

Focus group 1

Quando

17 febbraio 2009
h 15:00 - 17:15

Dove

Fondazione per la promozione sociale
Via Artisti 36, Torino

Chi

14 persone (7 maschi, 7 femmine; livello di istruzione medio-alto; età medio-alta, due ragazze; qualche persona legata all'associazione; un ricercatore universitario; un'infermiera). Quasi nessuno ha letto il documento.

TEMA 1. IN QUALE MISURA IL MEDICO DEVE TENERE CONTO DELLA VOLONTÀ DEL PAZIENTE?

Argomenti sollevati

Il ruolo del personale sanitario: quando sorge un problema di interazione fra volontà del paziente e decisioni terapeutiche, non è un problema solo del medico, ma anche del personale sanitario che contribuisce all'assistenza e all'esecuzione materiale delle cure.

L'esercizio del consenso informato: avere il diritto al consenso informato non significa che questo venga sempre rispettato nel rapporto medico-paziente. Spesso i medici non informano adeguatamente i pazienti.

Quale medico: per decisioni così delicate come l'esecuzione di dichiarazioni anticipate potrebbe avere un ruolo importante il medico di base, che conosce la storia clinica del paziente.

La valutazione scientifica delle dichiarazioni anticipate: nel testamento biologico dovrebbero essere contenute dichiarazioni interpretabili in modo scientifico dai medici.

Validità nel tempo del consenso informato: "perché il valore e il rispetto che viene dato alla voce di una persona dovrebbe cambiare nel corso del tempo?". Così come una persona nel pieno delle sue facoltà può far valere la propria volontà attuale attraverso il consenso informato, la stessa persona deve poter estendere la validità delle proprie dichiarazioni anche a distanza di tempo.

Fidarsi degli altri: bisognerebbe avere fiducia nelle persone che scrivono il proprio testamento biologico e presupporre che lo abbiano fatto dopo essersi informate e dopo aver riflettuto. "Se poi la persona che ha scritto il proprio testamento biologico non era abbastanza informata, abbastanza matura, abbastanza consapevole, nessuno può saperlo. L'unica via d'uscita sta nell'accettare di fidarci delle persone che decidono della propria vita".

La volontà mutevole: ciascuno di noi cambia opinione tante volte nel corso della propria vita, spesso anche per via di pressioni esterne. Mutevoli sarebbero anche le dichiarazioni anticipate.

Scollamento politico: c'è uno scollamento fra il dibattito politico sull'argomento e la realtà vissuta quotidianamente dalle persone: “il confronto politico fra gli schieramenti è molto appassionante ma poco concreto, va molto al di là della vita delle persone”.

TEMA 2. NEL TESTAMENTO BIOLOGICO SI POSSONO RIFIUTARE I TRATTAMENTI DI SOSTEGNO VITALE?

Argomenti sollevati

Il peso delle cure: il problema è che spesso le cure di assistenza ricadono sulla famiglia, perché la struttura sanitaria non si prende in carico il paziente incapace. “Se uno non sa di avere dei diritti, finisce fuori dal sistema e non sa come fare: o finisce a totale carico della famiglia o nelle strutture private”.

L'eutanasia: “se noi consentiamo questo, cosa consentiremo subito dopo? Io sono padre di un ragazzo con handicap e la sua esistenza mi ha arricchito. Non si tratta di consentire alle persone di morire, ma di dare più supporto a chi si trova in situazioni difficili”.

Il concetto di libertà: la libertà potrebbe essere intesa non come facoltà di fare ciò che si vuole, ma come capacità di interagire con gli altri e di agire tenendo conto degli altri.

Questioni da chiarire

Quesito ad esperti di etica: “il testamento biologico spalanca le porte all'eutanasia e se sì chi dovrebbe decidere della morte di un paziente?”

Si tratta di decisioni di “fine vita” oppure no? Per quali tipi di pazienti serve effettivamente il testamento biologico?

TEMA 3. E' UTILE INTRODURRE UNA NUOVA LEGGE CHE DIA VALORE LEGALE AL TESTAMENTO BIOLOGICO?

Argomenti sollevati

Regole e morale: questa è una questione morale e le questioni morali non dovrebbero essere regolamentate per legge.

La forma del testamento biologico: una legge dovrebbe definire la forma che il testamento biologico dovrebbe avere per poter essere accettato da tutti.

Il clima culturale: per scrivere una buona legge sul testamento biologico occorre che si instauri un clima culturale adeguato.

Questioni da chiarire

I contenuti della legge: “quanto bisognerebbe far discutere e informare prima che un testamento biologico rispetti effettivamente il principio del consenso informato e non si limiti alla compilazione di un modulo?”

NUOVO TEMA. QUALE FORMA DOVREBBE AVERE UN TESTAMENTO BIOLOGICO?

Descrizione

Il tema viene trattato come risposta ai rischi insiti nel testamento biologico:

- un 'diario di fine vita': “non è che basta scrivere una volta per tutte il tb e poi basta, deve essere un continuo aggiornamento, una sorta di diario che va aggiornato, in modo che l'eventuale caduta nello stato di incapacità abbia dietro una volontà vicina cui si può ricorrere”;
- la nomina diretta del fiduciario: nel testamento biologico si dovrebbe poter nominare il proprio fiduciario senza ricorrere al giudice.
- il ruolo del notaio: “scrivere un testamento biologico prevede che io debba andare dal notaio? Allora subentra una discriminante economica che non deve esistere, perché altrimenti il povero non va a fare il tb perché costa”.

“L'unico motivo che posso immaginare per cui la società possa impedire di far valere il proprio tb è quello della lontananza temporale del tb e dell'evoluzione tecnologica della medicina. Però queste cose si possono superare, introducendo la scadenza temporale e prevedendo un fiduciario che interpreti in ottica attuale le volontà del fiduciato”.

“Attualmente in circolazione ci sono alcuni formati di testamento biologico. Partiamo dall'analisi di questi tipi e cerchiamo di stabilire che forma dovrebbe avere un testamento biologico”.

NUOVO TEMA. CHE RUOLO DOVREBBE AVERE L'EVENTUALE FIDUCIARIO?

Descrizione

Il tema viene trattato con riferimento alla relazione paziente-fiduciario e ai suoi oneri:

- il peso delle scelte: consentire la nomina di un fiduciario rischia di far ricadere su quest'ultimo tutto il peso di decisioni così drammatiche.

Osservazioni dei partecipanti su come migliorare la qualità degli incontri di discussione

Maggiore eterogeneità nella composizione dei focus group

Piccoli accorgimenti per rendere più piacevole gli incontri: caffè, biscotti, acqua ecc.

Focus group 2

Quando

17 febbraio 2009
h 20:40 - 23:00

Dove

Associazione TRA.ME.
Via Silvio Pellico 34/C, Carignano (TO)

Chi

13 persone (5 maschi, 8 femmine; livello di istruzione medio-alto; età medio-alta; un ragazzo e una ragazza; alcune persone legate all'associazione). Quasi nessuno ha letto il documento.

TEMA 1. IN QUALE MISURA IL MEDICO DEVE TENERE CONTO DELLA VOLONTÀ DEL PAZIENTE?

Argomenti sollevati

Quale medico: nel momento in cui si parla di persone incoscienti, non si dovrebbe parlare di un medico, che si assume da solo tutta la responsabilità delle scelte, ma piuttosto del lavoro di un'equipe di medici e personale sanitario. Un'equipe tutelerebbe anche i medici stessi da pressioni e ingerenze esterne, che hanno la meglio sul singolo, ma faticano ad imporsi su gruppi eterogenei.

La valutazione scientifica delle dichiarazioni anticipate: i medici dovrebbero comunque valutare se le richieste anticipate espresse nel testamento biologico sono compatibili con il campo delle opportunità terapeutiche e degli interventi al momento dell'esecuzione delle volontà del testamento biologico.

Validità nel tempo del consenso informato: "perché un paziente cosciente può rifiutare una terapia e uno cosciente che si esprime anticipatamente no?"

Questioni da chiarire

Con quali modalità si può pensare un testamento biologico per pazienti minori, pazienti psichiatrici e in generale per le persone incapaci di intendere e volere?

TEMA 2. NEL TESTAMENTO BIOLOGICO SI POSSONO RIFIUTARE I TRATTAMENTI DI SOSTEGNO VITALE?

Argomenti sollevati

Il concetto di libertà: la libertà è facoltà di scegliere ed è inviolabile.

L'eutanasia: la vera questione su cui si dovrebbe discutere è l'eutanasia, cioè il diritto a morire su mia richiesta. Poi da questo diritto può discendere anche quello a far valere il testamento biologico.

Incoscienza temporanea: le volontà espresse in un testamento biologico dovrebbero in certi casi avere esecuzione già al momento delle procedure di rianimazione e non dopo essere stati rianimati e dopo che sono stati avviati i trattamenti di sostegno vitale.

TEMA 3. E' UTILE INTRODURRE UNA NUOVA LEGGE CHE DIA VALORE LEGALE AL TESTAMENTO BIOLOGICO?

Argomenti sollevati

Lo scopo della legge: una legge si giustifica se afferma e difende un principio condiviso, anche se questo principio viene poi esercitato da una minoranza di cittadini. In questo caso si tratta del diritto di autodeterminazione, nel momento in cui viene negata ad un paziente la realizzazione delle sue dichiarazioni anticipate.

Regole e morale: la questione del testamento biologico è troppo complessa e legata alla morale delle singole persone e nella sfera morale lo stato non deve entrare. “Io direi che ognuno dovrebbe fare il proprio tb, sperando che venga rispettato e se la decisione del medico va in contrasto con il mio tb, la risoluzione dovrebbe comunque restare nella relazione paziente-medico”.

Regole e morale: la morale dovrebbe essere regolata quando la società percepisce che esistono ingiustizie che ledono i diritti di alcuni,

Il clima culturale: i garanti concordano abbastanza sul fatto che al momento non ci siano i presupposti culturali per poter scrivere una nuova legge. Inoltre è probabile che ai cittadini non interessi discutere di un argomento così “pesante” e delicato, che abbiano altre priorità.

NUOVO TEMA. QUALE FORMA DOVREBBE AVERE UN TESTAMENTO BIOLOGICO?

Descrizione

Il tema viene trattato come risposta ai rischi insiti nel testamento biologico:

- un archivio per i testamenti biologici: dovrebbe esserci un registro pubblico, per esempio a livello comunale;
- la nomina del fiduciario: ognuno dovrebbe poter nominare il proprio fiduciario assegnandogli l'onere delle decisioni. “Io per esempio non sceglierei mia moglie, perché so che mi terrebbe in vita in eterno”;
- il ruolo del notaio: il testamento biologico dovrebbe essere un atto pubblico a scrittura privata, ma il notaio non dovrebbe avere un ruolo di certificazione.

Osservazioni dei partecipanti su come migliorare la qualità degli incontri di discussione

Esplicitare meglio che è fondamentale leggere prima il documento

Capire meglio chi sono gli organizzatori

Fare una versione ridotta e poi rimandare agli approfondimenti

Distribuire la versione cartacea, non in pdf

Non si capisce bene che obiettivo hanno queste discussioni. Solo per correggere il documento?

Focus group 3

Quando

18 febbraio 2009
h 22:00 - 23:10

Dove

Sede capi Agesci
Via Beaulard 61, Torino

Chi

Circa 25 persone, di cui 9 hanno simulato un focus group breve (5 maschi, 4 femmine; livello di istruzione medio-alto; età fra i 20 e i 30 anni; un medico; un'infermiera). Nessuno dei simulatori del focus group ha letto il documento, quasi nessuno dei presenti ha letto il documento.

TEMA 1. IN QUALE MISURA IL MEDICO DEVE TENERE CONTO DELLA VOLONTÀ DEL PAZIENTE?

Argomenti sollevati

L'esercizio del consenso informato: per i medici non è facile informare sempre in modo dettagliato i loro pazienti sullo stato della loro malattia o sui rischi delle terapie.

Quale medico: Ci vorrebbe un'equipe che decida per il paziente, che sollevi l'individuo dalla scelta personale per la propria condizione. "Io non voglio essere solo in scelte così drammatiche. Io vorrei che fosse un gruppo di persone esperte a dare indicazioni valide per la mia salute".

L'obiezione di coscienza dei medici: il diritto di obiezione dovrebbe valere per il singolo medico, ma la struttura sanitaria dovrebbe garantire il servizio, non renderlo di fatto inattuabile per effetto di obiezioni di coscienza di massa.

La volontà mutevole: Il rischio più grosso è che le persone scrivano il proprio testamento biologico ragionando con l'ottica di una persona perfettamente sana e non con l'ottica di una persona che sta per cadere in uno stato di incoscienza. "Cosa potrei sapere delle mie sensazioni e percezioni se fossi in uno stato di incoscienza? E poi quanto questo il mio testamento biologico sarebbe indotto dagli eventi del momento?"

Questioni da chiarire

I rischi del personale sanitario: al momento attuale, quali rischi corre il personale sanitario (medici e infermieri), se segue le volontà del paziente incosciente espresse attraverso il suo fiduciario? Può incorrere in sanzioni?

Il diritto all'obiezione di coscienza: come si articola e come si realizza il diritto all'obiezione di coscienza per il medico?

TEMA 2. NEL TESTAMENTO BIOLOGICO SI POSSONO RIFIUTARE I TRATTAMENTI DI SOSTEGNO VITALE?

Argomenti sollevati

La persistenza dello stato di incoscienza: “mi lascia perplesso che a volte si disquisisca e si cavilli sul concetto di probabilità della medicina. Ho sentito spesso dire per il caso di Eluana che “molto probabilmente” non sarebbe mai uscita dal suo stato. No, non è così, sappiamo che il “quasi impossibile” è di fatto “impossibile”.

I costi: bisogna ricordare che i pazienti in stato di incoscienza costano moltissimo al servizio sanitario nazionale, che deve occuparsi anche di altri pazienti.

Questioni da chiarire

Interruzione vs. non attivazione: si può parlare solo di “interruzione dei trattamenti di sostegno vitale”, oppure anche di “non attivazione”?

TEMA 3. E' UTILE INTRODURRE UNA NUOVA LEGGE CHE DIA VALORE LEGALE AL TESTAMENTO BIOLOGICO?

Argomenti sollevati

Regole generali e casi concreti: il rischio è che la legge ingabbi qualcosa che non può essere ingabbiato. “Sembra difficile poter fare una legge in un argomento in cui ogni caso è a sé e quindi il margine di incertezza è molto elevato. La legge va bene se tutela chi è più debole e il rischio è che non sia così”. “Ci sono talmente tante variabili che mi fanno pensare che forse questa cosa è più grande di noi e una legge sarebbe comunque inadeguata”.

Le cause dello stato di incoscienza: si potrebbe ragionare distintamente a seconda del tipo di causa che ha provocato lo stato di incoscienza. Formulare una legge sul testamento biologico pensando a un paziente che ha una malattia degenerativa è diverso che discuterne pensando a una persona che ha improvvisamente un incidente.

NUOVO TEMA. QUALE FORMA DOVREBBE AVERE UN TESTAMENTO BIOLOGICO?

Descrizione

Il tema viene trattato come risposta ai rischi insiti nel testamento biologico:

- un ‘diario di fine vita’: il testamento biologico dovrebbe essere un insieme di indicazioni espresse in maniera discorsiva, molto personalizzato;
- la durata: il testamento biologico dovrebbe avere valore per pochi anni e poi essere riscritto.

Osservazioni di coloro che hanno osservato il gruppo ristretto di discussione

Emerge la forte ignoranza sull'argomento.

La discussione si è svolta in modo troppo "educato". Si è partiti da una discussione saltando le questioni controverse e si è svolta come se fosse sedata.

Il gruppo era troppo omogeneo.

Non si capisce bene che obiettivo hanno queste discussioni.

Focus group 4

Quando

25 febbraio 2009
h 18:15 - 20:20

Dove

Associazione YWCA
Via San Secondo 70, Torino

Chi

13 persone (4 maschi, 9 femmine; livello di istruzione elevato; età fra i 50 e i 60 anni; una dottoressa anestesista in pensione; una magistrata in pensione). Quasi tutti i presenti hanno letto il documento.

TEMA 1. IN QUALE MISURA IL MEDICO DEVE TENERE CONTO DELLA VOLONTÀ DEL PAZIENTE?

Argomenti sollevati

I rischi del personale sanitario: oggi seguire certe volontà del paziente (in particolare interrompere i trattamenti di sostegno vitale) mette a rischio il personale sanitario (denunce, processi, sanzioni disciplinari).

L'esercizio del consenso informato: se un paziente cosciente rifiuta una cura e muore, il medico non può impedirglielo, lo stesso dovrebbe valere se il paziente si esprime per far valere il proprio consenso/dissenso informato in un futuro stato di incoscienza.

La valutazione scientifica delle dichiarazioni anticipate: "il medico non è affatto una persona super partes che decide sempre lucidamente. Nella mia esperienza di medico ho visto che è più probabile che il medico porti le sue angosce, le sue problematiche nella scelta relativa al paziente".

Validità nel tempo del consenso informato: le dichiarazioni anticipate non dovrebbero perdere valore con il passare del tempo.

Libertà vs. obbligazione: da un lato c'è chi non obbliga nessuno (chi vuole esprimere e fa valere le proprie volontà), dall'altro c'è chi obbliga tutti a non poter scegliere certe cose (nessuno può permettersi di chiedere la morte).

TEMA 2. NEL TESTAMENTO BIOLOGICO SI POSSONO RIFIUTARE I TRATTAMENTI DI SOSTEGNO VITALE?

Argomenti sollevati

Incoscienza temporanea: le volontà espresse dal paziente nel suo testamento biologico dovrebbero essere rispettate anche prima di applicare i protocolli per lo stato di necessità

Un falso problema: “la controversia se i trattamenti di sostegno vitale siano o non siano trattamenti sanitari è un falso problema. Il problema è se vogliamo rispettare pienamente la volontà di una persona oppure no”.

Questioni da chiarire

Si dice che i trattamenti di sostegno vitale prevedono la somministrazione di farmaci. In che misura questo è vero?

TEMA 3. E' UTILE INTRODURRE UNA NUOVA LEGGE CHE DIA VALORE LEGALE AL TESTAMENTO BIOLOGICO?

Argomenti sollevati

La cornice istituzionale: per poter scrivere una legge che dia valore al testamento biologico è necessario prima sancire nell'ordinamento giuridico il principio che la giustificerebbe, ossia che la vita non è un bene assoluto.

La legge per limitare il ricorso al giudice: “nel caso di Eluana hanno ricostruito la sua volontà, oggi ci vuole una legge che dice che se vuoi esprimerti devi farlo con un documento scritto in forma di atto pubblico”.

Le cause dello stato di incoscienza: si potrebbe ragionare distintamente a seconda del tipo di causa che ha provocato lo stato di incoscienza. “Un conto è parlare di un caso di malattia degenerativa, un conto è parlare di tumore, un conto è parlare di ictus o di lesioni cerebrali da incidente”.

Regole e morale: la morale religiosa, che è privata, non deve entrare nelle questioni etiche, che sono pubbliche. “Nessuna religione ha diritto di determinare anche per gli altri cosa fare. Probabilmente per le mie scelte andrò all'inferno, ma non voglio andare in paradiso perché obbligata da qualcun altro”.

Il clima culturale: sarebbe bene anche preoccuparsi di come educare i medici al rispetto delle volontà del paziente, per evitare comportamenti paternalistici.

Il clima culturale: bisognerebbe anche riflettere su cosa sia la vita per noi umani e su cosa sia per noi la morte, nel senso più etico della parola.

Il clima culturale: “secondo me è un problema di cultura dominante, che è basata sul giudicare gli altri e non sul rispettare gli altri”.

NUOVO TEMA. QUALE FORMA DOVREBBE AVERE UN TESTAMENTO BIOLOGICO?

Descrizione

Il tema viene trattato come risposta ai rischi insiti nel testamento biologico:

- un 'assistente per il testamento biologico': sarebbe utile prevedere una figura di sostegno per chi vuole fare il tb, un esperto che gli possa illustrare non solo le modalità giuridiche su come stilarlo, ma il modo in cui i trattamenti sanitari

possono essere espressi. Dovrebbe però essere una figura nuova, non il mio medico di famiglia, ma qualcuno che abbia conoscenze a tutto tondo sull'argomento.

Osservazioni dei partecipanti su come migliorare la qualità degli incontri di discussione

Pecca al documento: è più corretto parlare di “prelievo” di organi invece che di “espianto”.

“Penso che questo dibattito ci abbia fatto molto bene, perché è stato un grande esercizio di pazienza. Un esercizio che ti induce ad ascoltare gli altri e non solo a dire la tua”.

Due ore sono poche per un gruppo che non si conosce.

Ci vorrebbero incontri ripetuti nel tempo, non un evento solo che di fatto diventa un assaggio e non consente di rifletterci dopo. Bisognerebbe confrontarsi più volte.

Focus group 6

Quando

27 febbraio 2009
h 18:10 - 19:30

Dove

Associazione Contratto di Quartiere di Via Arquata
Via Arquata 2/A

Chi

27 persone (5 maschi, 22 femmine; livello di istruzione variabile: maggioranza basso, minoranza elevato; età media fra 55 e 70 anni, alcune persone sui 35-45). 5 persone hanno letto il documento.

TEMA 1. IN QUALE MISURA IL MEDICO DEVE TENERE CONTO DELLA VOLONTÀ DEL PAZIENTE?

Argomenti sollevati

Validità nel tempo del consenso informato: il testamento biologico è solo uno strumento che consente di far valere nel tempo il proprio consenso informato. “Se posso esercitare il mio consenso informato in vita perché non posso farlo valere quando non posso più esprimermi?”

Questioni da chiarire

È vero che i medici sono tenuti al giuramento di Ippocrate e in cosa consiste?

TEMA 2. NEL TESTAMENTO BIOLOGICO SI POSSONO RIFIUTARE I TRATTAMENTI DI SOSTEGNO VITALE?

Argomenti sollevati

La durata dei trattamenti di sostegno vitale: i trattamenti di sostegno vitale potrebbero avere una durata limitata prestabilita (qualche anno), al termine della quale far valere le dichiarazioni anticipate del paziente.

Le ragioni di una scelta: le variabili da prendere in considerazione per fare una scelta del genere sono troppo numerose perché le persone siano in grado di decidere in modo lucido e responsabile.

L'eutanasia: il problema riguarda colui che dovrebbe eseguire le volontà del paziente. Non si tratta di non permettere a qualcuno di morire, ma di non obbligare qualcuno a compiere atti che fanno morire un altro essere umano. “Chi ha il coraggio di staccare la spina a un altro essere umano?”

La difficoltà di avere un'opinione: è estremamente difficile farsi un'opinione su una questione così complessa.

La difficoltà di dare definizioni: è molto difficile prendere posizione al riguardo perché è difficile trovare delle definizioni precise a cui fare riferimento. “Io non credo che potremo mai definire con precisione che cos’è la cura e che cos’è la vita”.

Questioni da chiarire

È vero che i trattamenti di sostegno vitale potrebbero essere interrotti anche da una persona che non fa parte del personale sanitario?

TEMA 3. E’ UTILE INTRODURRE UNA NUOVA LEGGE CHE DIA VALORE LEGALE AL TESTAMENTO BIOLOGICO?

Argomenti sollevati

La legge per difendere il medico: “la legge deve difendere il medico perché non lo si denunci di omicidio volontario”.

Ridefinire la funzione del medico: bisognerebbe ripensare la funzione pubblica dei medici. I medici non dovrebbero solo curare, ma avere come obiettivo ultimo quello di tutelare la qualità della vita delle persone.

Il clima culturale: sarebbe bene anche preoccuparsi di come educare i medici al rispetto delle volontà del paziente, per evitare comportamenti paternalistici.

NUOVO TEMA. QUALE FORMA DOVREBBE AVERE UN TESTAMENTO BIOLOGICO?

Descrizione

Il tema viene trattato come risposta ai rischi insiti nel testamento biologico:

- la durata: il testamento biologico dovrebbe “avere una manutenzione periodica”, cioè avere valore per pochi anni e poi essere riscritto, “in modo che la volontà espressa sia la più recente possibile rispetto allo stato di incoscienza”.

Osservazioni dei partecipanti su come migliorare la qualità degli incontri di discussione

Nessuna. Tutti si dichiarano soddisfatti.

Focus group 8

Quando

3 marzo 2009
h 21:30 - 00:00

Dove

Associazione Agesci
Via Gianelli 8, Torino

Chi

21 persone (7 maschi, 14 femmine; livello di istruzione medio; età variabile: metà fra i 40 e i 45 anni, metà fra i 20 e i 25 anni; una studentessa di medicina). Quasi tutti i presenti hanno letto il documento.

TEMA 1. IN QUALE MISURA IL MEDICO DEVE TENERE CONTO DELLA VOLONTÀ DEL PAZIENTE?

Argomenti sollevati

Il ruolo del personale sanitario: il medico sarebbe la persona più adatta a decidere, perché persona competente e votata al servizio del benessere del paziente. “Se un medico ti tiene in vita o se decide di interrompere i trattamenti è perché ha valutato che è la scelta migliore”.

Il ruolo del personale sanitario: il medico però potrebbe agire non solo perché guidato da valutazioni scientifiche, ma da altre ragioni. “Io credo che a volte la possibilità di decidere da parte del medico sia relativa. Per esempio, la decisione del medico può essere di mantenere in vita il paziente per paura di ritorsioni legali”.

L'esercizio del consenso informato: “bisognerebbe stabilire dei criteri per capire cosa penso in quel momento. E questo solo la scienza medica è in grado di farlo”.

Quale medico: la decisione potrebbe essere presa da un'equipe di medici.

La volontà mutevole: è quasi impossibile sapere cosa sceglieremmo se ci trovassimo a dover decidere della nostra sopravvivenza nell'istante precedente allo stato di incoscienza. “Io anni fa donavo il sangue e mio padre diceva ‘ma che vai a donare il sangue!’. Ora ha bisogno di fare una trasfusione e mi dice ‘vai a donare il sangue, mi raccomando!’. Questo per dire che uno non può sapere quale è la propria volontà fino al momento in cui non si trova nella situazione specifica che lo tocca direttamente”.

TEMA 2. NEL TESTAMENTO BIOLOGICO SI POSSONO RIFIUTARE I TRATTAMENTI DI SOSTEGNO VITALE?

Argomenti sollevati

La speranza: Poiché esiste una speranza (di recuperare qualche funzionalità, di trovare nuovi farmaci o nuove tecniche che aiutino il paziente a tornare cosciente), non si può

spezzare una vita. “Io ho sempre la speranza che ci si possa risvegliare. Per mia madre che è morta di una malattia degenerativa, se avesse scritto un testamento biologico in cui chiedeva di interrompere i trattamenti di sostegno vitale non l'avrei permesso, perché magari quel giorno avrebbero potuto scoprire una nuova cura per riportarla in vita sana e felice”.

L'eutanasia: l'eutanasia in Italia non è permessa formalmente, ma viene applicata di fatto. “Il medico con mia nonna ha interrotto i trattamenti dopo che per un ictus è stata per nove mesi in uno stato pietoso”.

L'eutanasia: l'eutanasia è un principio che non si può accettare e consentire l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale apre le porte all'eutanasia. “Introdurre il principio di poter scegliere di vivere o morire è pericoloso, perché potrebbe lasciare poi spazio in futuro ad altri principi rischiosi”.

La definizione del concetto di vita: è la definizione del concetto di vita che ognuno dovrebbe dare e rendere pubblica, perché questo faciliterebbe la scelta in caso di incoscienza da parte del personale sanitario, dei parenti e dell'eventuale fiduciario.

Razionalità: c'è una componente di timore e incertezza che impedisce di esprimersi in modo razionale e ragionevole sull'argomento. “A me spaventa dover pensare a cosa chiedere in caso di incoscienza. Io sono una che impiega tempo per reagire agli stimoli e probabilmente il mio cervello impiegherebbe tanto tempo prima di reagire di fronte a un trauma. Dunque per quanto tempo io dovrei rimanere incosciente prima che si possa stabilire che le mie possibilità di recupero sono quasi impossibili?”. “E' difficile dare una risposta. Razionalmente è una cosa, nel concreto è un'altra”.

Razionalità: la libertà personale deve avere dei limiti: così come deve fermarsi di fronte alla libertà degli altri, deve fermarsi di fronte al valore assoluto della vita. “Secondo me la libertà personale deve fermarsi di fronte al valore della vita. Noi non possiamo disporre della nostra vita. Io non sono nemmeno a favore del diritto di una persona cosciente di rifiutare le cure”.

Il peso psicologico dell'atto di interruzione: interrompere i trattamenti che tengono in vita un paziente e lasciarlo morire è un atto che pesa fortemente sulla coscienza di una persona. “Io vorrei vedere chi ha il coraggio di staccare la spina”.

Valori civili e religiosi: “E' troppo difficile discutere di questa cosa, io ho un conflitto fra i miei valori civili e quelli religiosi, perché lasciare a una persona la possibilità di togliersi la vita è suicidio e io in quanto cristiana non lo posso accettare”.

Questioni da chiarire

Si può discutere, oltre che dell'interruzione, anche della non attivazione dei trattamenti di sostegno vitale?

TEMA 3. E' UTILE INTRODURRE UNA NUOVA LEGGE CHE DIA VALORE LEGALE AL TESTAMENTO BIOLOGICO?

Argomenti sollevati

Le cause dello stato di incoscienza: si potrebbe ragionare distintamente a seconda del tipo di causa che ha provocato lo stato di incoscienza.

Pluralità dei punti di vista: una legge dovrebbe introdurre delle regole che siano rispettose della pluralità di punti di vista e posizioni sull'argomento.

Regole e morale: la morale individuale, compresa quella religiosa, dovrebbe restare fuori dalle questioni che riguardano le regole del vivere civile.

La forma del testamento biologico: una legge dovrebbe trattare la questione delle modalità che consentono a chi lo desidera di stilare il proprio testamento biologico, “per esempio un posto dove andare a farlo, se ci ripensi cosa devi fare ecc”.

NUOVO TEMA. QUALE FORMA DOVREBBE AVERE UN TESTAMENTO BIOLOGICO?

Descrizione

Il tema viene trattato come risposta ai rischi insiti nel testamento biologico:

- un ‘assistente per il testamento biologico’: “un modo per evitare i rischi del testamento biologico potrebbe essere quello di scriverlo insieme ad un medico”;
- la durata: “il testamento biologico dovrebbe essere rivisto ogni tot anni, in modo che si adatti all’evoluzione della volontà della persona”;
- un percorso informato: il testamento biologico dovrebbe essere l’ultima tappa di un percorso informato.

Osservazioni dei partecipanti su come migliorare la qualità degli incontri di discussione

Il tema stesso del documento presuppone che si voglia proporre il testamento biologico come strumento → forse il titolo del documento va cambiato!

“Per tutte le leggi dovrebbero essere organizzate iniziative del genere. Quando c’è un referendum chi vuole si informa e chi si disinteressa no. Invece così sei un po’ pungolato e indotto ad informarti e a confrontarti”.