

Comitato di Bioetica dell'Azienda ULSS 9 della Regione Veneto

PARERE SUL TEMA DEL RIFIUTO DELL'EMOTRASFUSIONE

Approvato nella seduta del 13 dicembre 2004

Il presente documento rappresenta il parere del Comitato di Bioetica su una tematica particolarmente dibattuta quale il rifiuto a ricevere l'emotrasfusione, ed ha lo scopo di favorire la riflessione di ciascun operatore, a cui compete decidere nel caso specifico la condotta professionale da adottare.

Il documento è organizzato in tre parti: la prima è l'articolato che riassume il parere del Comitato; la seconda raccoglie le fonti normative ed i riferimenti bibliografici che supportano tale parere e possono rappresentare un ulteriore percorso di approfondimento; nella terza parte sono evidenziati alcuni aspetti particolarmente critici sui quali il Comitato, allo stato della riflessione bioetica e del quadro normativo, non ritiene sia possibile fornire un parere univoco.

A. Parere del Comitato

1. Al pari degli altri trattamenti medici l'esecuzione dell'emotrasfusione richiede il consenso informato dal paziente; questo concetto è riaffermato anche da una specifica norma di Legge (DM 15/1/1991, art. 19)
2. Non essendo l'emotrasfusione esente da rischi, anche in presenza del consenso da parte del paziente è indicato porre comunque in atto tutte le possibili strategie mirate ad evitare o ridurre l'impiego di sangue omologo. In particolare si raccomanda l'adozione di una politica atta a contenere il consumo di sangue omologo, sia attraverso il ricorso costante a tutte le possibili alternative all'emotrasfusione, sia mediante la particolare attenzione alle precauzioni utili a ridurre il sanguinamento perioperatorio.
3. Come per le altre terapie, anche nel caso della trasfusione il paziente, competente e consapevole, può, anche per motivi di ordine religioso, rifiutare il proprio consenso: tale rifiuto è legittimo.
4. Indipendentemente dai motivi per cui il paziente rifiuta un trattamento, il medico non deve eseguirlo contro la sua volontà, salvo i casi in cui questo non sia disposto dalla Legge (Trattamento Sanitario Obbligatorio). L'emotrasfusione non rientra tra i casi in cui è previsto il TSO.
5. Salvi i casi in cui è previsto il TSO, nessuna norma di Legge obbliga il medico ad agire contro la volontà del paziente, neppure in caso di pericolo di vita in atto. L'accettazione del rifiuto non è in contrasto con il dovere etico e deontologico del medico di preservare l'integrità della persona.
6. All'inizio dell'iter clinico e durante tutto il suo decorso il medico deve informare debitamente il paziente delle conseguenze del rifiuto, delle possibili alternative terapeutiche e delle loro limitazioni, e deve tenerlo costantemente informato sull'evoluzione clinica. Il paziente deve essere in ogni momento nella condizione di revocare il proprio rifiuto. L'efficacia del rifiuto non cessa comunque con la perdita dello stato di coscienza, sia essa indotta con anestesia che secondaria all'anemizzazione.

7. L'esecuzione coatta o subdola dell'emotrasfusione contro la volontà del paziente è scorretta dal punto di vista deontologico ed etico e non è scevra di conseguenze sul piano giuridico.
8. Il sanitario o l'equipe chirurgica che effettuano l'intervento devono esplicitare al paziente la propria disponibilità ad eseguire l'intervento stesso accettando la limitazione imposta dal rifiuto del trattamento trasfusionale, illustrando al paziente il piano d'azione predisposto ed i limiti ed i rischi che ne conseguono. E' corretto che i medici che discutono con il paziente queste problematiche siano gli stessi che poi effettueranno l'intervento chirurgico.
9. L'accettazione esplicita del rifiuto del paziente all'emotrasfusione impone agli operatori di astenersi dal trasfondere sangue omologo per qualsiasi sopravvenuta evenienza intra o post operatoria, salvo il caso in cui il paziente non revochi il suo rifiuto.
10. E' inaccettabile non informare il paziente che l'equipe ha deciso di non aderire integralmente alla sua richiesta, riservandosi di ricorrere eventualmente all'emotrasfusione in stato di necessità, a sua insaputa, durante l'intervento chirurgico. E' altresì inaccettabile che, una volta assicurato il paziente circa l'adesione alle sue richieste, l'intervento sia condotto da medici che non si considerano vincolati al rispetto di tale accordo.
11. In caso di chirurgia elettiva o comunque differibile il medico o l'equipe medica hanno il diritto di rifiutare l'esecuzione dell'intervento chirurgico se ritengono che l'impossibilità di effettuare la trasfusione comporti un rischio operatorio non accettabile o non gestibile.
12. Nel paziente maggiorenne che giunga in ospedale in stato di incoscienza o che comunque non possa esprimere il proprio assenso o dissenso all'emotrasfusione, secondo quanto previsto dal Codice Deontologico e dalla Convenzione di Oviedo il medico non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in presenza di atti o documenti che ne testimonino inequivocabilmente una motivata e non futile contrarietà all'emotrasfusione. L'opinione dei congiunti ha esclusivo significato di testimonianza rafforzativa in presenza di una documentazione dell'espressione del rifiuto; senza quest'ultima l'opinione dei familiari non deve essere tenuta in considerazione.
13. Nel caso di pazienti minori il rifiuto all'emotrasfusione da parte dei genitori deve comunque essere considerato con il debito rispetto, avendo come obiettivo primario il superamento di tale rifiuto e l'ottenimento di un adeguato consenso.
14. Qualora i genitori persistessero nel rifiuto, il medico, ritenendo indispensabile per la salvaguardia della vita del minore l'emotrasfusione, dovrà tempestivamente informare l'Autorità Giudiziaria per gli eventuali provvedimenti in merito. I genitori dovranno comunque essere informati del ricorso alla Magistratura.
15. In caso di emergenza, qualora il medico reputi che il tempo necessario al pronunciamento dell'Autorità Giudiziaria non sia compatibile con la salvaguardia della vita del minore, può ritenersi libero di agire secondo coscienza, e quindi anche di praticare l'emotrasfusione contro la volontà dei genitori.

B. Fonti e riferimenti

- Codice di Deontologia Medica, art. 32: *Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso informato del paziente.*
- DM 15/1/1991, art. 19: *La trasfusione di sangue, di emocomponenti e di emoderivati costituisce una pratica terapeutica non priva di rischi; necessita pertanto del consenso informato del ricevente.*
- Legge 23/12/1978, n. 833: *Gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari.*
- Comitato Nazionale di Bioetica, Informazione e consenso all'atto medico, 20/6/1992: *Il C.N.B. ritiene che il consenso informato costituisca legittimazione e fondamento dell'atto medico (...) Sono da ritenere illegittimi i trattamenti sanitari extraconsensuali, non sussistendo dovere di curarsi*
- Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, Oviedo 1997, Art. 5: *Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. (...) La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso.*
- Corte d'Assise di Firenze, sentenza 18 ottobre 1990: *"nel diritto di ciascuno di disporre, lui e lui solo, della propria salute ed integrità personale, pur nei limiti previsti dall'ordinamento, non può che essere ricompreso il diritto di rifiutare le cure mediche, lasciando che la malattia segua il suo corso fino alle estreme conseguenze; il che, a ragione, non può essere considerato il riconoscimento di un diritto positivo al suicidio, ma è invece la riaffermazione che la salute non è un bene che possa essere imposto coattivamente al soggetto interessato dal volere o, peggio, dall'arbitrio altrui"*
- Costituzione della Repubblica, art. 13: *La libertà personale è inviolabile.*
- Costituzione della Repubblica, art. 32, II comma: *nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di Legge. La Legge non può' in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.*
- Corte Costituzionale, sentenza n. 88/1979: *"[il bene della salute] è tutelato dall'art. 32 della Costituzione non solo come interesse della collettività, ma anche e soprattutto come diritto fondamentale dell'individuo"*
- Corte Costituzionale, sentenza n. 184/1986: *"la lettera del I comma dell'art. 32 Cost., che non a caso fa precedere il fondamentale diritto della persona umana alla salute all'interesse della collettività alla medesima (...) inducono a ritenere sicuramente superata l'originaria lettura in chiave esclusivamente pubblicistica del dettato costituzionale".*
- Codice Penale, art. 50: *Non è punibile chi lede o pone in pericolo un diritto con il consenso della persona che può validamente disporre*
- Pretore di Roma, sentenza 3 aprile 1997: *"[la] costruzione della responsabilità penale per una condotta omissiva è chiaramente imposta dal principio di diritto espresso dall'art. 40 c 2 CP atteso che solo il non impedire un evento che si ha <l'obbligo giuridico di impedire> equivale a cagionarlo, per cui deve trattarsi non di un dovere ricavabile da principi etici (...) bensì di un*

obbligo imposto da un'esplicita norma scritta vigente nell'ordinamento” - “nel caso di specie non si rinviene alcuna norma che avesse potuto imporre il trattamento trasfusionale coattivamente”.

- Codice di Deontologia Medica, art. 32, comma 4: *In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace di intendere e di volere, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona, ove non ricorrano le condizioni di cui al successivo articolo 78 [(TSO)].*

- Codice di Deontologia Medica, art. 34, comma 1 e 2: *Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso.*

- Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, Oviedo 1997, Art. 9: *I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione*

- Codice di Deontologia Medica, art. 33: *Allorché si tratti di minore, interdetto o inabilitato il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale. In caso di opposizione da parte del rappresentante legale al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o di incapaci, il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria.*

C. Aspetti controversi

1. La scelta individuale di rifiutare la trasfusione può comportare un aggravio di costi per la terapia, sia per la necessità di ricorrere a farmaci di costo elevato, sia per il protrarsi della degenza, sia infine nell'ipotesi che l'anemia grave e protratta possa determinare gravi esiti permanenti e la conseguente inabilità della persona. Il Comitato rileva come questo aspetto, a fronte della finitezza delle risorse economiche, possa potenzialmente porre problemi di equità nell'erogazione delle cure.
2. Nel riconoscere il diritto del paziente a rifiutare la trasfusione per motivazioni che attengono alla sfera individuale, il Comitato non può non rilevare come possa così determinarsi un conflitto di coscienza nell'operatore sanitario che si trova a dover assistere alla morte del paziente pur disponendo di una risorsa terapeutica che sarebbe in grado di preservarne la vita.

Il CNB ha recentemente affermato che *“il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza”*; qualora il rispetto della volontà del paziente contrasti con i valori morali ed etici del medico, questi ha la possibilità di astenersi dal prestare la propria opera negli interventi di elezione. Negli interventi di emergenza invece questa possibilità viene a mancare. Questo potenziale conflitto rimane tuttora irrisolto.

3. Nei pazienti in stato di incoscienza, che non possono esprimere/negare il consenso, il Codice Deontologico e la Convenzione sui diritti umani indicano le necessità di tenere in considerazione le volontà precedentemente espresse dal paziente, quando ve ne sia evidenza certa. Va rilevato che sul piano strettamente giuridico le disposizioni anticipate mancano in senso stretto del requisito dell'attualità che la Legge impone al consenso/rifiuto all'atto terapeutico, e che d'altra parte nessun valore è attribuito dalle norme al giudizio sostitutivo dei familiari o di un fiduciario/curatore identificato dall'interessato; va inoltre evidenziato che anche la formale dichiarazione del paziente di esonerare il curante da qualsiasi responsabilità per le conseguenze eventualmente derivanti dall'omissione della trasfusione è priva di valore giuridico.

Il CNB si era già espresso sul tema delle direttive anticipate nell'ambito del documento sulla fine della vita umana, indicando che le stesse *“si iscrivono in un positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente”*. Nel recente parere sulle direttive anticipate, richiesto dal Governo, il CNB riafferma la validità di questo principio ed afferma che *“pur essendo numerosi e complessi i problemi bioetici sollevati dalle dichiarazioni anticipate, sul piano etico non esistono radicali obiezioni di principio nei loro confronti”* e che *“se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorararli da parte sua diventerebbe (...) un suo preciso dovere deontologico”*.

Il CNB conclude quindi rilevando la necessità che *“il legislatore intervenga esplicitamente in materia, anche per attuare le disposizione della Convenzione sui diritti umani”* e che *“la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate”*.

Il Comitato rileva quindi che, se da un lato manca un riconoscimento normativo delle direttive anticipate, dall'altro vi sono concrete istanze che lasciano intravedere un loro prossimo recepimento, e che sul piano bioetico vi è unanimità di vedute nel considerarle valide e degne di rispetto.