intenzionale o

meno, pone il problema se i donatori debbano essere ricompensati per offrire questo risultato.

Sembra corretto sostenere che lo Stato dovrebbe ricompensare le persone che facilitano il proprio dovere, offrendo servizi o cure (organi trapiantabili). Anche se si ritiene che gli organi di una persona non siano di sua proprietà e che non si possa commercializzarli, si potrebbe affermare, comunque, di avere diritto a ricevere un risarcimento pecuniario per le implicazioni sociali della propria azione.

Un'altra questione riguarda i mezzi attraverso i quali lo Stato dovrebbe promuovere la solidarietà tra i suoi cittadini. Da questo punto di vista, riconoscere un diritto a ricevere una compensazione pecuniaria per la donazione di organi può compromettere questo obiettivo, rendendo le persone più motivate da incentivi monetari e meno da compassione e desiderio di aiutare.

Infine, le domande riguardano la legittimità di affermare che gli organi di una persona siano di sua proprietà, alla luce dei casi di brevetto che comportano la proprietà del DNA. Sembrerebbe strano negare la proprietà dei propri reni quando sarebbe inconcepibile negare la proprietà degli arti di qualcuno, nel caso fossero feriti da terzi e chiedessero un risarcimento per il danno.

Per ulteriori discussioni:

1. Fin dove e quando si spinge il limite della proprietà delle parti del corpo?
2. L'argomento della fallacia della brutta china: se si ritiene che non si possiedano i reni - lo Stato può costringere qualcuno a rinunciarvi? Che dire delle donazioni di parti del corpo dopo la morte?

UNITA'13: Responsabilità sociale e sanità

Articolo14

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

1 La promozione della salute e dello sviluppo sociale per il proprio popolo è una finalità centrale dei governi e condivisa da tutti i settori della società.

2. Considerato che il godimento del più alto standard possibile di salute è uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano, senza distinzioni di razza, religione, credo politico, condizione economica e sociale, il progresso scientifico e tecnologico devono favorire:

a) l'accesso ad un trattamento sanitario di qualità ed ai farmaci essenziali, specialmente per la salute delle donne e dei bambini, perché la salute è essenziale alla vita stessa e deve essere considerata un bene sociale e umano;

b) l'accesso ad un adeguato nutrimento e all'acqua;

c) il miglioramento delle condizioni di vita e dell'ambiente;

d) l'eliminazione dell'emarginazione e dell'esclusione delle persone in base a qualsiasi motivo;

e) la riduzione della povertà e dell'analfabetismo “

Discussione introduttiva:

Responsabilità sociale e politica sanitaria

La salute è riconosciuta sia come mezzo per raggiungere altri obiettivi di sviluppo, sia come fine di per sè. Il principio evidenzia il significato etico delle iniziative di salute pubblica e della popolazione, in quanto costituiscono uno strumento dinamico per raggiungere lo sviluppo sociale ed economico, la giustizia e la sicurezza.

La politica sanitaria è considerata molto più che la semplice offerta ed il finanziamento delle cure mediche. Le condizioni sociali ed economiche che rendono le persone malate e bisognose di cure sono importantissime

per la salute della popolazione nel suo insieme. Il riconoscimento del più alto livello raggiungibile di salute come diritto umano fondamentale costituisce un grave onere per l'assistenza sanitaria ed i settori ad essa correlati. Ciò è dovuto, in particolare, all'ampia definizione di "salute" come stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente come assenza di malattia o infermità (WHO Constitution, 1946).

Le condizioni sanitarie globali sono contrassegnate da crescenti disuguaglianze, legate principalmente alla povertà e alla mancanza di accesso ai servizi sanitari. Le ampie disparità nella fornitura globale di assistenza sanitaria sollevano questioni di uguaglianza e giustizia globale: queste disuguaglianze possono essere riscontrate, tra l'altro, nella protezione delle popolazioni vulnerabili, nelle differenze di livello e qualità dei servizi di assistenza sanitaria oltre i confini nazionali, nel diverso accesso ai farmaci essenziali es, povertà, nelle diverse risposte all'HIV / AIDS e altre pandemie, nelle differenti priorità di ricerca e standard di cura nella ricerca sanitaria, trapianti di organi e opinioni sul turismo medico. (Fonte: Curriculum di base sulla bioetica, UNESCO 2008).

MODELLO 28:

Accesso alle cure di qualità ed ai farmaci essenziali:

Basato su: Cruz Bermudez v. Ministerio de Sanidad y Asistencia et al. (Venezuela, 1999).

La firmataria è HIV positiva. Sostiene che il governo venezuelano violi il suo diritto alla vita, alla salute e all'accesso ai progressi scientifici, non riuscendo a fornirle terapie antiretrovirali (ARV) che le permetterebbero di vivere più a lungo, forse prolungandole così l' esistenza per godere dei benefici di una cura che dovrebbe essere scoperta nel corso della sua vita.

Lei cerca di costringere il Ministero della Salute a fornire tali terapie, coprire le spese per gli esami ematologici necessari per monitorare la malattia e gli effetti dei farmaci e sviluppare e finanziare politiche e programmi per le persone che vivono con l'HIV in Venezuela.

Problema: il governo dovrebbe essere costretto a fornire terapie anti-HIV ai cittadini affetti e ad altri pazienti simili?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Si tratta di terapie salvavita che fanno parte del fulcro del "diritto alla salute", a tal punto che l'accesso ad esse non possa essere limitato o altrimenti ristretto.

2: No.

In periodi di austerità e risorse limitate, il governo deve razionare e decidere quali dei suoi servizi sanitari finanziare con fondi pubblici.

3: No.

Queste non sono considerate terapie salvavita. Migliorano solo la qualità della vita delle persone con HIV e il loro effetto terapeutico complessivo non è stato stabilito.

Decisione della Corte:

La richiesta della firmataria è stata accolta.

Stabilendo che il Ministero debba fornire terapie ARV (anti retro virali) e farmaci associati a tutte le persone con HIV in Venezuela a partire da quell'anno fiscale, la Corte ha deciso che le persone con HIV in Venezuela siano protette dal diritto internazionale e dal diritto costituzionale alla salute. La Corte ha dichiarato che il Ministero della Salute non stesse rispettando il proprio dovere concernente il diritto alla salute mettendo, di conseguenza, a rischio la vita della querelante. Ha osservato che il Ministero disponesse di strategie attraverso le quali potesse cercare fondi aggiuntivi per le esigenze mediche delle persone con HIV. La sua incapacità di utilizzare questi strumenti ha costituito una violazione del diritto alla salute.

Considerazioni bioetiche:

Questo caso riguarda il ruolo della magistratura nelle politiche decisionali come l'assegnazione di fondi per promuovere "il diritto alla salute". Nello specifico, si pone la questione se i governi debbano essere obbligati ad utilizzare criteri specifici nel razionamento dei servizi sanitari (ad esempio, proteggere la vita, migliorare la qualità della vita, assistere alcuni gruppi minoritari della società) o se lo Stato sia libero di decidere quali servizi finanziare, qualunque meccanismo idiosincratico scelga, incluso il riferimento ai valori della società locale, individuati attraverso sondaggi pubblici. Quindi, più fondamentalmente, il caso solleva la questione su quali tipi di criteri dovrebbero guidare i responsabili politici nel prendere decisioni relative alla salute. In questo caso, non era chiaro il motivo per cui la Corte avesse riscontrato che il Ministero avesse il dovere di fornire e finanziare specificamente le terapie ARV. L'HIV è diventato una patologia cronica e non è più considerato pericoloso per la vita. Sebbene la decisione promuova e rafforzi il diritto alla salute, la Corte non ha chiarito cosa distingue l'HIV da altre patologie croniche che meritano un trattamento speciale, né su quali basi la Corte abbia preso la sua decisione.

UNITA' 14: Condividere i benefici della ricerca scientifica

Articolo 15

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

“I benefici derivanti da qualunque ricerca scientifica e dalle sue applicazioni dovrebbero essere condivisi con l'intera società e con la comunità internazionale, in particolare con i Paesi in sviluppo. Nel dare effettività a tale principio, i benefici possono prendere una qualunque delle suddette forme:

- a) assistenza speciale e sostenibile, e relativo riconoscimento, alle persone e ai gruppi che hanno preso parte alla ricerca;*
- b) accesso ad un trattamento sanitario di qualità;*
- c) fornitura di nuove tecniche diagnostiche e terapeutiche, o dei prodotti derivati dalla ricerca;*
- d) sostegno per i servizi sanitari;*
- e) accesso alla conoscenza scientifica e tecnologica;*
- f) agevolazioni per la creazione di istituzioni per la ricerca;*
- g) altre forme di vantaggio, in conformità con i principi stabiliti nella presente Dichiarazione.*

I benefici suddetti non devono costituire un incentivo improprio a prendere parte alla ricerca sottoponendosi alle sperimentazioni del caso.

Discussione introduttiva:

Condividere i benefici della ricerca scientifica

Molti benefici della scienza sono distribuiti in modo non uniforme a causa di asimmetrie strutturali tra Paesi, regioni e gruppi sociali. Poiché la conoscenza scientifica è diventata un fattore cruciale nella produzione di ricchezza, la sua distribuzione è diventata più iniqua. L'articolo 15 intende ridurre le disparità esistenti, prevenire un ampliamento del divario e creare una base per la collaborazione internazionale. Ha anche lo scopo di proteggere le persone che non sono sufficientemente informate o indebitamente influenzate dalla partecipazione impropria a progetti di ricerca. Pertanto, si può dire che i principi della giustizia globale dovrebbero avere un ruolo centrale nelle attività scientifiche. Ciò può essere realizzato attraverso l'impegno a lungo termine di tutte le parti interessate, pubbliche e private, con maggiori investimenti, un'adeguata revisione delle priorità di investimento e la condivisione delle conoscenze scientifiche.

(Fonte: Bioethics Core Curriculum, UNESCO 2008).

MODELLO 29

Medici e ricercatori dovrebbero condividere i propri profitti?

Basato su: Moore v. Regents of Univ. of California (California, USA, 1990).

Il querelante era un paziente affetto da leucemia a cellule capellute presso l'Università della California. Fu convinto, da medici e ricercatori, a sottoporsi a visite di controllo post-chirurgiche durante le quali furono prelevati dal suo corpo sangue, pelle, midollo osseo, sperma e altre cellule. Mentre l'equipe medica dichiarava al querelante che queste visite fossero necessarie e richieste per la sua salute ed il suo benessere, stava usando i suoi

linfociti T per sviluppare una nuova linea cellulare. Quando il paziente venne a conoscenza di ciò e che il team, alla fine, aveva ottenuto un brevetto con la sua linea cellulare, chiese che i profitti ricavati fossero condivisi con lui.

Problema: medici e ricercatori dovrebbero condividere i profitti ricavati dalla linea cellulare del paziente con lui?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

I fluidi corporei e le cellule del paziente sono di sua proprietà ed egli merita una parte dei profitti ricavati da questi materiali.

2: Sì

Il paziente è stato fuorviato da medici e ricercatori quando ha dato il consenso al trattamento, credendo che l'estrazione di fluidi corporei e cellule fosse esclusivamente per il suo percorso terapeutico e necessaria per il suo continuo benessere. Il paziente non è stato informato di alcun interesse economico da parte di coloro che prelevavano i tessuti corporei, il che costituisce una violazione dell'obbligo dell'equipe medica nei suoi confronti.

3: No.

Il paziente ha liberamente acconsentito al trattamento e non è proprietario dei suoi fluidi corporei e delle sue cellule una volta che hanno abbandonato il corpo.

Decisione della Corte:

Mentre la Corte non ha accolto la richiesta secondo la quale il paziente avesse un interesse proprietario sulla linea cellulare in quanto legalmente distinto dai materiali rimossi dal suo corpo, ha stabilito che il caso possa essere basato sulle teorie della violazione del dovere fiduciario e della mancanza di consenso informato. La Corte ha dichiarato che il medico avesse l'obbligo di rivelare i suoi interessi economici sui materiali raccolti dal corpo del paziente. Inoltre, è stato stabilito che l'interesse del richiedente per la sua integrità fisica e privacy sia protetto dal requisito del consenso informato, un obbligo che include anche il dovere di rivelare gli interessi economici dell'equipe medica.

Una considerazione che rende problematica la rivendicazione della proprietà è la legge statutaria della California, che limita drasticamente il controllo di un paziente sulle cellule asportate. "Ai sensi della sezione 7054.4 del codice della salute e della sicurezza," [n] in deroga a qualsiasi altra disposizione di legge, parti anatomiche riconoscibili, tessuti umani, resti umani anatomici o rifiuti infettivi dopo la conclusione dell'uso scientifico devono essere smaltiti per interazione, incenerimento o qualsiasi altro metodo stabilito dal dipartimento di Stato [dei servizi sanitari] per proteggere la salute e la sicurezza pubblica. "... Un obiettivo primario dello statuto è quello di garantire la manipolazione sicura di rifiuti biologici potenzialmente pericolosi. Eppure, non si può sfuggire alla conclusione che l'effetto pratico dello statuto è di limitare drasticamente il controllo di un paziente sulle cellule asportate ... [quindi] lo statuto elimina, così, tanti dei diritti normalmente associati alla proprietà che non si può semplicemente supporre che ciò che resta sia la "proprietà" o "possesso" ai fini della legge sulla conversione. (51 Cal. 3d 141).

Tuttavia, la Corte ha dichiarato che la richiesta si basa sui principi del consenso informato che "portano alle seguenti conclusioni: (1) il medico deve rivelare gli interessi personali non correlati alla salute del paziente, siano essi di ricerca o economici, che possano influire sul giudizio professionale del medico; e (2) la mancata divulgazione di tali interessi da parte del medico può determinare un'azione legale per l'esecuzione di procedure mediche senza consenso informato o violazione del dovere fiduciario. "

L'opinione concordante del giudice Arabian è degna di nota: “Mi unisco alle opinioni espresse con forza dalla maggioranza. Scrivo in separata sede per dare voce ad una preoccupazione che, a mio avviso, riguarda gran parte di tale opinione, ma trova in essa poca o nessuna espressione. Parlo della questione morale. “Il querelante ci ha chiesto di riconoscere e far rispettare il diritto di vendere i propri tessuti corporei a scopo di lucro. Ci esorta a considerare la nave umana - il soggetto più venerato e protetto in qualsiasi società civile - come merce a buon mercato. Ci esorta a unire il sacro con il profano. Chiede molto ... Il mio dotto collega, giudice Mosk, in un dissenso impressionante, ma alla fine non persuasivo, riconosce la dimensione morale della questione. “[La nostra società”, scrive, “riconosce un profondo imperativo etico nel rispettare il corpo umano, come espressione fisica e temporale unica della persona. Conclude, tuttavia, che la moralità milita a favore del riconoscimento della richiesta di conversione del ricorrente del suo tessuto corporeo. Perché? Essenzialmente, lui risponde, a causa delle carenze morali, della duplicità e dell'avidità di questi imputati. Lasciateli costringere, sostiene, a dar via una parte dei loro guadagni mal ottenuti all'individuo non informato il cui corpo è stato invaso e sfruttato e senza il quale tali profitti non sarebbero stati possibili. Condivido il senso di sdegno del giudice Mosk, ma non riesco a seguirne il percorso. Il suo eloquente inno allo spirito umano illumina il problema, ma non la soluzione. Solleva o degrada la “persona umana unica” per trattare il tessuto umano come un articolo commerciale fruibile? Promuoverebbe o ostacolerebbe la condizione umana, spiritualmente o scientificamente, offrendo la maestosa forza della legge che sta dietro la richiesta del querelante? Non conosco le risposte a queste domande preoccupanti, né sono disposto, come il giudice Mosk, a trattarle semplicemente come questioni di “illecito”, suscettibili di risoluzione giudiziaria ... sono in gioco valori morali, filosofici e persino religiosi contrastanti [...]. Le conseguenze del conoscere e far rispettare un interesse di proprietà verso i tessuti corporei non sono note, ma sono molto temute - l'effetto sulla dignità umana di un mercato di parti del corpo umano, l'impatto sulla ricerca e lo sviluppo di offerte competitive per tali materiali e l'esposizione dei ricercatori a responsabilità illecite potenzialmente illimitate e inesplorate ”. [51 Cal. 3d 149].

Considerazioni bioetiche:

Oltre a discutere la questione se i fluidi corporei e le altre cellule estratte dal proprio corpo possano essere considerate proprietà per motivi pecuniari, questo caso solleva un'importante questione relativa alla dottrina del consenso informato. In particolare, e specialmente quando i medici hanno obiettivi diversi da quelli terapeutici che sono esclusivamente e direttamente a vantaggio del paziente, il principio del consenso informato dovrebbe includere anche il dovere di divulgare gli interessi economici, di reputazione o di altro tipo dei medici curanti? Il caso amplia il dovere di divulgazione, promuovendo, in tal modo, una migliore autonomia del paziente e la fiducia nei medici, che è fondamentale nella relazione terapeutica.

Per ulteriori discussioni:

Che dire del bilanciamento di rischi e benefici? Se gli incentivi economici motiveranno i ricercatori ad intraprendere ricerche che andranno a beneficio di innumerevoli altri individui, dovremmo permetterlo?

MODELLO 30:

Raccogliere i profitti della ricerca scientifica:

Basato su: Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics, Inc. (Corte Suprema USA, 2013).

L'Associazione per la patologia molecolare insieme a diverse altre associazioni mediche, medici e pazienti hanno intentato causa all'Ufficio brevetti e marchi degli Stati Uniti (USPTO) e alla Myriad Genetics Inc. per contestare numerosi brevetti relativi ai geni umani. I brevetti in questione riguardavano due geni umani associati al carcinoma mammario e ovarico, BRCA1 e BRCA2. I querelanti sostengono che questi brevetti sono incostituzionali e non validi, perché i geni umani sono prodotti della natura. L'imputato, che ha ottenuto questi brevetti, si è opposto alla richiesta e ha sostenuto di aver investito un intenso lavoro (e denaro) per scoprire la posizione e la sequenza precisa di questi geni, le cui mutazioni

aumentano significativamente il rischio di cancro. Questa conoscenza ha permesso lo sviluppo di test medici per rilevare mutazioni e valutare i rischi di cancro delle persone. Il tribunale distrettuale (processo) ha concesso una sentenza sommaria ai firmatari, concludendo che le affermazioni del convenuto non fossero valide perché riguardavano prodotti della natura. Il tribunale del circuito ha ribaltato la sentenza e ha considerato sia il DNA isolato che il cDNA (DNA complementare - che è una copia del DNA sintetizzata dall'mRNA (RNA messaggero) ammissibili per il brevetto. E' stato presentato ricorso alla Corte Suprema.

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

Problema n. 1: i prodotti del sequenziamento genico umano dovrebbero essere considerati un prodotto della natura e non essere oggetto di proprietà o possesso?

1: Sì

La materia naturale non è il risultato di scoperte o invenzioni umane e non dovrebbe essere permesso che sia utilizzata come base di interessi proprietari o possesso attribuito agli esseri umani.

2: No.

La sequenza dei geni umani è solo un prodotto della natura fino a quando è stata scoperta dall'uomo, sottoposta ad ulteriori ricerche e sviluppi, da cui sono state ricavate ulteriori informazioni. A quel punto, l'intervento umano ha trasformato il suo status.

3: No.

I ricercatori meritano un interesse proprietario dopo la scoperta ed il contributo di conoscenze significative, indipendentemente dalla classificazione del materiale oggetto del loro lavoro.

Problema n. 2: il lavoro intenso dei ricercatori dovrebbe giustificare la richiesta di diritti di proprietà riguardo a questa specifica conoscenza genetica?

1: Sì

I ricercatori meritano un interesse proprietario dopo la loro scoperta ed il loro contributo alla conoscenza significativa, indipendentemente dalla classificazione del materiale oggetto del loro lavoro.

2: No.

Il ruolo principale dei ricercatori è quello di servire l'interesse pubblico e sociale nella cura delle malattie letali e nel produrre una migliore qualità di vita, indipendentemente dal loro intenso lavoro.

Questione n. 3: i diritti economici possono sostituire i diritti di un altro essere umano alla salute e alla vita?

1: Sì

La ricerca sanitaria rappresenta un ambito riconosciuto delle attività economiche, attraverso il quale le persone guadagnano da vivere, consentendo loro di migliorare la propria posizione e rafforzare la propria dignità.

2: No.

Il diritto alla salute costituisce parte integrante dei diritti umani e la ricerca fa parte delle attività per la salute umana, indipendentemente dalle considerazioni di mercato.

Decisione della Corte:

Con decisione unanime, la Corte Suprema degli Stati Uniti ha dichiarato che le sequenze geniche presenti in natura e i loro prodotti derivati non possono essere brevettati ai sensi della Sezione 101 della legge sui brevetti che prevede: "Chiunque inventi o scopra qualsiasi nuova e utile. . . composizione della materia o qualsiasi suo nuovo e utile miglioramento, può ottenere un brevetto, fatte salve le condizioni e i requisiti di questo titolo. " 35 U. S. C. §101. La Corte ha spiegato che "Abbiamo a lungo ritenuto che questa disposizione contenga un'importante eccezione implicita [:] Le leggi della natura, i fenomeni naturali e le idee astratte non sono brevettabili. (citazione omessa). [Piuttosto,] sono gli strumenti di base del lavoro scientifico e tecnologico che esulano dal dominio della protezione dei brevetti ... senza questa eccezione, vi sarebbe un considerevole pericolo che la concessione di brevetti "vincolasse" l'uso di tali strumenti e quindi inibirebbe la futura innovazione premessa ... Ciò sarebbe in contrasto con il punto stesso dei brevetti, che esistono per promuovere la creazione (citazione omessa). I prodotti della natura non sono creati e le manifestazioni della natura [sono] gratuite per tutti gli uomini e non riservate a nessuno in maniera esclusiva. "

Tuttavia, la Corte ha anche dichiarato che la creazione di un nuovo prodotto in laboratorio lo esonera dall'essere considerato "naturale", potendo essere brevettabile. Pertanto, in particolare, le sequenze geniche riconfigurate e perfezionate in laboratorio - con l'intervento umano - creando molecole che non sono presenti in natura, possono essere brevettate.

La Corte Suprema ha dichiarato che un segmento di DNA presente in natura non fosse brevettabile semplicemente perché era stato isolato, scoprendo che il contributo principale dei ricercatori fosse identificare la posizione precisa e la sequenza genetica dei geni BRCA1 e BRCA2 presenti in natura. Sebbene sia un processo estremamente laborioso, la Corte ha stabilito che "Una scoperta rivoluzionaria, innovativa o persino brillante non soddisfa di per sé l'indagine §101". Poiché i ricercatori non hanno creato né alterato né le informazioni genetiche codificate dei geni né modificato la struttura genetica del DNA, questa attività non era brevettabile. Tuttavia, la Corte ha stabilito che il cDNA (un DNA complementare

contenente solo gli assoni presenti nel DNA, omettendo gli introni interposti) è brevettabile perché non si trova in natura.

Considerazioni bioetiche:

In questo caso, la Corte si è concentrata sulla distinzione tra la creazione da parte di un ricercatore di un nuovo prodotto (cDNA) e la sua indagine estremamente laboriosa che ne ha identificato uno naturale (BRCA1 e BRCA2). Questa distinzione ha portato la Corte ad accogliere parte della richiesta degli imputati e riconoscere il loro diritto di proprietà sul cDNA.

Tuttavia, ci si dovrebbe chiedere se la distinzione scientifica tra cDNA e sequenziamento dei geni umani debba avere implicazioni etiche, portando alla conclusione che ciascuno dei fenomeni dovrebbe essere considerato in modo diverso.

Si dovrebbe, inoltre, richiamare l'attenzione sull'articolo 15 dell'UDBHR per quanto riguarda la condivisione dei benefici derivanti dalla ricerca scientifica.

Un altro aspetto che non dovrebbe essere trascurato è la preoccupazione che l'informazione genetica, essendo parte integrante dell'essere umano, meriti la stessa tutela della dignità umana e della sua espressione esplicitata, ovvero l'uomo integro.

Per ulteriori discussioni:

Scoprire qualcosa che preesisteva nella specie umana ricorda la scoperta di una reliquia archeologica - è brevettabile? (Ovviamente se hai preso una reliquia archeologica e l'hai trasformata in una maschera facciale o in un amuleto da indossare, forse potrebbe essere brevettabile ma ciò comporta sia la creatività che alcuni cambiamenti nella forma della reliquia.)

Fonti

UNESCO 1997 Declaration on the Responsibility of the Present Generations
towards Future Generations

UNITA' 15: Protezione dell'ambiente, della biosfera e della biodiversità

Articolo 17

UNESCO Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (2005)

“Deve essere prestata la dovuta considerazione all'interconnessione tra esseri umani e altre forme di vita, all'importanza dell'accesso appropriato all'utilizzo delle risorse biologiche e genetiche, al rispetto per le conoscenze tradizionali e per il ruolo degli esseri umani nella protezione dell'ambiente, della biosfera e della biodiversità.”

Discussione introduttiva:

Promuovere la prosperità della natura per promuovere la prosperità dell'uomo

La prosperità degli esseri umani dipende dalla prosperità della natura. Gli esseri umani fanno parte della natura. Hanno quindi il dovere di conservare e proteggere l'integrità dell'ecosistema e la sua biodiversità. Un principio di base dell'etica ambientale è che ogni generazione dovrebbe lasciare alla generazione successiva un'opportunità uguale (o migliore) di vivere una vita felice e dovrebbe, quindi, lasciare in eredità una Terra sana. Ciò si può raggiungere adottando la dottrina dello "sviluppo sostenibile". Nel valutare le implicazioni etiche di qualsiasi ricerca bioetica o biotecnologia è indispensabile tenere conto non solo della sua utilità per il benessere umano, ma anche del suo impatto complessivo sul nostro ecosistema. Nessun paradigma socio-economico o tecnologico valido può essere costruito se il rapporto dell'uomo con l'ecosistema e l'universo non sia adeguatamente presa in considerazione.

MODELLO 31

Implicazione governativa:

Basato su: Massachusetts v. EPA, (Corte Suprema USA, 2007)

Dodici Stati e diverse città degli Stati Uniti hanno intentato causa contro l'Agenzia per la Protezione Ambientale (EPA) per costringere quest'agenzia federale a regolare quali inquinanti l'anidride carbonica ed altri gas ad effetto serra (GHG). I querelanti sostengono che l'incapacità dell'Agenzia per la protezione dell'ambiente (EPA) di regolare le emissioni di gas a effetto serra dei veicoli a motore provochi l'effetto serra, aumenti le temperature sulla terra, innalzi i livelli degli oceani e aumenti le inondazioni delle aree sotto livellate. Essi sostengono che la Sezione 202 (a) (1) della legge sull'Aria Pulita (CAA), 42 U.S.C. § 7521 (a) (1), imponga all'amministratore dell'Agenzia per la protezione ambientale di stabilire standard di emissione per "qualsiasi inquinante atmosferico", da autoveicoli o motori di autoveicoli "che a suo giudizio causino [s], o contribuiscano [s] all'inquinamento atmosferico che può ragionevolmente essere prevenuto dal mettere in pericolo la salute pubblica o il benessere ", fornendo una base sufficiente per la regolamentazione dell'EPA.

Problema: i governi dovrebbero regolare ed interferire con le emissioni di gas per ridurre al minimo "l'effetto serra" con una serie di vincoli bioetici?

Indicazioni per le domande atte a sviluppare una discussione preliminare:

Ecco alcune delle possibili risposte ma non tutte. Consideratele, concepibili così come le altre, identificando il maggior numero possibile di questioni etiche; poi decidete quale sia la più confacente, motivandola:

1: Sì

Lo Stato fa parte di una comunità globale che ha il dovere di proteggere l'ambiente, anche riducendo al minimo l'"effetto serra".

2: Sì

Regolamentando le emissioni di gas, lo Stato incoraggia le persone e i gruppi al suo interno ad assumersi la responsabilità delle proprie azioni e ad agire in modo solidale.

3: Sì

Regolamentando le emissioni di gas, lo Stato pone le basi per la produzione di risorse future che possono essere utilizzate a beneficio dell'umanità.

4: No.

Lo Stato dovrebbe essere libero di investire le proprie risorse in tutti i beni pubblici che ritenga appropriati, in particolare la scienza medica.

5: No.

Il primato del diritto alla vita umana e alla salute prevale su quello della salute ambientale e dovrebbe influenzare tutte le decisioni governative, specialmente in caso di scarsità di risorse.

6: No.

Poiché le implicazioni delle emissioni di gas e dei gas ad effetto serra sull'aumento della temperatura globale dell'aria superficiale sono ancora sconosciute, ciò non dovrebbe diventare una priorità.

Decisione della Corte:

La Corte Suprema ha osservato che l'EPA non ha contestato né che le emissioni antropogeniche (inquinamento ambientale e inquinanti provenienti dall'attività umana) stessero aggravando l'effetto serra, né che, nel tempo, si sarebbero verificate conseguenze importanti. Sebbene il Congresso non prevedesse necessariamente il riscaldamento globale quando emanò la legge sull'aria pulita [la CAA - vedi sotto], i redattori intendevano che lo statuto si applicasse a una vasta gamma di inquinanti atmosferici. La Corte ha anche affermato che, mentre l'incertezza scientifica è un fattore che un'agenzia come l'EPA può considerare, essa deve essere talmente importante da rendere illegittima, non solo imprudente, la regolamentazione per giustificare la decisione di non attuarla, dichiarando

"che la CAA conferisca all'EPA l'autorità di regolare le emissioni di gas di scarico dei gas serra. Infine, la Corte ha rinviato il caso all'EPA, chiedendo all'agenzia di rivedere la sua posizione. La Corte ha ritenuto inadeguata la loro attuale logica per la non regolamentazione, chiedendo all'agenzia di articolare una motivazione ragionevole per evitarla. " La legge sull'aria pulita prevede:

1. "L'amministratore prescrive per regolamento (e di volta in volta rivede) in conformità con le disposizioni della presente sezione, le norme applicabili all'emissione di qualsiasi inquinante atmosferico proveniente da qualsiasi classe o classi di nuovi veicoli a motore o nuovi motori di veicoli a motore, che, a suo giudizio, causano o contribuiscono all'inquinamento atmosferico che può, ragionevolmente, essere prevenuto dal mettere in pericolo la salute pubblica o il benessere "

2. Le considerazioni sollevate a sostegno della regolamentazione ambientale (vedi la risposta n. 2 sopra) hanno una relazione reale con la Dichiarazione dell'UNESCO su cui apparentemente si basano?

3. Si dovrebbe considerare l'intervento meno invasivo in assoluto per l'uomo per risolvere il problema (ad es. minimizzare le emissioni di gas metano) simile all'ingiunzione per considerare il metodo meno invasivo in assoluto nella ricerca umana quando sono in gioco valori concorrenti?

4. L'impatto di El Niño (con i suoi effetti noti sul riscaldamento globale) potrebbe influenzare la risposta? È importante tenere conto ed ignorare altri effetti credibili non causati dall'uomo sull'ambiente prima di regolare la condotta umana che potrebbe privare le persone di posti di lavoro e mezzi di sussistenza?

5. Le cause alternative per i reclami attribuiti alle emissioni di gas a effetto serra devono essere valutate prima che siano emanate le normative?

6. Prima dell'entrata in vigore delle normative, quante risorse dovrebbero essere allocate nella valutazione di altre cause e nei costi / benefici comparativi di altre risposte (come la riduzione della produzione di gas metano)?

(Fonte: Rong-Gong Lin H and Rosanna Xia, “El Niño could be the most powerful on record, scientists say,” JERUSALEM POST, Nov. 24, 2015, p. 19).

Fonti

Europa 2014 The Precautionary Principle.

UNESCO 2005 The Precautionary Principle, World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST).

Elenco delle fonti

	UNITA' 1	Dignità umana
1	Dignità nella morte e nel morire	Pretty v. United Kingdom, 2002 Eur. Ct. H.R. 29.
2	Interesse individuale ed interruzione dei presidi vitali	(Plaintiff v. Yonsei University) Supreme Court [S. Ct.], 2009 Da 17417, May 21, 2009, (6 SCD 155) (S. Kor.).
	UNITA' 2	Interessi individuali
3	Rimozione della nutrizione artificiale e dell'idratazione	(Il caso di Eluana Englaro) Cass., sez. un., 16 Ottobre 2007, n. 21748, Foro it. 2007, I, 3025 (It.); Nicholas A. Secara, Note, Has Italy Discovered Virgil? Utilizing the British Archetype to Create End-of-Life Legislation in Italy, 19 Cardozo J. Int'l & Comp. L. 127 (2011).
4	Il diritto all'aborto	R.R. v. Poland, 2011 Eur. Ct. H.R. 828.
5	Il diritto di usufruire della IVF	Artavia Murillo v. Costa Rica, Preliminary Objections, Merits, Reparations and Costs, Inter-Am. Ct. H.R. (ser. C) No. 257 (Nov. 28, 2012).
	UNITA' 3	Bilanciare rischi e benefici

6	Separazione chirurgica di gemelli siamesi	Re A (Children) (Conjoined Twins: Surgical Separation), [2000] EWCA (Civ) 254, [2001] Fam. 147 (Eng.)
7	Diritti sul materiale genetico	Evans v. Amicus Healthcare Ltd., [2004] EWCA (Civ) 727, [2005] Fam. 1 (Eng.); Evans v. United Kingdom., (2006) 46 EHRR 32
8	Costringere una donna in gravidanza al riposo a letto	Burton v. State, 49 So. 3d 263 (Fla. D. Ct. App. 2010) (U.S.).
	UNITA' 4	Rispetto per l'autonomia personale
9	Il diritto al suicidio del paziente psichiatrico	(X v. Health Directorate of Zurich) Tribunal Fédéral [TF] [Federal Supreme Court] Nov. 3, 2006, 133 Arrêts du Tribunal Fédéral [ATF] I 58 (Switz.).
10	Responsabilità nel prevenire il suicidio del paziente psichiatrico	Rabone v. Pennine Care NHS Found. Trust, [2010] EWCA (Civ) 698, [2011] Q.B. 1019 (Eng.).
11	Proteggere gli interessi dell'infante	Wyatt v. Portsmouth NHS Trust, [2005] EWCA (Civ) 1181, [2005] W.L.R 3995 (Eng.) (appeal from Wyatt v. Portsmouth NHS Trust, [2005] EWHC (Fam) 693, [2005] 2 F.L.R. 480 (Eng.)).

12	Proteggere gli interessi del bambino incapace	NHS Trust v. MB, [2006] EWHC (Fam) 507 (Eng.).
13	Proteggere gli interessi dell'adolescente	Re Bernadette (2010) 244 FLR 242 (Austl.), affirmed by Re Bernadette (2011) 249 FLR 294 (Austl.).
	UNITA' 5	Consenso informato
14	Il consenso informato in generale	Foo Fio Na v. Dr. Soo Fook Mun [2007] 1 M.L.J. 593 (Malay.).
15	Rivelare terapie alternative	Birch v. Univ. College of London Hosp. NHS Found.Trust, [2008] EWHC (QB) 2237 (Eng.).
	UNITA' 6	Persone prive della capacità di consenso

16	La ricerca che coinvolge il soggetto incapace	Prof. John Walker-Smith v. Gen. Med. Council, [2012] EWHC (Admin) 503 (Eng.).
	UNITA' 7	Vulnerabilità umana
17	Suicidio di un paziente psichiatrico ricoverato contro la propria volontà	Savage v. S. Essex Partnership NHS Found. Trust, [2007] EWCA (Civ) 1375, [2008] H.L. 74 (Eng.). [2010] EWHC 865 (QB).
18	Il diritto individuale all'integrità corporea	Yearworth v. N. Bristol NHS Trust, [2009] EWCA (Civ) 37, [2010] Q.B. 1 (Eng.).
	UNITA' 8	Il diritto alla privacy ed alla riservatezza
19	Uso di campioni di sangue conservati, prelevati da bambini	Bearder v. State, 806 N.W.2d 766 (Minn. 2011) (U.S.).
20	Tutela della riservatezza	The Queen on the Application of Sue Axton v. Sec'y of State for Health, [2006] EWHC (Admin) 37 (N. Ir.).
21	Il diritto di conoscere l'anamnesi familiare ed il contesto personale	Sarah P. v. Prof. Thomas Katzorke (Germany, 2013) http://www.dw.de/no-anonymity-for-sperm-donors-court-rules/a-16582786
	UNITA' 9	Eguaglianza di tutti gli esseri umani
22	Equo accesso alle cure	Fok Chun Wa. v. Hospital Authority (2012) 15 H.K.C.F.A.R. 409 (C.F.A.) (H.K.).
23	Assicurazione sanitaria pubblica e privata	Chaoulli. v. Quebec (AG), 2005 SCC 35, [2005] 1 S.C.R. 791 (Can.)
	UNITA' 10	Libertà da discriminazione e stigmatizzazione

24	Diritti e ausili dei non udente	Eldridge v. British Columbia (AG), [1997] 3 S.C.R. 624 (Can.).
	UNITA' 11	Rispetto per la diversità culturale e religiosa
25	Il trattamento del fine vita	Cuthbertson v. Rasouli, 2013 SCC 53, [2013] 3 S.C.R. 341 (Can.).
26	Diritti legati all'aborto	A, B and C v. Ireland, 2010 Eur. Ct. H.R. 2032.
	UNITA' 12	Solidarietà tra esseri umani
27	La donazione degli organi	CA 8447/06 Kupat Holim Meuhedet v. Heiman [2011].
	UNITA' 13	Responsabilità sociale e salute
28	Accesso alle cure di qualità ed a farmaci essenziali	Cruz Bermúdez v. Ministerio de Sanidad y Asistencia Social, Sala Político Administrativa, Corte Suprema de Justicia, Republica de Venezuela, Expediente Numero: 15.789 (1999) (Venez.)
	UNITA' 14	Condividere i benefici della ricerca scientifica
29	Medici e ricercatori dovrebbero condividere i propri profitti?	Moore v. Regents of Univ. of California, 793 P.2d 479 (Cal. 1990) (U.S.).
30	Raccogliere i profitti della ricerca scientifica	Ass'n for Molecular Pathology v. U.S. Patent & Trademark Office, 689 F.3d 1303 (Fed. Cir. 2012), aff'd in part, rev'd in part, Ass'n for Molecular Pathology v. Myriad Genetics, Inc., 133 S. Ct. 2107 (2013) (U.S.).
	UNITA' 15	Protezione dell'ambiente, della biosfera e della biodiversità
31	Implicazione governativa	Massachusetts v. EPA, 549 U.S. 497 (2007) (U.S.).

"Il Libro dei casi di Bioetica per i Giudici" offre un mezzo indispensabile e completo per aiutare i giudici ad affrontare una serie di questioni medico-legali. Gli esempi presentati si basano su casi reali che hanno impegnato veri magistrati. La discussione e le domande che seguono ogni caso si basano sulla ricchezza di esperienze e approfondimenti degli autori e del caporedattore, il professor Amnon Carmi. Il legame naturale tra UNESCO e IOJT promuoverà, senza dubbio, la diffusione dei contenuti presentati in questo libro tra giudici e loro formatori in tutto il mondo.

Prof. Eliezer Rivlin

Presidente dell'Organizzazione Internazionale per la Formazione dei Giudici (IOJT)