



Repubblica di San Marino

Comitato Sammarinese di Bioetica

Legge 29 gennaio 2010 n. 34

***RISPOSTA ALLA RICHIESTA DI PARERE
URGENTE SU ASPETTI ETICI LEGATI
ALL'USO DELLA VENTILAZIONE ASSISTITA
IN PAZIENTI DI OGNI ETÀ CON GRAVI
DISABILITÀ IN RELAZIONE ALLA
PANDEMIA DI COVID-19***

APPROVATO IL 16 MARZO 2020

Il Comitato Sammarinese di Bioetica ha ricevuto dal Commissario Straordinario per l'emergenza da COVID-19, dr. Massimo Arlotti, la richiesta di esprimere un parere urgente sugli aspetti etici legati all'uso della ventilazione assistita invasiva in pazienti di ogni età con gravi disabilità in relazione alla pandemia di COVID-19.

Il seguente Parere è stato redatto dalla Vicepresidente, dottoressa Luisa Borgia, ed è stato quindi sottoposto alla valutazione dell'intero Comitato che lo ha approvato. Pertanto

Il CSB, all'unanimità dei componenti, emana il seguente parere:

Il Comitato Sammarinese di Bioetica ha, fin dal suo primo mandato, dedicato una peculiare e costante attenzione alle tematiche della disabilità. In particolare, ha affrontato in maniera approfondita e articolata la delicata gestione delle persone con disabilità nel fine vita e nelle situazioni di emergenza e di catastrofi, nei seguenti documenti: *L'approccio bioetico alle persone con disabilità* (febbraio 2013); *Bioetica delle catastrofi* (luglio 2017); *Processo decisionale nella presa in cura della persona malata nel fine vita* (marzo 2019).

Pertanto, la risposta alla richiesta di parere urgente non può che rimandare ai documenti appena citati, al fine di individuare le indicazioni bioetiche che devono supportare le scelte difficili e a volte laceranti, del personale sanitario in situazioni di "straordinarietà" e di altissima criticità decisionale per i profondi valori etici in gioco.

Il CSB, nel formulare questo parere, necessariamente breve per il carattere di urgenza che contraddistingue la richiesta, intende ribadire i principi bioetici che hanno guidato la stesura di tali documenti e che costituiscono anche i fondamenti della medicina delle catastrofi, in riferimento alla gestione delle persone con disabilità.

Nella *Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani dell'Unesco*, riferimento per tutti gli approcci bioetici nel mondo, indirizzata agli operatori "medici, della scienza della vita e delle relative tecnologie", si afferma che "va promosso il rispetto per la dignità umana e la protezione dei diritti umani, assicurando il rispetto per la vita degli esseri umani, e le libertà fondamentali, basandosi sulla legislazione internazionale sui diritti umani". Ne consegue che ogni valutazione bioetica deve necessariamente essere effettuata nel contesto del rispetto della dignità della persona e dei suoi diritti umani.

Pertanto anche la riflessione bioetica sulle persone con disabilità non può che rispettare i principi enunciati nelle Carte bioetiche internazionali e nello specifico, nella *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite (2006)*, ratificata da 181 paesi membri dell'ONU.

La Repubblica di S. Marino, ratificandola nel 2008, la riconosce come parte integrante dell'Ordinamento Sammarinese¹.

¹ È utile ricordare come la legislazione attualmente vigente nella Repubblica di San Marino riconosce la sua prima fonte nella *Dichiarazione dei diritti dei cittadini e dei principi fondamentali dell'ordinamento sammarinese* e che, a sua volta, riconosce come parte integrante del proprio ordinamento le norme contenute nelle Dichiarazioni Internazionali in tema di diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e ad esse si uniforma.

Tale Convenzione sancisce, in maniera innovativa, che la condizione che vivono le persone con disabilità è una questione di diritti umani e, pertanto, ogni volta che una persona con disabilità riceve un trattamento differente senza giustificazione, subisce una discriminazione, cioè una violazione dei diritti umani.

I principi fondanti della Convenzione possono essere sinteticamente indicati nell'**uguaglianza e non discriminazione** e nella **eguaglianza di opportunità**.

Nel definire la **discriminazione** fondata sulla disabilità², la Convenzione specifica che si discrimina quando si tratta in maniera differente senza giustificazione (*distinzione*); quando si esclude da un diritto o beneficio (*esclusione*), quando si limita l'accesso ad un servizio o ad un diritto (*restrizione*).

L'**eguaglianza di opportunità** riguarda il riconoscimento del diritto di accesso ai beni e servizi, *in primis* i servizi legati alla salute.

In *liminae vitae* si configura in maniera evidente il rischio di inficiare tali diritti da un fortissimo stigma sociale e culturale, che pone in evidenza l'insostenibilità di una vita sofferente, considerata di fatto non degna di essere vissuta. Tale concezione pone gli operatori sanitari, in situazioni di emergenza, a dover compiere scelte difficili e laceranti, ma orientate a destinare, in via prioritaria, le risorse scarsamente disponibili ad altre categorie di pazienti.

Proprio alle *"situazioni di rischio ed emergenze umanitarie"* la Convenzione ONU dedica un apposito articolo (art. 11) che obbliga gli Stati Parti ad adottare *"in conformità agli obblighi derivanti dal diritto internazionale, compreso il diritto internazionale umanitario e le norme internazionali sui diritti umani, tutte le misure necessarie per garantire la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, incluse le situazioni di conflitto armato, le emergenze umanitarie e le catastrofi naturali"*, richiedendo *"agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri"*(art. 25).

In tal senso si era già espressa anche l'Associazione Medica Mondiale, raccomandando che l'intervento del medico avvenga senza discriminazioni³.

Alla luce di tali doverose premesse bioetiche, non si può che concordare con quanto riportato in premessa al Documento SIAARTI⁴, ove si descrivono le possibili condizioni eccezionali di equilibrio tra necessità e risorse disponibili, paventate nell'attuale pandemia da COVID-19: *"uno scenario di questo genere è sostanzialmente assimilabile all'ambito della "medicina delle catastrofi", per la quale la riflessione etica ha elaborato nel tempo molte concrete indicazioni per i medici e gli infermieri impegnati in scelte difficili"*.

² **Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità**, art. 2: per *"discriminazione fondata sulla disabilità"* si intende qualsiasi distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole".

³ World Medical Association **Statement on Medical Ethics in the event of disasters** (Stockolm, September 1994), in *Bulletin of Medical Ethics*, 1994, 102.

⁴ SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva), **Raccomandazioni di Etica Clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione**, in condizioni eccezionali di equilibrio tra necessità e risorse disponibili (versione 01- 6 marzo 2020). Reperibile al seguente indirizzo: <http://www.siaarti.it/SiteAssets/News/COVID19%20-%20documenti%20SIAARTI/SIAARTI%20-%20Covid19%20-%20Raccomandazioni%20di%20etica%20clinica.pdf>

Ed è proprio dalla medicina delle catastrofi che devono essere tratte le indicazioni dirimenti riguardo ai pazienti che comportano una gestione difficile ed eticamente critica: quelle persone che in un contesto “ordinario” non avrebbero difficoltà ad essere trattate, curate e guarite, ma che nel contesto “straordinario” dell’emergenza, non possono essere né trattate, né salvate per assenza di attrezzature e personale specifico.

L’attribuzione della priorità dei trattamenti da effettuare e delle vittime da trattare non può non tener conto dei principi etici fondamentali, che si concretizzano in una corretta applicazione del *triage*, con cui si cerca di ottimizzare l’allocazione delle risorse.

Unico parametro di scelta, pertanto, è la corretta applicazione del *triage*, nel rispetto di ogni vita umana, sulla base dei criteri di appropriatezza clinica e proporzionalità delle cure.

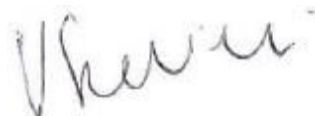
Ogni altro criterio di selezione, quale ad esempio l’età, il genere, l’appartenenza sociale o etnica, la disabilità, è eticamente inammissibile, in quanto attuerebbe una graduatoria tra vite solo in apparenza più o meno degne di essere vissute, costituendo una inaccettabile violazione dei diritti umani.

Il CSB, in tutti i suoi documenti, riconosce tali criteri come imprescindibili riferimenti etici e deontologici, raccomandando che ogni decisione riguardante le persone con disabilità sia basata sul rispetto dei loro diritti umani, come definito dalla Convenzione ONU.

Altresì, il CSB ritiene che il rispetto della dignità umana si concretizza permettendo ad ogni persona di vivere una *buona morte*, attraverso il prezioso strumento delle Cure Palliative, che garantiscono il controllo del dolore e della sofferenza, nella profonda consapevolezza che la vita di una persona gravemente malata e inguaribile non perde mai il suo valore intrinseco né il diritto ad essere sostenuta e protetta, pertanto ribadisce che anche alle vittime “non trattabili” debba essere garantita uguale dignità, attraverso la presa in carico e l’eventuale sedazione del dolore.

Il Presidente del Comitato Sammarinese di Bioetica

Virgilio Sacchini



Allegati: Richiesta parere urgente su aspetti etici legati all'uso della ventilazione assistita invasiva in pazienti di ogni età con gravi disabilità in relazione alla pandemia di COVID-19.

DIPARTIMENTO OSPEDALIERO
Istituto per la Sicurezza Sociale

Prot. 182/Dire. Dip. Osp.

San Marino, 12 marzo 2020

Ai Componenti Comitato Etico

In merito alle problematiche cliniche ed etiche emerse in seguito alla pandemia da COVID-19 in continua e progressiva evoluzione, sono a richiedere un vostro parere urgente sugli aspetti etici legati all'uso della ventilazione assistita invasiva in pazienti di ogni età con gravi disabilità.

Questo alla luce della verosimile scarsa efficacia della ventilazione stessa in questi pazienti e delle limitate risorse di tipo intensivistico che, come da documenti recenti della società italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva, necessita di scelte a volte difficili e dolorose legate ai criteri che definiscono l'accesso alla ventilazione assistita.

Dr. Massimo Arlotti
Commissario Straordinario



REPUBLICA DI SAN MARINO

Via Scialoja 20 - 47893 Borgo Maggiore
T +378 (0549) 994201 - F +378 (0549) 994361 - direzione.sos@iss.sm
<http://www.salute.sm>