
In favore del consenso informato

[Sebastiano Martinoli](#)

Il modello del consenso informato, a cui la Legge Sanitaria del Cantone Ticino è vincolata dal 1989, è qui supportato dalle statistiche. Esse dimostrano che tale sistema non ostacola l'aumento delle donazioni di organi. La scelta di adottare l'opzione del consenso informato in Ticino ha invece fatto sì che all'interno dell'area critica degli ospedali si sviluppasse una cultura della comunicazione della morte e dell'accompagnamento dei parenti nel lutto.

Una breve storia

Prima dell'entrata in vigore della legge federale sul trapianto di organi, tessuti e cellule (Legge sui trapianti, 1. luglio 2007) non esisteva una legislazione federale che regolasse il consenso al dono degli organi.

Nei cantoni svizzeri o non vi era una legge oppure vi era una grande variabilità di leggi o direttive. I cantoni universitari si avvalevano per così dire dell'«*Autopsiegesetz*», ossia della facoltà di espianare gli organi quando il paziente all'entrata in una clinica universitaria non si opponeva esplicitamente all'esecuzione dell'autopsia in caso di morte. Già nel 1989 il cantone Ticino vincolava nella Legge Sanitaria il dovere di chiedere ai famigliari quale sarebbe stata la volontà del paziente circa il dono d'organi e, in caso di mancanza di una volontà espressa, quale era il parere dei famigliari stessi sulla donazione. Poi nel 1999 in Svizzera il popolo approvò l'articolo 24 decies della Costituzione Federale che attribuiva alla Confederazione il diritto di legiferare sui trapianti. Questo articolo giustamente non menziona quale forma del consenso si deve adottare.

In seguito a tale articolo si aprì il dibattito su che tipo di consenso adottare. Gli ambienti chirurgici per lo più erano favorevoli a una soluzione del consenso presunto. Opinioni a favore del consenso informato erano espresse da giuristi, specialisti di etica, medici delle cure intensive e associazioni dei pazienti. L'autorità cantonale ticinese desiderava continuare con la soluzione ticinese del consenso informato e si manifestò con il suo parere in questo senso. Alla fine la legge federale di applicazione che fu votata dal parlamento nell'ottobre 2004 accettò la soluzione del consenso informato inserendo nell'articolo 8 le condizioni per effettuare prelievi di organi, tessuti o cellule da una persona deceduta. Essa prescrive che il paziente debba aver dato il proprio consenso. Prescrive inoltre che in mancanza del consenso o del rifiuto documentato della persona deceduta si chieda agli stretti congiunti se siano a conoscenza di una sua dichiarazione di volontà relativa alla donazione. Se gli stretti congiunti non sono a conoscenza di una siffatta dichiarazione, l'espianato degli organi e dei tessuti è subordinato al loro consenso. La legge prevede inoltre che la volontà della persona deceduta debba prevalere sulla volontà dei congiunti. Nella legge si fa stato che la persona deceduta può da viva delegare a una persona di fiducia la decisione circa il prelievo degli organi.

Si riapre la discussione

Il dibattito si è riaperto non solo a seguito della forte penuria di donazioni in Svizzera ma anche per il fatto che la Svizzera con i suoi tassi di dono d'organi giace sempre in fondo alla classifica degli stati europei (11-13 doni cadaverici per milione di abitanti all'anno).

Un altro motivo per il quale si è riaperta la discussione è stato il tema delle cosiddette misure preparatorie. Sotto questo titolo si intendono tutte quelle misure atte a conservare, a validare o attribuire gli organi in vista di un espianato. Si tratta ad esempio della ventilazione del paziente - quando essa è già futile -, della somministrazione di anticoagulanti, di eventuali sonde per raffreddare gli organi (nel caso

di donatori a cuore non più battente), di prelievi per tipizzare, esami per validare gli organi come coronarografia, broncoscopia, biopsie epatiche e laboratorio. Si tratta di stabilire se queste misure preparatorie possano essere iniziate quando non è ancora manifesto il consenso al dono d'organi da parte del paziente o dei parenti e se esse siano lecite anche se il paziente non è ancora dichiarato morto. Fa parte anche della storia il fatto che la determinazione della morte debba avvenire in due momenti distanti almeno 6 ore uno dall'altro.

Sono in atto proposte di modifica della legge e nel contempo modifiche delle direttive dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM) che propongono da una parte di limitare a un solo esame e non più a due la constatazione della morte e d'altra parte di permettere le misure preparatorie non appena il paziente è dichiarato morto senza chiedere ai parenti in maniera separata e dettagliata il consenso per ognuna di queste misure ma accettando il principio che, se c'è il consenso al dono degli organi, è implicito anche il consenso alle misure preparatorie.

I vantaggi del consenso informato

Il consenso informato ha fatto le sue prove nel Ticino e non è un ostacolo all'aumento delle donazioni cadaveriche. Lo provano le statistiche del Ticino che, pur avendo avuto la soluzione del consenso informato dal 1989, finora ha mostrato dei tassi di dono da 2 a 3 volte superiori a quelli del resto della Svizzera (dai 28 ai 42 doni cadaverici per milione di abitanti). Il consenso informato nel Ticino ha fatto sì che all'interno dell'area critica degli ospedali si sviluppasse una cultura della comunicazione della morte e dell'accompagnamento nel lutto dei parenti. Il personale delle cure intense, del pronto soccorso e in generale dell'area critica degli ospedali acuti ha accresciuto le sue capacità di empatia, di seguito psicologico e di comunicazione nel contatto con i parenti. Il dover informare e chiedere è stato in sostanza un impulso alla crescita etica del personale medico e infermieristico «costretto» a entrare con sensibilità nel discorso con i parenti in un momento delicato.

I medici e il personale infermieristico preposti agli espianti hanno dovuto accrescere la loro comunicazione verso il pubblico manifestandosi con conferenze informative nei circoli di servizio, nelle associazioni dei pazienti, nelle serate pubbliche e nei media per spiegare il meccanismo espianto-trapianto in maniera comprensibile e piana. Nel Ticino è sorta un'associazione (Club Amici di Swisstransplant) che insieme alla già esistente Associazione Ticinese per i Pazienti in Insufficienza Renale (ATPIR) si è manifestata al pubblico con serate, concerti e informazioni puntuali. Queste misure hanno accresciuto nel pubblico la conoscenza della scarsità di organi e della necessità di donare e hanno lanciato la discussione nelle famiglie creando consensi o rifiuti noti.

Non da ultimo il consenso informato, mantenendo la possibilità esplicita dell'autodeterminazione del paziente e del suo ambiente culturale, ha fatto sì che l'ospedale acuto non apparisse come un edificio nel quale si entra e si viene privati dei propri diritti di esprimersi sul proprio corpo e sulle misure mediche che si vogliono eventualmente accettare. L'ospedale pubblico ne ha guadagnato nella sua immagine di struttura rispettosa verso i pazienti, verso le loro diverse culture e credenze e verso la loro autonomia decisionale.

Da ultimo in una società estremamente mobile, multiculturale e dalle molte credenze religiose e non, sembra impossibile supporre che vi sia nella popolazione un'informazione tale che chi desidera manifestare opposizione all'espianto degli organi sia sempre informato della necessità di doversi manifestare in vita.

D'altra parte, le soluzioni che si basano sull'instaurazione di un registro degli oppositori non danno sufficiente garanzia che ogni cittadino venga informato della necessità e dell'eventuale obbligatorietà di manifestarsi in un simile registro con decisioni attuali, reperibili e valide in ogni momento. L'affidabilità di un simile registro è legata a costi di implementazione non indifferenti. Il consenso al dono può essere facilitato dal sottomettere l'iscrizione facoltativa sul tesserino della cassa malati o sulla patente di guida di una decisione del paziente per o contro il dono dei propri organi.

rMH 24 Gennaio-Aprile 2013