

Messaggio

numero

7383

data

23 agosto 2017

Dipartimento

SANITÀ E SOCIALITÀ

Concerne

Rapporto del Consiglio di Stato sulla mozione 17 febbraio 2009 presentata da Roberto Malacrida per la Commissione speciale sanitaria «Creazione di una Commissione di etica clinica del Canton Ticino»

Signor Presidente,
signore e signori deputati,

la mozione summenzionata propone la creazione di una Commissione di etica clinica cantonale a disposizione degli istituti di cura e delle associazioni dell'ambito socio-sanitario, con l'obiettivo di assicurare la tutela dei diritti dei pazienti e dei curanti, garantendo l'aderenza ai principi della bioetica.

La mozione prende spunto dalla - allora - prossima entrata in vigore del nuovo diritto di protezione dell'adulto del Codice civile svizzero che prevede nuove norme tra le quali si menzionano le direttive anticipate del paziente, vincolanti per i curanti, e il diritto di rappresentanza. Tali importanti modifiche del Codice civile possono dare adito, secondo i firmatari, a dilemmi etico-giuridici fra le presunte volontà dei pazienti, i desideri dei famigliari e/o la scienza e coscienza dei curanti; una commissione di etica clinica può essere d'aiuto nel consigliare una possibile soluzione a tali dilemmi. Il ricorso a tale commissione sarebbe facoltativo e avrebbe un ruolo meramente consultivo.

1. Premessa: il Comitato etico cantonale

Prima di approfondire il discorso della commissione di etica clinica, è opportuno in entrata chiarire il facile rischio di confusione che potrebbe nascere nei confronti dell'esistente "Comitato etico cantonale", attivo specificamente nell'ambito della ricerca sull'essere umano.

Per tracciarne l'origine a livello internazionale e sintetizzare in poche righe un cambiamento che fu epocale, ci limiteremo a un brevissimo e assai riduttivo riassunto.

Durante la seconda guerra mondiale, i medici nazisti effettuarono sperimentazioni sui prigionieri nei campi di concentramento. Nel famoso processo di Norimberga che seguì la fine della guerra, quei medici giustificarono il loro agire richiamandosi al dovere di ubbidire alle leggi dello Stato e al principio per cui in condizioni di guerra la ricerca biomedica deve anteporre gli interessi della società rispetto a quelli del singolo. I giudici conclusero che una simile ricerca era inammissibile perché contraria a un'etica rispettosa dei diritti fondamentali della persona. Data però la mancanza di leggi e dichiarazioni internazionali che stabilissero quali sperimentazioni mediche sull'uomo fossero ammesse e quali fossero

illecite, vennero proposti 10 criteri per giudicare l'ammissibilità della ricerca clinica sull'uomo. Tali criteri vennero inclusi nella sentenza emessa dal tribunale il 19 agosto 1947 e sarebbero diventati noti come il Codice di Norimberga. Al primo punto si afferma che "il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente essenziale" perché risulti eticamente accettabile qualsiasi sperimentazione sull'uomo.

In seguito, con la Dichiarazione di Helsinki del 1964, venne ribadito il concetto che solo il consenso esplicito poteva giustificare moralmente la ricerca sull'essere umano e che "nella ricerca medica gli interessi della scienza e quelli della società non devono mai prevalere sul benessere del soggetto". La dichiarazione di Helsinki proponeva inoltre l'istituzione di comitati etici, la cui nascita fu una delle conseguenze più importanti del dibattito bioetico sul consenso. I primi comitati etici furono creati negli anni '60 a livello di singole istituzioni di ricerca biomedica. Lo scopo dei comitati etici era quello di salvaguardare i diritti e il benessere dei soggetti di ricerca, focalizzando l'attenzione sul consenso informato, l'accertamento dei rischi e dei benefici prevedibili, e il controllo della riservatezza delle informazioni personali e sanitarie raccolte durante la ricerca. Oltre ai compiti originali citati, oggi i comitati etici nell'ambito della ricerca valutano anche la scientificità del protocollo di ricerca, si esprimono sull'idoneità degli sperimentatori, sulla adeguatezza delle strutture e sui metodi e documenti che verranno impiegati per informare i soggetti di ricerca e per ottenerne il consenso informato.

Per quanto concerne il Cantone Ticino, la Legge sanitaria del 18 aprile 1989 e successive modifiche (artt. 10, 11 e 12) prevede che ogni sperimentazione e ricerca clinica effettuata nel Cantone su soggetti sani o ammalati sia sottoposta, per approvazione, al Comitato etico cantonale che ne verifica i fondamenti etici e scientifici. Il Comitato etico cantonale, organismo indipendente composto da personale sanitario e non, è una realtà dal 1997, è nominato dal Consiglio di Stato e il funzionamento e finanziamento sono definiti da un apposito Regolamento del comitato etico del 2 luglio 2002 (RL 6.1.1.1.5). Nel frattempo, con la promulgazione della Legge federale concernente la ricerca sull'essere umano del 30 settembre 2011, è stato uniformato a livello federale il principio, la composizione e le competenze delle Commissioni etiche. Il parere del Comitato etico è indispensabile per avviare una ricerca e ha un valore vincolante. A livello nazionale esistono oggi 7 Commissioni etiche cantonali a cui si riferiscono tutti i Cantoni svizzeri e il Liechtenstein.

2. La Commissione di etica clinica

La commissione di etica clinica a cui si fa riferimento nella mozione è differente dall'appena citato Comitato etico anche se, in definitiva, potremmo dire che entrambe sono accomunate dalla "ricerca del consenso". Inoltre, a differenza dei comitati etici, sebbene l'aspetto etico della presa a carico dei pazienti sia storicamente - e teoricamente - al centro dell'agire dei curanti, lo sviluppo di commissioni di supporto etico è molto più recente, e ha a che fare con la gestione di situazioni di cura che innescano conflitti di valori morali su questioni importanti.

Le difficoltà di carattere etico sono infatti all'ordine del giorno nella pratica della medicina: il rispetto e i limiti dell'autodeterminazione del paziente, la decisione di sospendere le misure di mantenimento in vita quando vi sono poche speranze, l'accanimento terapeutico, la distribuzione equa delle risorse in un contesto caratterizzato da crescenti pressioni sui costi sanitari, ecc. A livello nazionale, l'Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM) e la Commissione nazionale d'etica per la medicina umana (CNE) emanano su questi temi delle raccomandazioni e delle direttive medico-etiche, che sono un valido supporto per i curanti confrontati con problematiche simili. Tuttavia, queste raccomandazioni e direttive hanno carattere generale: di fronte a un caso concreto, le riflessioni e le decisioni

dovranno essere adeguate al contesto e alle specificità della situazione in questione. Il ricorso a un supporto etico offre un valido aiuto nelle situazioni percepite come complesse dal punto di vista etico.

Giova citare a questo proposito l'esperienza dell'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC), che con la sua Commissione di etica clinica (COMEC), multidisciplinare, creata nel 2003, è stato un pioniere in questo ambito. La COMEC è aperta a tutto il personale dell'EOC e ai suoi pazienti. Oltre al suo ruolo consultivo classico su casi specifici, emana raccomandazioni e direttive interne, e offre anche un'apprezzata formazione sia interna che esterna, e i suoi membri partecipano a dibattiti e conferenze che contribuiscono alla formazione dell'opinione pubblica.

3. Il nuovo diritto di protezione dell'adulto

La mozione cita giustamente le modifiche del Codice civile svizzero, entrate in vigore il 1° gennaio 2013, che introducono nella legislazione federale importanti concetti che prevedono, tra le altre cose, il rafforzamento e la promozione dell'autodeterminazione con il mandato precauzionale (artt. 360-369 CC) e le direttive anticipate (artt. 370-373 CC), come pure il rafforzamento della solidarietà familiare nel caso di perdita temporanea o durevole della capacità di discernimento tramite il potere di rappresentazione legale del coniuge o del partner registrato (artt. 374-376 CC) e la rappresentanza in caso di provvedimenti medici (artt. 377-381 CC).

Queste modifiche non fanno che fissare nella legge i cambiamenti avvenuti nella società negli ultimi decenni e ribaditi già più volte dalla giurisprudenza e sancisce il definitivo passaggio dall'era del paternalismo medico all'autodeterminazione del paziente. Il nuovo diritto di protezione dell'adulto stabilisce che le decisioni del paziente hanno un carattere vincolante e che ogni rappresentante legale - come pure il medico nelle situazioni d'urgenza - deve agire secondo la volontà presumibile del paziente.

È chiaro che un tale rafforzamento dell'autodeterminazione del paziente può a volte portare a differenti percezioni valoriali e visioni in merito alla migliore opzione. Tale aspetto è poi particolarmente complesso in riferimento all'istituzione del mandato terapeutico che delega a terzi (a volte nominati dai pazienti, a volte sanciti per legge) scelte sanitarie con una portata capitale in termine di sopravvivenza e conseguenze a lungo termine che può confrontare i curanti a situazioni difficili e dare adito a dilemmi etico-giuridici di non facile soluzione. Se da un lato esistono delle raccomandazioni o dei pareri generali su determinati argomenti (vedi p.es. il parere della CNE sulle Direttive anticipate¹), dall'altro, nelle situazioni particolari sarebbe certamente utile avere a disposizione un supporto di etica clinica.

Missione di una commissione di etica clinica è infatti essenzialmente fornire dei pareri in determinate situazioni cliniche che possono talvolta risultare controverse dal punto di vista etico. La commissione ha carattere puramente consultivo, le opinioni in ambito etico devono logicamente essere conformi al diritto e si basano sui più ampi principi etici di rispetto dell'autonomia della persona e dei principi di beneficenza, di non maleficenza e di giustizia. Le commissioni di etica clinica possono anche produrre linee direttive in merito a problematiche complesse e delicate che più frequentemente si possono incontrare nella pratica ospedaliera e che hanno risvolti nella dimensione etica.

¹ Direttive del paziente - Considerazioni etiche sul nuovo diritto di protezione degli adulti con particolare attenzione alla demenza; CNE, Parere n. 17/2011, Berna, Maggio 2011

4. La situazione attuale in Ticino

a. Ampiezza ed eterogeneità dell'offerta sanitaria

Come da nuove disposizioni federali, il Decreto legislativo concernente l'elenco degli istituti autorizzati a esercitare a carico dell'assicurazione obbligatoria contro le malattie (art. 39 LAMal), del 15 dicembre 2015, non definisce più l'offerta ospedaliera cantonale in ambito somatico-acuto anche in termini di numeri di letti. Attribuisce comunque mandati di prestazioni in quest'ambito a 12 strutture in cui sono di fatto in esercizio oltre 1200 letti, a cui si aggiungono 295 letti di cure psichiatriche e 225 di cure riabilitative. A carico dell'assicurazione obbligatoria, sebbene non ancora tutti in esercizio, il Decreto riconosce inoltre quasi 5500 posti letto in un'ottantina di case per anziani, oltre a 195 posti nelle strutture acute di minore intensità e 243 letti in istituti per invalidi.

Oltre al fattore puramente numerico, bisogna sottolineare l'eterogeneità della situazione, ad esempio in ambito acuto con circa il 60% dei letti nelle strutture dell'Ente Ospedaliero Cantonale ed il 40% restante in cliniche private, oppure in ambito psichiatrico, con una suddivisione a metà tra Clinica psichiatrica cantonale e cliniche private.

Pur restando a un'analisi cauta, emerge chiaramente che l'insieme dei servizi offerti in ambito sanitario e socio-sanitario alla popolazione ticinese sia estremamente eterogeneo e risulta basato anche su differenti visioni o interpretazioni dei valori etico-filosofici e religiosi nei diversi istituti e fornitori di prestazioni. Questa ricchezza nell'offerta sanitaria del Cantone, presenta potenzialmente un confronto tra posizioni anche assai differenziate sotto il profilo etico.

E il resto dell'offerta sanitaria in ambito extra-ospedaliero delle "associazioni nell'ambito socio-sanitario", come definite nella mozione, può essere inteso anche a livello degli operatori sanitari indipendenti che curano l'intera popolazione residente nel Cantone per un totale complessivo di operatori sanitari con libero esercizio che supera le 7000 unità, di cui oltre 1700 medici.

Data l'eterogeneità dell'offerta, l'Ufficio del medico cantonale ha ritenuto opportuno effettuare una consultazione esplorativa presso i principali attori, sul tema in oggetto, al fine di raccogliere la percezione degli operatori in ambito ospedaliero ed extra-ospedaliero nell'ambito sanitario e socio-sanitario, con lo scopo di comprendere la necessità e l'utilità di una commissione di etica clinica, e il suo eventuale impiego da parte degli operatori. Sono stati consultati direttori sanitari di istituti di cura acuti, pubblici e privati, direttori sanitari di istituti psichiatrici, direttori di istituti per lungodegenza e l'Ordine dei medici.

In sintesi, da tale indagine esplorativa risulta che alcune strutture già dispongono di una simile commissione; inoltre, sebbene praticamente tutti riconoscano l'utilità di avere un supporto etico, molti fanno notare che la commissione di riferimento deve rispecchiare le peculiarità e i valori morali e filosofici di ogni struttura. Inoltre, deve rispondere alle esigenze di istituti per acuti e lungodegenti, di strutture per adulti e per bambini/neonati, di istituti psichiatrici e di cure a domicilio, di cure stazionarie e ambulatoriali. In tal senso, difficilmente ci si immagina una commissione cantonale che rappresenti la variegata realtà di offerta sanitaria presente sul territorio, in quanto necessiterebbe di un numero assai elevato di membri per dar voce a ogni sensibilità e sarebbe, concretamente, difficilmente gestibile e, probabilmente, poco fruibile dagli utenti in prima linea, anche perché poco incentrata sulle specificità del proprio campo d'attività sanitaria.

b. Monitoraggio dell'Ufficio del medico cantonale, formazione

Giova segnalare che dall'entrata in vigore del nuovo diritto di protezione dell'adulto il 1° gennaio 2013, i collaboratori dell'Ufficio del medico cantonale nel corso dell'attività ispettiva svolta nei vari istituti di cura, hanno introdotto tra i vari punti da verificare, anche la prova della sistematica ricerca da parte dei curanti delle direttive anticipate del paziente, la loro tracciabilità e il loro rispetto, come pure la ricerca e la tracciabilità dell'eventuale rappresentante terapeutico.

Dal 2013 inoltre, si sono moltiplicate le formazioni atte a sensibilizzare i professionisti in ambito sanitario sui cambiamenti legislativi e sulle loro conseguenze, e si può senz'altro affermare che la consapevolezza sul tema è nettamente cresciuta in questi anni.

5. Una soluzione pragmatica

Dalle valutazioni fatte risulta che gli operatori consultati ritengono utile un supporto etico clinico, ma che le caratteristiche di ogni struttura debbano essere preservate anche in caso di richiesta di un parere etico-clinico. Inoltre, ritenuto che la varietà dell'offerta è una fonte di ricchezza nell'offerta sanitaria del Cantone, questo aspetto ci pare di fondamentale importanza nella corretta analisi della fattispecie e non rende oggettivamente praticabile la soluzione di un'unica commissione cantonale di etica clinica: soluzione che sarebbe a nostro parere inefficiente, sproporzionata e dai costi importanti.

Per contro, ci sembra che il terreno sia oggi propizio per richiedere agli istituti di cura e alle associazioni socio-sanitarie attive sul territorio cantonale, in caso di dilemmi etico-clinici di far capo a una struttura di supporto consultiva, sia essa costituita da più persone oppure rappresentata da una sola persona, sia essa interna all'istituto/associazione oppure esterna o in condivisione con altri istituti/associazioni. Del resto questa soluzione è in linea con quanto raccomandato dall'ASSM nella sua direttiva sul supporto etico in medicina², che aveva visto il Dr Roberto Malacrida, primo firmatario della presente Mozione, membro del gruppo di lavoro che aveva redatto e rivisto le Direttive citate.

Ogni struttura dovrà quindi garantire ai propri curanti e ai propri pazienti l'accesso su richiesta a un supporto di etica clinica, a salvaguardia del diritto dei pazienti e di quello dei curanti; la commissione istituita o il referente preposto agiranno in base ai principi dell'etica clinica ed esprimeranno un parere non vincolante ma che può essere d'aiuto nella presa di decisioni. Le strutture dovranno impegnarsi a promuovere la formazione dei propri curanti sulla pratica dell'etica clinica, facendo capo all'offerta formativa già presente a livello nazionale e cantonale.

Peraltro giova qui segnalare che la proposta che precede è stata discussa tra il Medico cantonale e il primo firmatario, raccogliendo un accordo di principio sulla via che si intendeva perseguire, pur restando in attesa della formulazione del presente messaggio. Il Medico cantonale emanerà una Direttiva in tal senso all'indirizzo di tutte le strutture attive nel Cantone, affinché l'accesso a una commissione o un consulente di etica clinica sia un criterio da rispettare e che sarà monitorato nel corso delle usuali ispezioni svolte.

² Supporto etico in medicina; Direttiva dell'Accademia Svizzera delle Scienze mediche (ASSM); Basilea, Maggio 2012

6. Conclusione

Il Consiglio di Stato ha preso atto della Mozione citata e a seguito della valutazione e degli approfondimenti effettuati dal Dipartimento della sanità e della socialità ha ritenuto valida la richiesta avanzata dalla stessa, ma giudica ciononostante che possa essere accolta solo parzialmente.

Si ritiene, infatti, che una Commissione di etica clinica cantonale sia una soluzione sproporzionata e assai difficilmente praticabile, mentre appare più ragionevole chiedere che ogni struttura offra l'accesso ai propri dipendenti e ai propri pazienti a un supporto etico-clinico. Il Medico cantonale emanerà una Direttiva che stabilisce i termini dell'offerta e preciserà le modalità di attuazione.

Il Consiglio di Stato valuta che la soluzione qui proposta ponga le basi per accrescere le conoscenze e le competenze dei curanti sul tema e permetta di rispondere in maniera adeguata ai bisogni e alle aspettative dei cittadini e degli operatori sanitari, a tutela dei loro rispettivi diritti.

Il Consiglio di Stato accoglie quindi parzialmente la mozione, ritenendola evasa con il presente messaggio.

Vogliate gradire, signor Presidente, signore e signori deputati, l'espressione della nostra massima stima.

Per il Consiglio di Stato:

Il Presidente, Manuele Bertoli

Il Cancelliere, Arnoldo Coduri

Annessa: Mozione 17 febbraio 2009

MOZIONE

Creazione di una "Commissione di etica clinica del Canton Ticino"

del 17 febbraio 2009

Premesse

L'etica clinica ha lo scopo di migliorare la qualità della cura dei pazienti attraverso l'identificazione, l'analisi e i tentativi di risolvere i problemi etici che l'esercizio della medicina presenta. Il punto cruciale dell'analisi etica è l'incontro del paziente con l'operatore sanitario.

L'obiettivo prioritario di una Commissione cantonale di etica clinica, a disposizione degli istituti di cura e delle associazioni dell'ambito socio-sanitario del Canton Ticino che non ne dispongono, è quello di assicurare la tutela dei diritti degli ammalati e dei curanti, garantendo l'aderenza ai principi della bioetica, in particolare a quelli dell'autonomia e della beneficenza, ossia:

- 1) il rispetto della libera e responsabile volontà del malato;
- 2) la difesa dei diritti dei curanti, in particolare della loro autonomia e dignità professionale;
- 3) la tutela della vita e della salute dei pazienti, tenendo conto non solo del bene oggettivo (*primum non nocere*), ma anche soggettivo (valori etico-filosofici e religiosi);
- 4) la distribuzione razionale ed equa delle risorse e dei servizi.

Una Commissione cantonale di etica clinica ha il compito di fornire, solo se richieste, consulenze su dilemmi etici specifici, di carattere meramente facoltativo, rispettando le varie competenze e i rispettivi ruoli all'interno dell'istituzione.

La modifica del 19 dicembre 2008 del Codice civile svizzero prevede:

- all'art. 370, tra l'altro, che *chi è capace di discernimento può, in direttive vincolanti, designare i provvedimenti medici ai quali accetta o rifiuta di essere sottoposto nel caso in cui divenga incapace di discernimento, può anche designare una persona fisica che discuta i provvedimenti medici con il medico curante e decida in suo nome nei casi in cui divenga incapace di discernimento e può impartire istruzioni alla persona designata;*
- all'art. 372, tra l'altro, che *il medico ottempera alle direttive del paziente, salvo che violino le prescrizioni legali o sussistano dubbi fondati che esse esprimano la volontà libera o presumibile del paziente;*
- all'art. 373, tra l'altro, che *ognuna delle persone vicine al paziente può adire per scritto l'autorità di protezione degli adulti facendo valere che*
 - 1) *non è stato ottemperato alle direttive del paziente*
 - 2) *gli interessi del paziente incapace di discernimento sono esposti a pericolo o non sono più salvaguardati*
 - 3) *le direttive non esprimano la sua libera volontà;*
- all'art. 374, tra l'altro, che *il coniuge o partner registrato che vive in comunione domestica con una persona che diviene incapace di discernimento o le presta di persona regolare assistenza ha per legge un diritto di rappresentanza se non sussiste un mandato precauzionale né una corrispondente curatela;*
- all'art. 379, tra l'altro, che *nelle situazioni d'urgenza il medico prende provvedimenti medici conformi alla volontà presumibile e agli interessi della persona incapace di discernimento.*

Le disposizioni di legge contenute nella modifica del Codice civile svizzero possono dare adito a dilemmi etico-giuridici fra le presunte volontà dei pazienti, i desideri di famigliari e/o la scienza e coscienza dei curanti; una commissione di etica clinica può essere d'aiuto nel consigliare una possibile soluzione di tali dilemmi.

I seguenti membri della Commissione speciale sanitaria invitano il Consiglio di Stato del Cantone Ticino a valutare la necessità di creare una Commissione di etica clinica, quale organo consultivo per i problemi etici degli istituti e delle associazioni nell'ambito socio-sanitario (ospedaliero ed extraospedaliero) che non dispongono di una propria Commissione etica.

Per la Commissione speciale sanitaria:

Roberto Malacrida

Bignasca M. - Carobbio - Chiesa - Del Bufalo -

Galusero - Gianora - Mariolini - Moccetti - Pestoni -

Polli - Ramsauer - Ravi - Salvadè