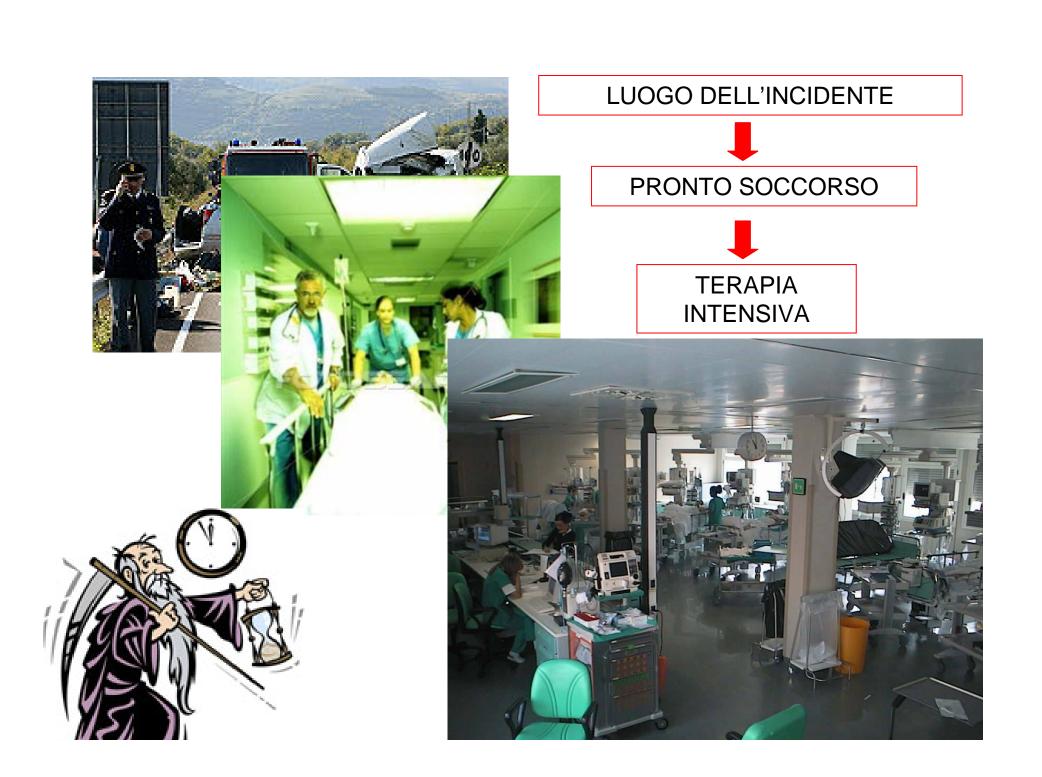




In Italia 18 morti e 868 feriti al giorno







"ETICA"

Insieme delle norme di CONDOTTA pubblica e privata che una persona o un gruppo scelgono e seguono nella vita o in una attività.

"BIOETICA"

Studia i problemi relativi alla applicazione all'uomo delle nuove conoscenze acquisite dalla ricerca medica.

« Il primo passo nell'evoluzione dell'etica è un senso di solidarietà con altri esseri umani »

(Albert Schweitzer, Premio Nobel per la pace 1952)

DECISIONI RIANIMATORIE E DECISIONI ANTICIPATE?

EVENTO TRAUMATICO ACUTO, IMPREVISTO

TRASFUSIONI? CHIRURGIA?

CONSEGUENZE ANCHE MOLTO GRAVI O MORTALI

> ACCANIMENTO TERAPEUTICO, EUTANASIA, MORTE CEREBRALE, DONAZIONE D'ORGANO ?

SPESSO GIOVANE E SANO

EVENTO A RAPIDA E TALORA IMPREVEDIBILE EVOLUZIONE

CONSENSO INFORMATO?

SPESSO
ASSOCIATO A
PERDITA DELLA
CAPACITA'
DECISIONALE
AUTONOMA

= STATO DI COMA



AUTODETERMINAZIONE

DELLA PERSONA MALATA NELLE SCELTE SANITARIE



RELAZIONE MEL PAZIENTE

STRUMENTO CLINICO

RELAZIONE
INTER-SOGGETTIVA

PAZIENTE COSCIENTE O "COMPETENTE":

- urgenza di intervenire
- gravità della situazione
- evoluzione non sempre prevedibile



PAZIENTE INCOSCIENTE o "NON COMPETENTE"

- no informazione diretta
- familiari (NO valore giuridico)
- direttive anticipate spesso assenti

CONSENSO INFORMATO

- Nasce negli Stati Uniti negli anni '50
- Costituzione italiana (1948): "nessuno può essere obbligato ad un trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana." (art. 13 e 32)
- Documento del Comitato Nazionale di Bioetica (1992), successiva revisione del Codice Deontologico (1995), sostituita dall'ultima versione del 1998: dare legittimità e completezza all'agire medico attraverso il consenso informato.



REQUISITI DEL CONSENSO INFORMATO

• PERSONALE deve essere dato dall'interessato, fatta salva la rappresentanza in caso di incapacità naturale (minori, incapaci) are alla OTAN de zioni adegul CO Legge 675/96 sulla **Privacy** momeN I medici non possono siti di form fornire indicazioni sulle for r inte condizioni di un paziente, nemmeno ai interessi ne discr parenti più prossimi, senza il consenso hazione sul ad o clinico più dell'interessato ercitare una scelta consapevole

REVOCABILE



ARTICOLO 34

NUOVO CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA "Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può NON TENER CONTO di quanto precedentemente manifestato dallo stesso."

CARATTERISTICHE DEL CONSENSO INFORMATO IN CONDIZIONI DI EMERGENZA

l'applicazione del **principio di autonomia** e il **consenso informato** trovano uno spazio di applicazione diverso e molto più limitato dalle condizioni del paziente (decisioni NON differibili).

PROBLEMA:

individuare i diversi soggetti che possono prendere decisioni per conto del paziente e i criteri sulla base dei quali possono farlo.

POSSIBILI SOLUZIONI:

- cambio di interlocutore (nelle varie forme:parente,amministratore di sostegno.....)
 - il medico deve assumere su di sé la responsabilità decisionale.

Decreto Ministeriale 1º settembre 1995

" Costituzione e compiti dei comitati per il buon uso del sangue presso i presidi ospedalieri "

(pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.º 240 del 13 Ottobre 1995)

Articolo 4

Deve essere comunicata ai pazienti la possibilità di effettuare, quando indicata, l'autotrasfusione e deve essere richiesto il consenso informato alla trasfusione di sangue ed emocomponenti ed alla somministrazione di emoderivati. Il consenso è espresso mediante sottoscrizione di apposita dichiarazione conforme al testo allegato al presente decreto, da unire alla cartella clinica.

Quando vi sia un pericolo imminente di vita, il medico può procedere a trasfusione di sangue anche senza consenso del paziente. Devono essere indicate nella cartella clinica, in modo particolareggiato, le condizioni che determinano tale stato di necessità.

TRASFUSIONI DI SANGUE E TESTIMONI DI GEOVA

T.S., vittima di un incidente stradale

15 maggio 1990, alle ore 7.05 accesso in PS, poi ricovero in Rianimazione con diagnosi di "politrauma, lesione arteria e vena succlavia e plesso brachiale sinistro, frattura scapola (...)".

Al momento del ricovero il paziente, in condizioni di piena capacità, faceva presente il proprio rifiuto, in quanto Testimone di Geova, a sottoporsi a trattamenti trasfusionali [la volontà del paziente veniva registrata in cartella clinica nei termini seguenti: "N.B. Testimone di Geova (rifiuta trasfusioni)"] e chiedeva di essere trasferito presso un ospedale attrezzato per terapie alternative alla trasfusione ematica.

Ore 12.15 aggravamento dei parametri emodinamici e comparsa di un quadro di anemizzazione rapidamente ingravescente,

Intervento chirurgico in urgenza: "ampia lacerazione dell'arteria e della vena succlavia".

Nel corso dell'intervento i sanitari, dopo aver contattato telefonicamente il Procuratore della Repubblica, che li autorizzava ad intervenire, sottoponevano il paziente a trattamento emotrasfusionale.

Il signor T.S. chiedeva il risarcimento dei danni morali patiti per essere stato costretto, contro la propria volontà, a subire un intervento espressamente rifiutato. Il Tribunale di Trento, Sezione stralcio, con sentenza 9 luglio 2002, n. 621, rigettava la domanda.

La <u>Corte di Appello di Trento1</u>, dopo aver premesso che "i sanitari erano ragionevolmente convinti, in base agli esami effettuati, di dover effettuare una operazione che avrebbe comportato una perdita di sangue assai minore rispetto a quella poi verificatasi in concreto una volta iniziata l'operazione e riscontrata l'effettiva gravità della lesione", riteneva <u>infondato l'appello</u>.

Secondo la Corte trentina, infatti, "se è indubbio che il dissenso sia stato rilasciato dal S., persona maggiorenne e lucida, al momento del ricovero, (...) è parimenti indubbio che in quel momento (<u>ricovero</u>) <u>la sua situazione clinica fosse sicuramente meno grave di quella che venne poi concretamente riscontrata in sala operatoria.</u>

La scansione temporale di questi due momenti non può non essere tenuta nella doverosa considerazione nel valutare la situazione concreta.

"In siffatta situazione", proseguono i Giudici trentini, "è più che ragionevole *chiedersi* se il S., qualora avesse saputo dell'effettiva gravità della lesione e dell'attuale pericolo di vita, avrebbe senz'altro ribadito il proprio dissenso.

La Corte non ignora certo quanto affermato in dottrina e giurisprudenza in ordine alla vincolatività del dissenso, purtuttavia, acciocché lo stesso possa considerarsi validamente manifestato, è pur sempre necessario che lo stesso sia, oltre che inequivocabile, attuale, effettivo e consapevole: presuppone, cioè, un'effettiva conoscenza del reale stato di salute e delle possibili conseguenze (consenso-dissenso informato)".

"La Corte, pur non ignorando che secondo alcuni autori lo

stato di necessità NON POSSA RITENERSI OPERANTE

in caso di trattamento curativo prestato <u>contro il consenso dell'interessato</u> (...), ritiene tuttavia più convincente l'opposta tesi, confortata anche da alcune pronunce della Suprema Corte (...) secondo cui, sostanzialmente, il dissenso del paziente rende senz'altro l'atto terapeutico praticato un'indebita violazione della sua libertà di autodeterminarsi (garantita dall'art. 32 Cost.) ed anche della sua integrità <u>a meno che</u>, condizione fondamentale, <u>non si versi in situazione di pericolo attuale e grave per la vita del paziente</u>. La situazione di urgenza terapeutica, concretizza, infatti, lo stato di necessità qualora sia in gioco la vita del paziente. Diritto, quest'ultimo, considerato, dalla nostra cultura giuridica, personalissimo ed indisponibile".

Sulla vicenda è infine intervenuta la Corte di Cassazione, che richiamava pressoché integralmente le motivazioni della sentenza di appello, ritenendole non censurabili e sottolineando in particolare come il dissenso originario, debba ritenersi appartenere ad un contesto temporale precedente e diverso, in cui il paziente non versava ancora in pericolo di vita: per questo motivo, il dissenso precedentemente espresso non può più considerarsi operante, legittimandosi così l'intervento dei sanitari.

PRINCIPI CARDINE DELL'ETICA CLINICA CONTEMPORANEA

AUTODETERMINAZIONE

I) il *Giudizio Sostitutivo*, cioè il pronunciamento da parte dei familiari, considerati testimoni dei valori e dei principi di riferimento del paziente, in grado quindi di presumerne le volontà nei termini di un consenso o di una opposizione a determinati trattamenti.

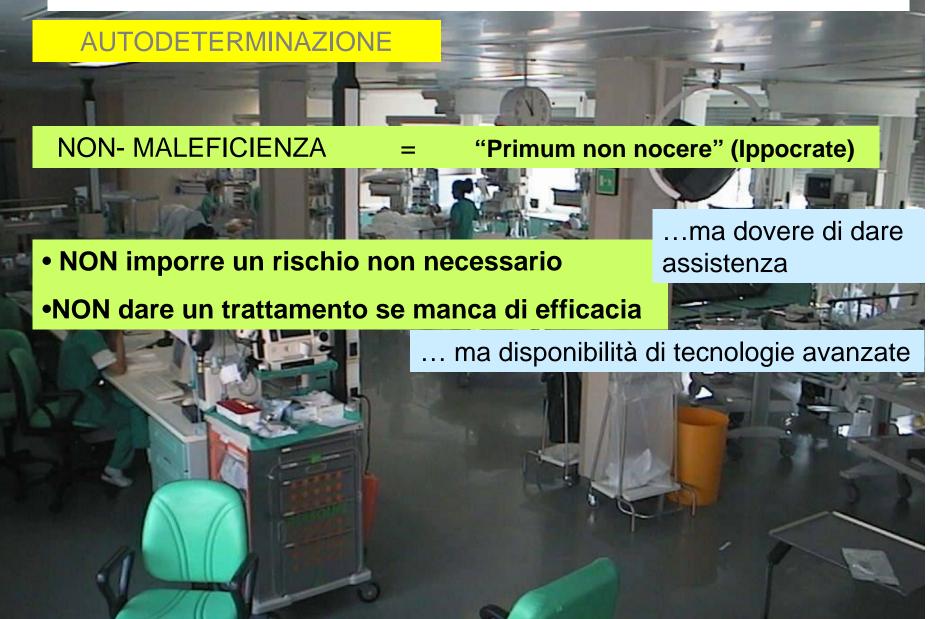
All'importanza di tale pronunciamento sul piano etico, fa da contraltare <u>l'assenza di rappresentanza legale</u> da parte dei familiari nei confronti del paziente adulto incompetent.

II) il *Migliore Interesse del Paziente*, la cui base etica è il consenso presunto, cioè la scelta del programma terapeutico che in generale possa favorire al meglio gli interessi del paziente.

In generale, si può affermare che le persone vogliono mantenere l'indipendenza ed il proprio controllo, interagire con altri, avere esperienze piacevoli ed evitare dolori e sofferenze ma indubbiamente si possono configurare condizioni in cui le preferenze del paziente sono difficilmente indagabili anche ispirandoci a tali principi.

Ad esempio, come si può conoscere se un soggetto, trovandosi in condizione di PVS, preferirebbe gli venisse curata una grave infezione o no? Il pericolo che il concetto di "qualità della vita" del paziente venga determinato da una persona diversa dal paziente stesso è evidente.

PRINCIPI CARDINE DELL'ETICA CLINICA CONTEMPORANEA



... E SE LA PROGNOSI E' INCERTA?

Tale difficoltà accompagna in modo particolare le circostanze dell'urgenza e dell'emergenza, in cui si pone sovente il problema di intraprendere trattamenti gravosi in condizioni di acuta e grave insufficienza di uno o più organi vitali ed in situazioni in cui non vi é il tempo necessario ad una valutazione clinica completa che chiarisca la natura, la causa e la prognosi del processo patologico in atto.

SCORE DI GRAVITÀ?

non possono essere applicati in casi singoli nè tanto meno per stabilire un "triage" al momento del ricovero!

CONSENSO GENERALE

quando l'immediato pericolo di vita imponga tempi decisionali brevi e non consenta un'approfondita valutazione anamnestica e clinica, é doveroso intraprendere ogni sforzo terapeutico finalizzato ad arrestare l'evolutività del processo patologico in atto.

MA E' ANCHE DOVEROSO DOMANDARSI

se, in <u>mancanza della risposta terapeutica attesa</u>, in presenza di un'evoluzione verso l'insufficienza terminale degli organi vitali

ed in particolare se vi é irrecuperabilità dello stato di coscienza per la gravità del danno encefalico subito,

tali trattamenti vadano sospesi in quanto la loro persistenza configura

un accanimento terapeutico.

PRINCIPI CARDINE DELL'ETICA CLINICA CONTEMPORANEA

AUTODETERMINAZIONE

NON- MALEFICIENZA

"Primum non nocere" (Ippocrate)

•NON imporre un rischio non necessario

•NON dare un trattamento se manca di eff avanzate

- Sospende o non iniziare un trattamento
- Trattamenti ordinari (obbligatori) e straordinari (opzionali)
- Eutanasia attiva e passiva
- Sovratrattamento o sottotrattamento nel paziente non competente
- Ricorso ai comitati di etica e alle decisioni di giudici/corti

...ma dovere di dare assistenza

...non iniziare sì, sospendere no? Sono uguali?

... ma disponibilità di tecnologie

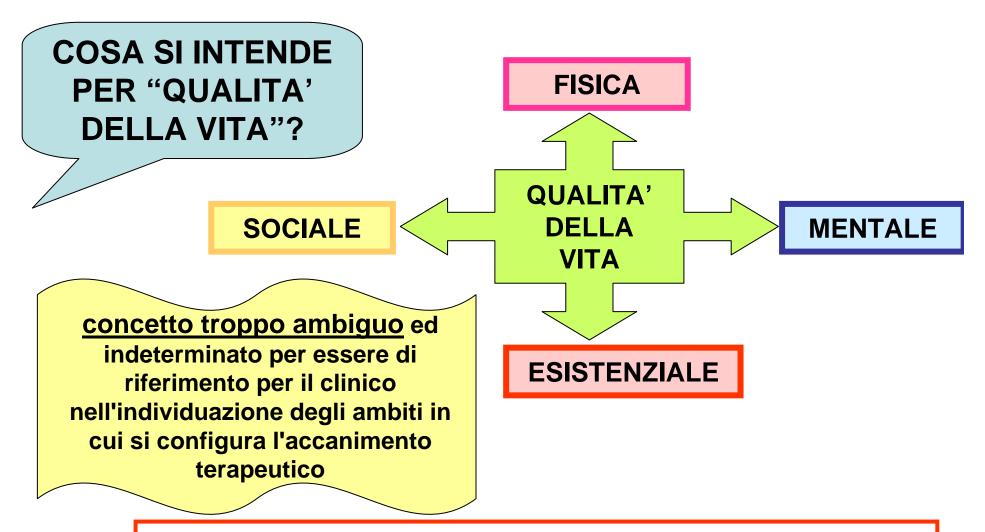
... quando limitare le cure?

Quando prendere in considerazione una limitazione delle cure?

E' doveroso prendere in considerazione una limitazione alle cure in presenza di una PROGNOSI INFAUSTA che, per la natura ed il decorso del processo patologico in atto associato alla gravità delle malattie concomitanti, per la dipendenza totale e l'impossibilità di svezzamento da terapie di supporto vitale avanzato o per l'assenza di risposta ad una terapia massimale, specie in presenza di irrecuperabilità dello stato di coscienza, porta come conseguenza alla morte o alla sopravvivenza con una QUALITA' DI VITA RESIDUA non accettata dal paziente.

E' NECESSARIA UNA VALUTAZIONE, condivisa con il paziente, se competent, o con i suoi familiari, se incompetent, del bilancio fra i benefici del trattamento (prolungamento della vita e sua qualità), le probabilità di conseguire tali benefici e le gravosità dello stesso (disagi e sofferenze).

PROVVEDIMENTO TERAPEUTICO ETICAMENTE "PROPORZIONATO"



Non sono infatti un certo grado di disabilità od una particolare condizione di vita che determinano la qualità della vita di un individuo, ma piuttosto la PERSONALE SPECIFICA ESPERIENZA DI QUELLA VITA. Si pensi ad esempio alla condizione di stato vegetativo persistente (PVS), secondo alcuni condizione peggiore della morte ma secondo altri da preservare anche nella sua pura essenza biologica ormai priva di personalità.

TERAPIA INTENSIVA = ACCRESCIUTA POTENZIALITA' TECNOLOGICA



MASSIMO DELL'INTERVENTO



MIGLIORE SCELTA POSSIBILE PER IL PAZIENTE

INIZIARE?

SE SI', QUANDO?

DESISTERE?
NON
AGGIUNGERE O
INTERROMPERE

SOFFERENZA AGGIUNTIVA (disagio, dolore, lesioni)

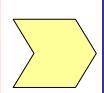
PROLUNGAMENTO DEL PROCESSO DI MORTE

Non c'è un processo decisionale standardizzabile per le decisioni di limitazione alle cure nei pazienti in UTI

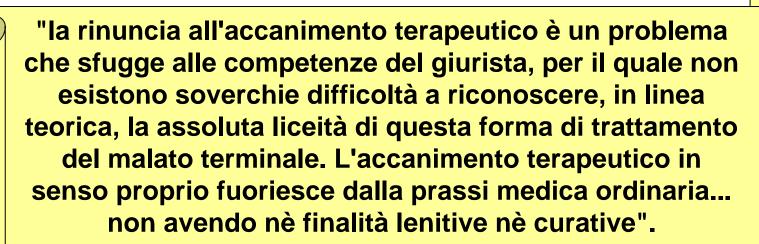
"AUTONOMIA" DEL PAZIENTE

mediante

- un parere anticipato
- nomina di testimoni



Al medico spetta il ruolo di salvaguardia estrema del paziente nel garantire che vengano rispettata la sua dignità e soddisfatti i suoi interessi e le sue volontà.



Dal documento del Comitato Nazionale di Bioetica: "Questioni Bioetiche Relative alla fine della vita umana"

AL MEDICO È COSÌ INCONDIZIONATAMENTE DEMANDATA LA VALUTAZIONE SE UN INSIEME DI TRATTAMENTI CONFIGURANO UN ACCANIMENTO TERAPEUTICO.

In particolare, nella condizione di incompetency non viene oggi riconosciuta alcuna rilevanza ad opinioni esterne al giudizio medico, per cui non viene assegnato alcun valore giuridico ad eventuali espressi di volontà precedentemento giuridico ordinamento giuridico italiano lacunoso

"i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà, dovranno essere tenuti in considerazione".

ARTICOLO 34

NUOVO CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

Convenzione sui Diritti dell'Uomo e Biomedicina approvata il 19/11/1996 dal Consiglio d'Europa.

PRINCIPI CARDINE DELL'ETICA CLINICA CONTEMPORANEA

AUTODETERMINAZIONE

NON- MALEFICIENZA

BENEFICIENZA

POSITIVA

DI UTILITA'

Beauchamp and Childress (2001): il **paternalismo** è il volontario passar sopra alle preferenze note o azioni di una persona da parte di un'altra che giustifica l'azione con il fine di dare un beneficio o evitare un danno all'altro.

"Obbligo di contribuire al benessere del paziente" (Aristotele)

- •I costi devono essere considerati insieme a benefici e rischi
- •Rare conseguenze legali se non viene seguito l'obbligo di dare un beneficio
- Conflitto interno tra beneficienza del professionista e autonomia del paziente: PATERNALISMO morbido e forte.

Radicato nella tradizione Ippocratica, il PATERNALISMO, con il suo approccio autoritario, ha dominato il processo decisionale sanitario per 2500 anni. La medicina non solo è stata paternalista, ma lo è stata fortemente.

I medici, coloro i quali decidevano, agivano per raggiungere ciò che essi percepivano come il bene del paziente. I pazienti non mettevano mai in discussione il parere del medico, ed anche qualora ciò fosse avvenuto, raramente il medico veniva messo in difficoltà.



Nel diciannovesimo secolo, il filosofo John Stuart Mill, nel saggio "Della libertà", sostenne che <u>ciascuna persona è il miglior giudice</u> <u>del proprio bene</u>, e dovrebbe essere posto nelle condizioni di decidere liberamente.

Il filosofo contemporaneo Gerald Dworkin sostiene la necessità di una <u>autonomia più moderata</u>, perché esiste "qualcosa di speciale nel contesto sanitario che emerge da una precisa concezione del ruolo del medico"

TRE MODELLI DI PROCEDIMENTO DECISIONALE

MODELLO DEL PATERNALISMO FORTE

- La relazione è incentrata sul medico ed è fondata sulla beneficità.
- Il processo decisionale si incentra sul potere e sul controllo.
- Il controllo del medico è l'aspetto centrale.
- L'esperienza ed i valori del medico, anche quando sembrano dubbi, sono raramente messi in discussione.
- La discussione è limitata e non esiste un vero e proprio dialogo.
- Il paziente abdica alla propria responsabilità in favore del medico.
- Si riconosce al medico la responsabilità di prendere la decisione.
- Il medico è colui che attivamente e in ultima istanza prende le decisioni.

MODELLO DELLA SCELTA INDIPENDENTE

- ✓ La relazione è incentrata sul paziente ed è fondata sul rispetto della sua autonomia.
- ✓ Predominano l'esperienza e i valori del paziente.
- ✓ L'indipendenza ed il controllo del paziente sono considerati gli elementi centrali.
- ✓ Il paziente, o colui che ne fa le veci, possiede controllo completo.
- ✓ Il professionista della salute è un informatore passivo di dati, opzioni, risultati.
- ✓ La discussione ha per oggetto unicamente la chiarificazione dei dati, del risultato e delle opzioni.
- ✓ Il professionista della salute è un operatore distaccato che non cerca di influenzare la decisione del paziente.
- ✓ Il professionista della salute consegna la sua responsabilità decisionale al paziente.

TRE MODELLI DI PROCEDIMENTO DECISIONALE

MODELLO DELLA AUTONOMIA MIGLIORATA

- Il processo è centrato sulla fiducia e implica la fiducia reciproca tra medico e paziente.
- I componenti della relazione confrontano conoscenze, valori, priorità e competenze.
- ❖ La collaborazione tra il paziente ed il il professionista della salute è ritenuta centrale.
- Il professionista della salute è attivamente implicato nella relazione.
- ❖ La vulnerabilità e la competenza propria del paziente sono riconosciute, come pure è incoraggiata la capacità di comprensione del paziente.
- Il processo implica un dialogo aperto basato sullo scambio di informazioni e di valori.
- Il processo implica la dedizione personale del medico per il bene del paziente.
- Il paziente e il professionista della salute condividono la responsabilità per i risultato dell'azione terapeutica.

PRINCIPI CARDINE DELL'ETICA CLINICA CONTEMPORANEA

BENEFICIENZA

POSSIBILI GIUSTIFICAZIONI AL PATERNALISMO:

Il danno prevenuto o il beneficio acquisito superano la perdita di indipendenza e il senso di invasione del paziente

La condizione del paziente limita seriamente la sua capacità di fare una scelta autonoma

L'intervento viene universalmente giustificato in circostanze rilevanti simili

Il beneficiario delle azioni paternalistiche ha consentito, consentirà o vorrebbe, se razionale, consentire ad esse per conto proprio.

Rapporto tra **BIOETICA e TRAPIANTI D'ORGANO**:

1) ETICA DEL PRELIEVO: a) da soggetto sano -a consanguineo -a non consanguineo b) da cadavere 2) DEFINIZIONE DELLA MORTE 3) CONSENSO AL PRELIEVO: a) espresso o negato in vita b) non espresso c) silenzio-assenso e consenso presunto 4) TRASPARENZA NELLA DISTRIBUZIONE (Lunghezza di attesa) 5) COMMERCIO DEGLI ORGANI

CONCLUSIONI

La UTI è il luogo per eccellenza in cui una concentrazione estrema di risorse umane e tecnologiche mette il curante nelle condizioni ideali per fare il possibile per ogni malato.

TUTTAVIA

"Compito del medico è non solo cercare di prolungare la vita ma anche cercare di non prolungare il processo del morire" (Sprung)

Procrastinare comunque la morte perchè la vita biologica è sempre il bene supremo non solo non rientra fra gli scopi della medicina (guarire, curare, prevenire, riabilitare, lenire il dolore), ma anche priva il processo del morire della dignità che gli è propria.