



ASPETTI ETICI E RELAZIONALI: QUALI CRITICITA'?

Brescia - Sala Conferenze Ordine dei Medici - 18 Dicembre 2017



CASO CLINICO n°1

L'approccio conservativo con dieta fortemente ipoproteica appare poco fattibile per la **scarsa compliance** della paziente.

Le condizioni neuropsicologiche della paziente non permettono di avere un **parere** della signora in merito alla **scelta terapeutica** futura.

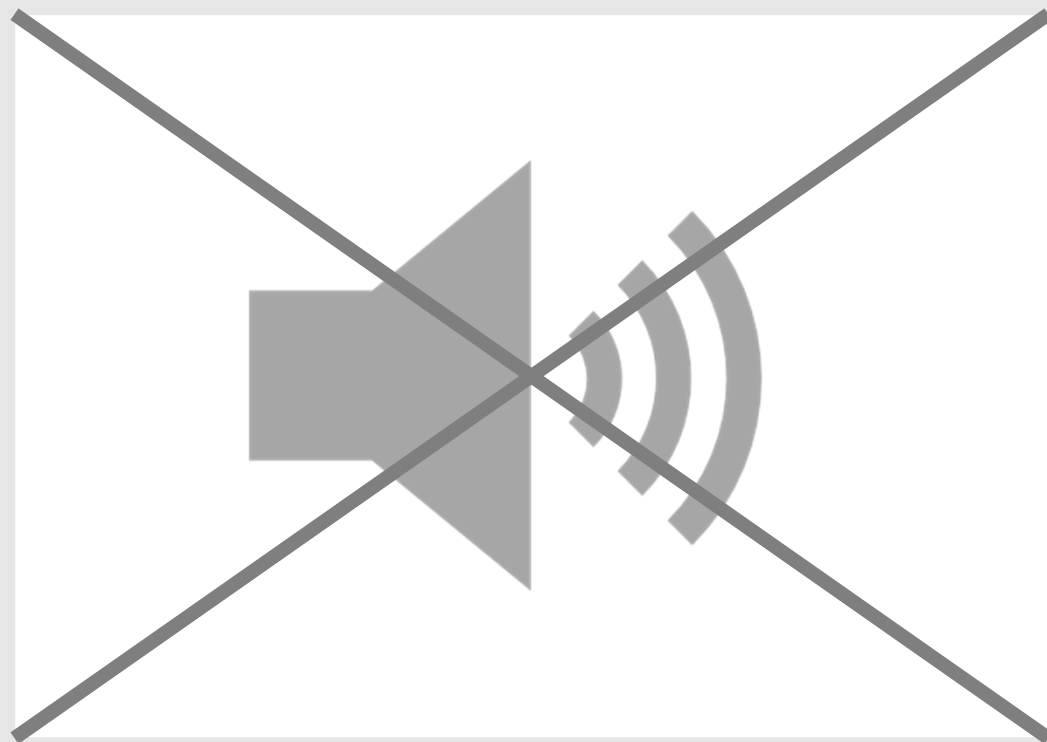
La figlia, inizialmente orientata verso la dialisi peritoneale, **preferisce ora** (in accordo con le sorelle) procrastinare l'inizio della terapia dialitica, anche se attualmente indicata, fino a quando non dovessero comparire i sintomi dell'uremia.



CASO CLINICO n° 2

21/11/17: alla visita di controllo benessere soggettivo, buona la crasi ematica e gli indici metabolici.
Metodica ben tollerata.

All'E.O.: edemi declivi (il paziente **non ha rispettato** la restrizione idrica) per cui si potenzia terapia diuretica e si **ribadisce** l'importanza della **compliance** dietetico-terapeutica.



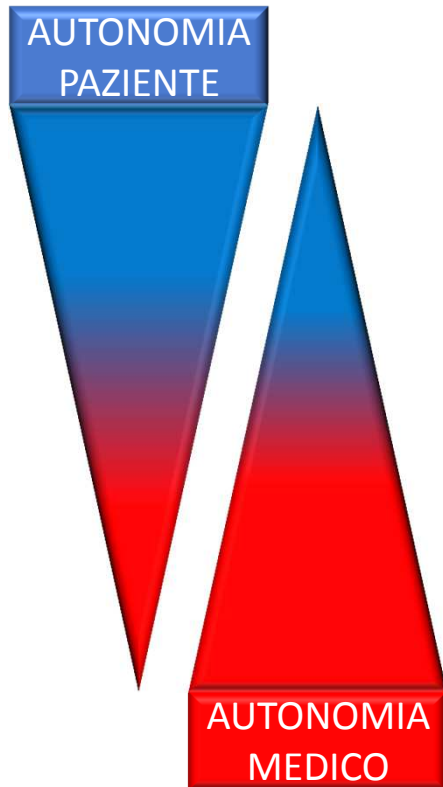
Il paziente non può comunicare...



- Il comportamento non ha un suo opposto: non è possibile non avere un comportamento
- Se ogni comportamento, in una situazione di interazione, ha valore di messaggio, vale a dire è comunicazione, allora non si può non comunicare
- La attività o la inattività, le parole o il silenzio, hanno tutti il valore di messaggio, influenzano gli altri e ne determinano il comportamento

(Paul Watzlawick «Pragmatica della comunicazione umana» – 1971)

IL PROCESSO DECISIONALE NEI PAZIENTI INCAPACI



1) Attenersi alle DA

- Espresse nel «biotestamento»
- Affidate a un fiduciario cui è riconosciuto un potere durevole di procuratore per la cura della salute

2) Chieder un giudizio sostitutivo ad una persona legata al paziente (solitamente un familiare)

3) Decidere in base a quel che si pensa essere il miglior interesse per il paziente se non esistono DA

**Guida al processo decisionale
nell'ambito del trattamento medico
nelle situazioni di fine vita**



6 MAGGIO 2014

Lo scopo di questa guida è quello di essere uno strumento utile per l'informazione al pubblico e la formazione dei professionisti. Rivolto ai professionisti sanitari, ai pazienti e alle loro famiglie, e anche a tutti coloro che si confrontano con le difficili decisioni relative ai trattamenti medici alla fine della vita, la guida intende offrire un contributo pratico in tale ambito. La guida è anche la fonte di materiali per la discussione nell'ambito della società sul processo decisionale che riguarda i trattamenti medici alla fine della vita e propone punti di riferimento sia per le pratiche sia per i principi che possono essere applicati in questo contesto.

IL QUADRO DI RIFERIMENTO ETICO- GIURIDICO PER IL PROCESSO DECISIONALE

- Principio di Autonomia
- Principio di Beneficenza e Non Maleficenza
- Principio di giustizia-equità nell'accesso alle cure sanitarie

A. Il principio di autonomia

Il rispetto per l'autonomia inizia con il riconoscimento della legittimità e della capacità di una persona di fare scelte personali. Il principio di autonomia è attuato in particolare mediante l'esercizio del **consenso libero** (senza alcuna costrizione o pressione indebite) e **informato** (a seguito di un'informazione appropriata sugli interventi proposti). La persona può modificare il suo consenso in qualsiasi momento.

B. I principi di beneficenza e di non maleficenza

I principi di beneficenza e non maleficenza si riferiscono al duplice obbligo del medico, da un lato di cercare di massimizzare il beneficio potenziale, dall'altro di limitare il più possibile ogni danno che può sorgere dall'intervento medico. Il bilanciamento tra benefici e rischi di danno costituisce un elemento essenziale dell'etica medica. Il danno potenziale può non essere solo di natura fisica, ma anche di natura psicologica, o violare la vita privata individuale.

1. L'obbligo di effettuare solo trattamenti proporzionati

Nel rispetto del consenso libero ed informato del paziente, l'indicazione medica è il primo requisito per l'attuazione e la continuazione di ogni trattamento.

Quando si valuta se una forma di trattamento sia proporzionata in vista della particolare condizione del paziente, i seguenti aspetti devono essere considerati:

- ▶ i benefici, i rischi e i limiti del trattamento medico in base ai risultati attesi sulla salute del paziente;
- ▶ la valutazione in vista delle aspettative della persona interessata. Da ciò deriva la valutazione del "beneficio complessivo" della persona, che tiene in considerazione il beneficio non solo con riferimento ai risultati del trattamento della patologia o dei sintomi, ma anche alla qualità della vita del paziente e al suo benessere psicologico ed alle esigenze spirituali.

2. Il concetto di trattamento inutile e sproporzionato suscettibile di essere limitato o interrotto

Oltre l'aspetto tecnico della cura, il prendersi cura del paziente in senso lato include l'attenzione posta dai professionisti sanitari ad ogni persona resa vulnerabile dalla malattia o dalla violazione della sua integrità fisica. Il concetto di cura dunque comprende non solo il trattamento che implica la procedura medica, ma anche altri tipi di cura volti a soddisfare i bisogni quotidiani del paziente e che non richiedono alcuna particolare abilità medica (ad esempio, l'igiene personale e il comfort).



Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato.

Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.

Art. 17

Atti finalizzati a provocare la morte

Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte.

■ **Aspetti controversi**

La questione della limitazione, interruzione o rifiuto dell'idratazione e nutrizione artificiali

Alimentazione e idratazione date ai pazienti che sono ancora in grado di nutrirsi e idratarsi costituiscono apporti esterni al fine di soddisfare i bisogni fisiologici, che dovrebbero sempre essere soddisfatti. Essi sono elementi essenziali della cura e del prendersi cura che dovrebbero essere offerti, a meno che il paziente non li rifiuti.



Art. 53

Rifiuto consapevole di alimentarsi

Il medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative costrittive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale.

IL PROCESSO DECISIONALE

- Gli attori del processo decisionale e loro ruoli
 - ✓ Il paziente
 - ✓ Il legale rappresentante
 - ✓ I familiari
 - ✓ Medici e Care team
- Il processo deliberativo e decisione
 - ✓ Considerazioni preliminari
 - ✓ Diverse fasi : descrizione ed analisi

Anche nelle situazioni in cui i pazienti non possono partecipare alla decisione, essi rimangono attori del processo. Anche se essi non sono in grado di esprimere i loro desideri riguardanti le condizioni per la fine della loro vita al momento in cui la decisione deve essere presa, i pazienti possono essere coinvolti nel processo decisionale comunque mediante i **desideri precedentemente espressi**. Tale espressione anticipata dei desideri dei pazienti può assumere varie forme. Ad esempio, il paziente può avere confidato le sue intenzioni ad un membro della famiglia, ad un amico particolarmente vicino o ad una persona di fiducia designata, affinché essi possano testimoniare e riferire i desideri del paziente al momento opportuno. Il paziente può anche avere redatto direttive anticipate/testamento biologico o avere affidato i suoi desideri ad un terzo mediante mandato o procura, che fa riferimento esattamente alla situazione per la quale la decisione deve essere presa.



Art. 38


Dichiarazioni anticipate di trattamento

Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale.

La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali.

Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del

Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili.



FOCUS legge 2801
(norme in materia di consenso informato e di
Disposizioni Anticipate di Trattamento)

8 ARTICOLI

1. Consenso informato
2. Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita
3. Minori e incapaci
4. Disposizioni anticipate di trattamento
5. Pianificazione condivisa delle cure
6. Norma transitoria su 'testamenti biologici' già depositati
7. Clausole di invarianza finanziaria
8. Relazione alle camere annuale.

ARTICOLO 4 (Disposizioni Anticipate di Trattamento)

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

PUNTI CONTROVERSI

1. disposizioni vs dichiarazioni

Per i detrattori della legge le “dichiarazioni” sono un documento redatto dal paziente e del quale il medico tiene conto senza tuttavia sentirsi obbligato ad assecondarlo alla lettera se le richieste del paziente non tengono palesemente conto delle migliori conoscenze in campo scientifico, terapeutico o clinico che potrebbero consentirgli un reale miglioramento delle condizioni di salute.

Le "disposizioni" obbligano il medico al loro rispetto con la sola eccezione che "sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione" delle Dat "capaci di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita" (articolo 4, comma 5).

PUNTI CONTROVERSI

2. il testamento biologico è vincolante per i medici?

Al comma 6 dell'articolo 1 (poi ripreso dall'articolo 4 comma 5) il ddl dice «il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e in conseguenza di ciò è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste il medico non ha obblighi professionali».

PUNTI CONTROVERSI

3. è prevista l'obiezione di coscienza per i medici?

Al medico è concesso solo che «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali» (articolo 1 comma 6). Un **argine ritenuto fragile dai detrattori della legge**. Non solo: al comma 10 si dice che «ogni azienda sanitaria pubblica e privata garantisce » la «piena e corretta applicazione» della legge. E se un ospedale invoca la propria ispirazione etica o religiosa per rifiutarsi ?

PUNTI CONTROVERSI

4. la nutrizione assistita si può sospendere?

Il problema forse più rilevante è la possibilità per il paziente di «revocare in qualsiasi momento il consenso prestato» (una facoltà estesa, nel caso di incoscienza, al fiduciario da lui nominato) anche quando questo «comporti l'interruzione» di «**nutrizione e idratazione artificiali**», **considerate dunque al pari di terapie.** (vedi *Linee Guida ESPEN*)

Ma se, come alcuni sostengono, si tratta di semplici supporti vitali nessun medico può interromperli, tranne che in condizioni di morte imminente.

PUNTI CONTROVERSI

5. È prevista la possibilità di ricorrere al suicidio assistito?

La legge non parla di suicidio assistito e neppure lascia aperta la possibilità che un paziente possa ottenere che personale medico o altre figure gli preparino una dose letale di farmaci che possa causare la sua morte a condizione che sia lui stesso a somministrarseli.

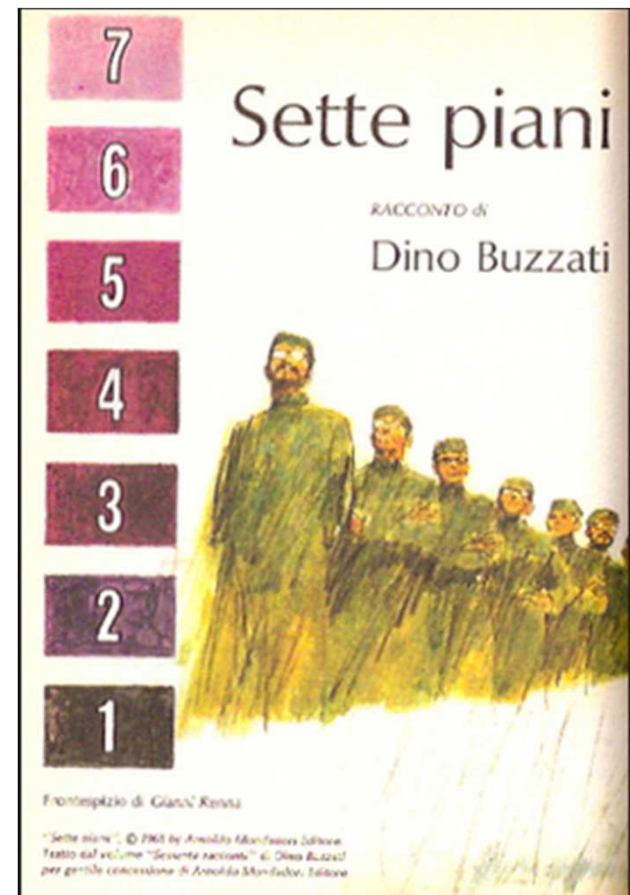
CONCLUSIONI

Elementi che possono e devono guidare il processo decisionale

1. Ragionamento clinico
2. Rispetto della persona ammalata e della sua volontà (esplicita o desunta)
3. condivisione della decisione con le persone care

Sette piani

racconto di Dino Buzzati (marzo 1937)



LA TRAMA...

- *Il protagonista si ricovera in un ospedale famoso per una malattia che ritiene non grave*
- *L'ospedale ha 7 piani: i casi meno gravi vengono ricoverati al settimo, mentre ai piani più bassi, in ordine decrescente da piano a piano, si trovano i casi più gravi*
- *Il protagonista viene ricoverato al settimo piano, la sua salute sembra non peggiorare, ma una serie di inconvenienti extra-sanitari (o almeno tali appaiono al paziente) determinano una inesorabile discesa sempre accompagnata da scuse o giustificazioni e mai con informazioni chiare*
- *Alla fine arriva al temutissimo primo piano dove le cure vengono sospese e le persiane lentamente si abbassano; solo allora il protagonista realizza la propria condizione terminale*

Punti critici nell'assistenza al paziente con prognosi infausta

01

Quello che conta è la malattia
e non il malato

02

Al piano inferiore ci sarà
senz'altro qualcuno che saprà
occuparsi del suo problema

CONSIDERAZIONI SUL PAZIENTE A FINE VITA

01

La medicina è posta di fronte al limite epistemologico di una cura che non c'è

02

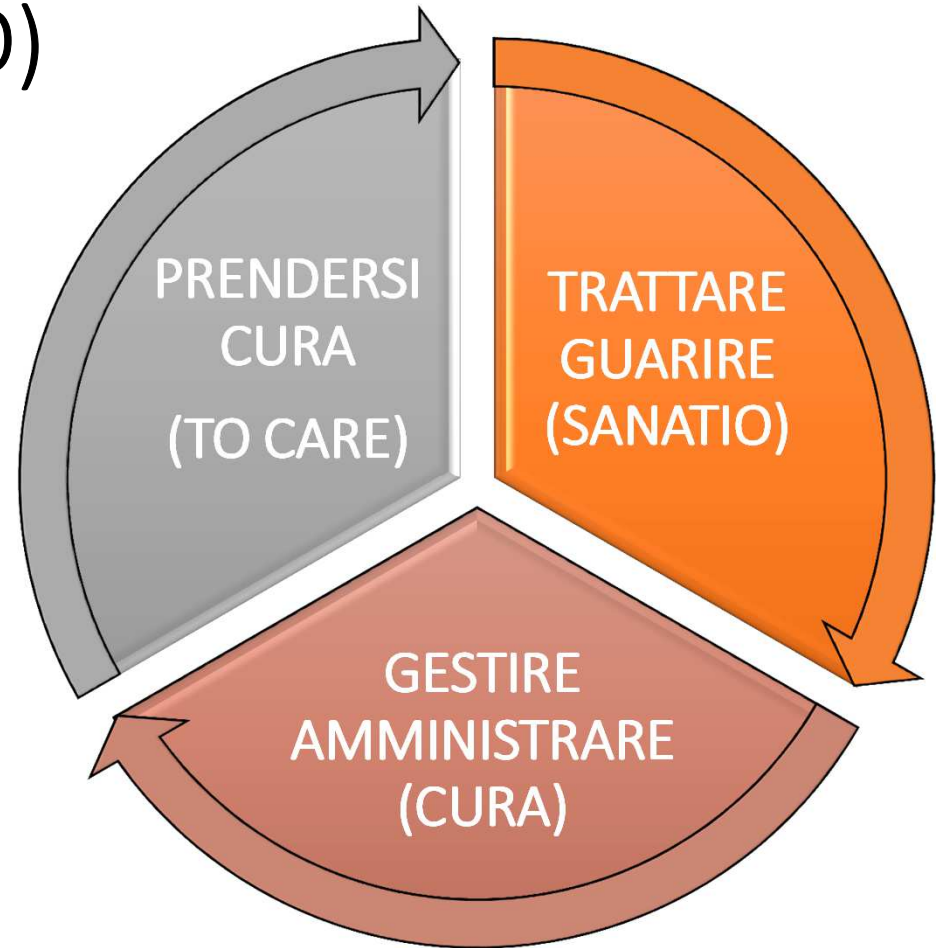
Assenza o incompleta capacità di comunicazione di una prognosi infausta con conseguente mancata costruzione di una stabile relazione di cura

03

La competenza del medico non deve essere solo tecnica, ma soprattutto umana e si esprime in un lavoro etico su sé ed ha come scopo un agire che produca un meccanismo virtuoso sempre orientato al bene del paziente

CURA (CONCETTO COMPLESSO)

Comprende 3 ambiti semantici



“ Il medico che si rende conto di non poter più guarire il suo paziente tende a considerare conclusa la sua opera e quindi ad abbandonarlo proprio nel momento in cui questo ha più bisogno di essere curato ”

Umberto Veronesi

