



Applicazione della Legge 219/17: il punto di vista del Rianimatore



Lecco – 01/12/2018

**Dr. Mario Tavola
Direttore S.C. Anestesia e
Rianimazione P.O. Lecco**

Art. 1 comma 7

“Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'équipe sanitaria **assicurano le cure necessarie**, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.”

DAT

- **COSTRUIRE RELAZIONI di CURA in EQUIPES**
- **PRENDERSI CURA = RISPETTARE VOLONTA'**
- **Informate – conoscenze approfondite – aggiornate - complete - comprensibili**
- **Quando non si può curare:**
 - **Curare la sofferenza**
 - **Desistere da cure inappropriate o sproporzionate**



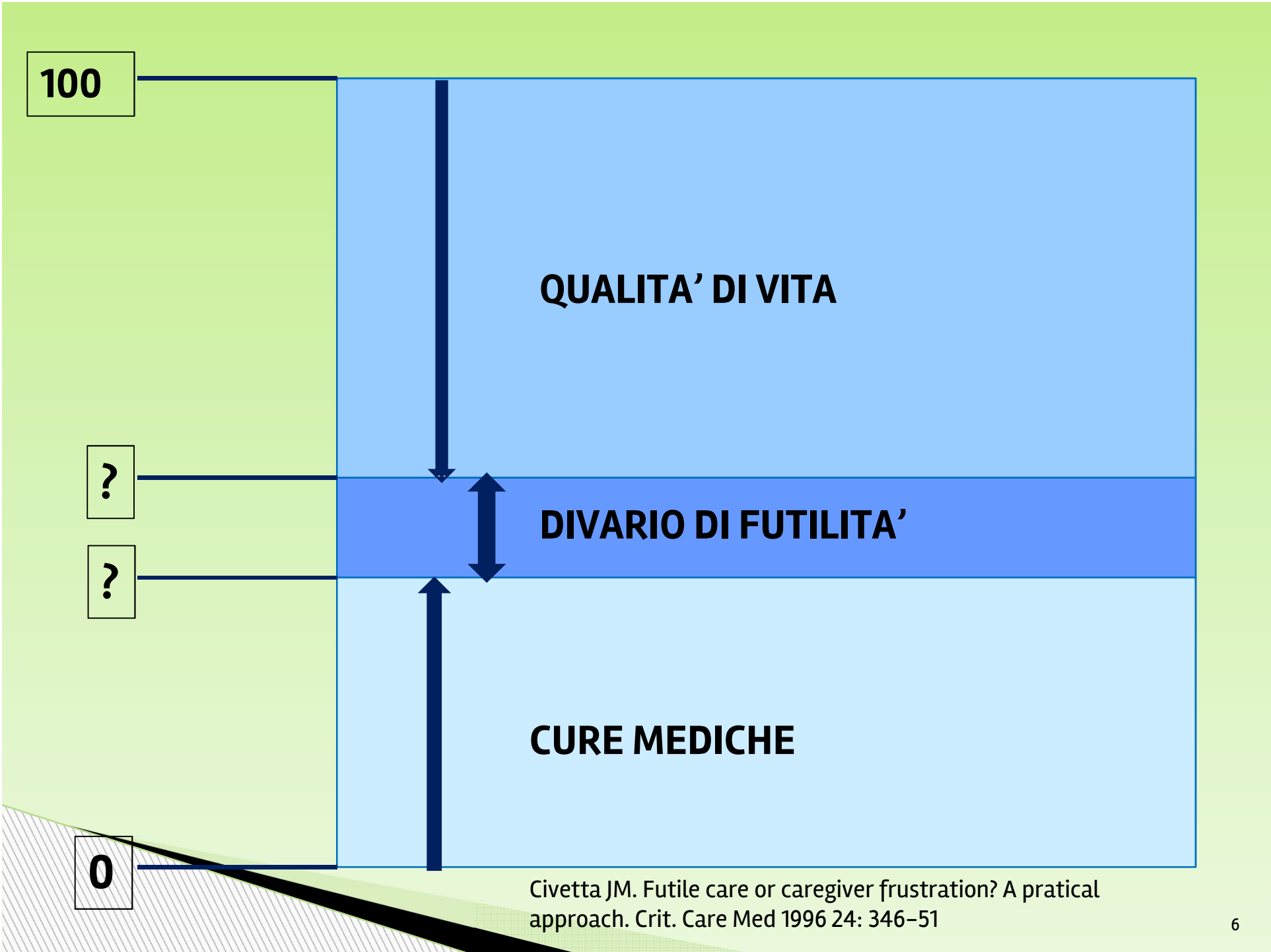
CONSENSO e DAT

UNA QUESTIONE DI TEMPO ??



Malattia

- ▶ **Relazione (A)simmetrica**
 - Dimensione oggettiva
 - Esperienza soggettiva con tutta la sua dimensione esistenziale
- ▶ **Relazione di cura**
 - Curare una malattia per ottenere una guarigione o la minor disabilità possibile
 - Presa in carico della persona nella sua globalità



Civetta JM. Futile care or caregiver frustration? A practical approach. Crit. Care Med 1996 24: 346-51

Processo decisionale del giudizio clinico

- ▶ **Ragionamento analitico e ipotetico-deduttivo basato sulle evidenze scientifiche**
- ▶ **Esperienza e technical skills**
- ▶ **Emozioni e competenze non mediche**
- ▶ **Frattura dell'identità personale nell'esperienza di malattia**
- ▶ **Il tempo della malattia diventa un tempo di attesa**

Art. 4 comma 1

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, **può**, attraverso le DAT, **esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari**, nonché il **consenso o il rifiuto** rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una **persona di sua fiducia**.....

SCIENZA

ARTE e SCIENZE UMANE

Comprensione Scientifica
Metodi Scientifici
Evidenza (scientifica e tecnica)

Interpretazione Intuitiva

Competenza etica
(adattabilità, sviluppo personale, prospettiva inclusiva)

Giudizio Tecnico

Giudizio Umano

Giudizio Clinico

Macnaughton J. The humanities in medical education. Med Umanit. 2000

Valori e Etica

- ▶ L'attribuzione della variabile «Giusto» o «Sbagliato» a un atto sanitario **non può fondarsi solo sulla nostra sensazione viscerale e sul nostro «sistema valoriale», ma deve fare i conti con quello del paziente e della sua famiglia** (rete di relazione). Per questo deve potersi inquadrare in una cornice teorica più ampia in grado di cogliere meglio la complessità delle variabili in gioco.

- ▶ I **VALORI** sono **individuali, legati al luogo e al tempo in cui viviamo**. Sui valori si basano i giudizi, che sono contingenti e possono cambiare. Non per questo sono meno importanti. Anzi. Tutte le nostre scelte sono guidate dall'ordine gerarchico nel quale costruiamo il nostro sistema di valori.
- ▶ L'**ETICA** indaga i meccanismi che regolano i sistemi valoriali. Cerca di definire il «bene» e il «male», il «giusto» e lo «sbagliato» secondo **criteri argomentabili e condivisibili**

ETICA e SALUTE

4 PRINCIPI

- ▶ **RISPETTO DELL'AUTONOMIA:** obbliga i professionisti a **comunicare le informazioni**, accertare la **comprensione** e la **volontarietà**.
- ▶ **BENEFICIALITA':** **proporzionare i benefici** rispetto ai possibili rischi e costi.
- ▶ **NON MALEFICENZA:** **astensione intenzionale** ad azioni che arrechino **danno**
- ▶ **GIUSTIZIA:** **giusta ed equa distribuzione** dei benefici, dei rischi e dei costi.

Quale PRIORITA' ?

- ▶ **il bisogno**
- ▶ **il merito**
- ▶ **l'appropriatezza**
- ▶ **il mercato**
- ▶ **il contributo**
- ▶ **uguale quota a ciascuno**
- ▶ **curare ad ogni costo**

SALUTE e DIRITTO

- ▶ **Conflitto fra valori:**
 - Beneficienza e Autonomia
 - Autonomia e Giustizia
- ▶ **La pratica clinica costringe sempre all'azione e all'assunzione di responsabilità:** dopo le riflessioni e discussioni su un caso, alla fine si deve decidere cosa fare.
- ▶ **Diritto: crea norme** che hanno come fondamento la giustizia.
- ▶ **Etica e diritto devono stare in relazione**

APPROPRIATEZZA CLINICA e PROPORZIONALITA' ETICA

art. 16 Codice di Deontologia

- ▶ **APPROPRIATEZZA:** si ispira a criteri come **Efficienza, Efficacia e necessità di cura**. E' appropriato un trattamento che si basa su evidenza scientifica solide e che serve al paziente per affrontare la sua condizione di malattia
- ▶ **PROPORZIONALITA' ETICA:** **si basa sui valori ai quali il paziente ispira la sua vita** e sul modo in cui tali valori vengono modificati dalla malattia e di conseguenza dalla cura. I curanti non possono sostituirsi al paziente nella definizione di proporzionalità

PAZIENTE

MEDICO

**APPROPRIATEZZA
SCELTE
CONDIVISE**

TRATTAMENTI
CLINICAMENTE NON
APPROPRIATI

TRATTAMENTI
CLINICAMENTE
APPROPRIATI MA NON
ACCETTABILI

Vergano, Zamperetti et al. Clinical ethics: what the anesthesiologist and the intensivist need to know. *Minerva Anestesiol.* 2017

Art.2 comma 2

Nei casi di **paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte**, il medico deve astenersi da ogni **ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati**. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla **sedazione palliativa** profonda continua in associazione con la **terapia del dolore**, con il consenso del paziente.

Desistenza terapeutica

La finalità di alcuni trattamenti è quella di sostenere temporaneamente le funzioni vitali, soprattutto quella respiratoria e quella cardiocircolatoria, di un organismo gravemente malato. L'**obiettivo** è guadagnare tempo, mentre si cerca di **trattare la malattia di base**. Nella pratica può, però, accadere che quest'ultima non sia più curabile e ciò rende la sostituzione delle funzioni vitali progressivamente inefficace, fino a constatare il sicuro insuccesso dei trattamenti in atto.

Desistenza terapeutica

Quando ciò accade, **diviene addirittura doveroso desistere da quei trattamenti che hanno come unica conseguenza un penoso e inutile prolungamento dell'agonia del malato giunto alla fase terminale.** Porre limiti ai trattamenti nei pazienti senza alcuna speranza di sopravvivenza è in linea con i più autorevoli documenti in materia, sia del Comitato nazionale di bioetica sia delle Società scientifiche, nonché con il Codice di deontologia medica.

Desistenza anche quando il paziente, in una relazione terapeutica coerente chiede di sospendere le cure

ART. 1 COMMA 8 e 10

Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la **formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.**

Art.1 comma 2

È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, **gli esercenti una professione sanitaria** che compongono l'équipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi **familiari o la parte dell'unione civile o il convivente** ovvero una **persona di fiducia** del paziente medesimo.

Art. 5.

(Pianificazione condivisa delle cure)

Nella relazione tra paziente e medico ...rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una **pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico**, alla quale **il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi** qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Nutrizione e idratazione artificiali

Va detto che l'art. 1, c. 5 precisa che per NIA si intende la **“somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici”** il cui posizionamento prevede dei piccoli interventi chirurgici per i quali si deve acquisire il consenso del paziente. Pertanto l'analogia con il pane e l'acqua è piuttosto remota.







Fattore tempo

- Tempo per:
- **conoscere,**
- **capire,**
- **informare,**
- **ascoltare,**
- **decidere,**
- **curare,**
- **rivalutare e rivedere le decisioni,**
- **desistere,**
- **prendersi cura quando non si può più curare.**





Prospettiva e sfida per relazioni
efficaci.....
Grazie!!

Art. 1 comma 5

“Ogni persona capace di agire ha il **diritto di rifiutare, in tutto o in parte, ...**, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il **diritto di revocare** in qualsiasi momento, ..., il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento”

Art. 1 comma 6

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.

Art. 4 comma 5

... il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

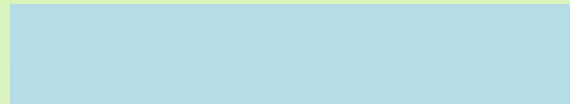
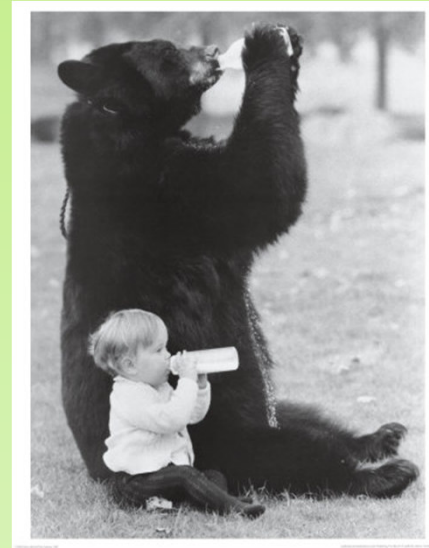
Sullo sfondo rimane la questione della revoca di un presidio di sostegno vitale.

Alcuni ritengono che, qualora si suspendessero le NIA, la causa della morte sarebbe l'azione del medico che interrompe il trattamento e non la malattia stessa con il suo decorso. Si tratterebbe però di **esaminare se non si stia adottando una concezione riduttiva della malattia, intesa come alterazione di una particolare funzione dell'organismo**, e quindi della cura, che si focalizza sul mantenimento di singole funzioni dell'organismo

Viene così persa di vista la globalità della persona, in quanto essere corporeo, e il suo bene complessivo, che è il quadro al cui interno vanno interpretate le singole funzioni dell'organismo, capacità di nutrirsi inclusa.

“...gli interventi tecnologici sul corpo possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle, ma questo non equivale a promuovere la salute. **Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona**

Ribadendo una predisposizione favorevole all'uso delle NIA, da considerarsi dovute in linea di principio nello SVP (o UWS), qualora ne fosse richiesta la sospensione, **la decisione deve considerare il bene della persona nel tessuto relazionale in cui è inserita**. Non esiste criterio medico (prognosi, irreversibilità, misura delle potenzialità relazionali, ecc.) che la giustificerebbe di per sé e in modo automatico; **è necessario integrare elementi non medici** (volontà del paziente, direttive anticipate, riferimenti etici, impatto sull'ambiente familiare, ecc.). La decisione deve essere presa caso per caso. Ogni situazione merita un discernimento appropriato, che non può essere sancito come norma.



Un secondo punto delicato è quello della terapia del dolore, che può giungere fino alla sedazione profonda continua (art. 2, c. 3). Non pare che mediamente questo tipo di trattamento abbrevi la vita, anzi i dati empirici sostengono piuttosto il contrario.

Codice di deontologia medica, che all'art. 16 (Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati) ben recita: “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”.

eutanasia

è eutanasia l'azione o l'omissione che si propone di abbreviare la vita. **Non è necessariamente questo il caso del medico che asseconda il rifiuto del paziente di iniziare o continuare un trattamento, con il risultato di provocare la morte.** Se infatti questa "omissione" arriva dopo un'accurata valutazione che identifica nella terapia in questione un trattamento sproporzionato, non ci troveremmo di fronte a eutanasia, ma alla sospensione di una "ostinazione irragionevole"

Dal documento “Eutanasia”

- ▶ È molto importante oggi **proteggere, nel momento della morte, la dignità della persona umana e la concezione cristiana della vita** contro un tecnicismo che rischia di divenire abusivo. Di fatto, alcuni parlano di “diritto alla morte”, espressione che non designa il diritto di procurarsi o farsi procurare la morte come si vuole, ma il **diritto di morire in tutta serenità, con dignità umana e cristiana**. Da questo punto di vista, l’uso dei mezzi terapeutici talvolta può sollevare dei problemi.

Dal documento “Eutanasia”

Prendere delle decisioni spetterà in ultima analisi alla coscienza del malato o delle persone qualificate per parlare a nome suo, oppure anche dei medici, alla luce degli obblighi morali e dei diversi aspetti del caso.

Ciascuno ha il dovere di curarsi e di farsi curare. Coloro che hanno in cura gli ammalati devono prestare la loro opera con ogni diligenza e somministrare quei rimedi che riterranno necessari o utili.

Dal documento “Eutanasia”

Si dovrà però, in tutte le circostanze, ricorrere ad ogni rimedio possibile? Alcuni preferiscono parlare di mezzi “proporzionati” e “sproporzionati”. In ogni caso, si **potranno valutare bene i mezzi** mettendo a confronto il tipo di terapia, il grado di difficoltà e di rischio che comporta, le spese necessarie e le possibilità di applicazione, con il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell’ammalato e delle sue forze fisiche e morali.

Dal documento “Eutanasia”

- In mancanza di altri rimedi, **è lecito ricorrere**, con il **consenso dell'ammalato**, ai mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata.
- **È anche lecito interrompere** l'applicazione di tali mezzi, quando i risultati deludono le speranze riposte in essi. Ma nel prendere una decisione del genere, **si dovrà tener conto del giusto desiderio dell'ammalato e dei suoi familiari**, nonché del parere di medici veramente competenti.

Dal documento “Eutanasia”

- ▶ È sempre lecito accontentarsi dei mezzi normali che la medicina può offrire. **Non si può, quindi, imporre a nessuno l'obbligo di ricorrere ad un tipo di cura** che, per quanto già in uso, tuttavia non è ancora esente da pericoli o è troppo oneroso. **Il suo rifiuto non equivale al suicidio**: significa piuttosto o semplice accettazione della condizione umana, o desiderio di evitare la messa in opera di un **dispositivo medico sproporzionato** ai risultati che si potrebbero sperare, oppure volontà di non imporre oneri troppo gravi alla famiglia o alla collettività.

Dal documento “Eutanasia”

- ▶ **Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi. Perciò il medico non ha motivo di angustiarsi, quasi che non avesse prestato assistenza ad una persona in pericolo.**

Dal documento “Eutanasia”

- ▶ **Se da una parte la vita è un dono di Dio, dall'altra la morte è ineluttabile; è necessario, quindi, che noi, senza prevenire in alcun modo l'ora della morte, sappiamo accettarla con piena coscienza della nostra responsabilità e con tutta dignità. È vero, infatti, che la morte pone fine alla nostra esistenza terrena, ma allo stesso tempo apre la via alla vita immortale. Perciò tutti gli uomini devono prepararsi a questo evento alla luce dei valori umani, e i cristiani ancor più alla luce della loro fede.**

**Dal documento “Eutanasia” della Sacra
Congregazione per la Dottrina della
Fede, del 5 maggio 1980**

**Capitolo IV. L’USO PROPORZIONATO
DEI MEZZI TERAPEUTICI**

Franjo Cardinale Seper

Prefetto

Fr. Jérôme Hamer, O. P.

Arcivescovo tit. di Lorium

Segretario

**L'etica è la pratica di riflettere su ciò
che decidiamo di fare e sui motivi per
cui decidiamo di farlo**

Fernando Savater

**I problemi più importanti e difficili
sono quelli morali**

Karl R. Popper

**Io sto con chi cammina piano perché si guarda intorno,
con chi sorride ogni volta che arriva il giorno.**

**Io sto con chi i sogni se li fa a mano perché c'è più gusto,
con chi non sa il prezzo delle emozioni e non se l'è mai chiesto.**

Chi Arriva Prima Aspetta-I Ratti della Sabina

Bibliografia

- ▶ **Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Legge 2801 14-12-2017**
- ▶ **Naretto, Vergano, Elia, Gandolfo, Gristina, Nebris Calliera – Ethical Life Support. Il Pensiero Scientifico Editore**
- ▶ **End of life care and intensivists: SIAARTI recommendations on the management of end life patients. Minerva Anestesiol. 2006, 72-927:63**
- ▶ **GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE": CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE? "DOCUMENTO CONDIVISO" PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA. SIAARTI – GRUPPO DI STUDIO BIOETICA – Coordinatore Dr. Alberto Giannini**
- ▶ **Marco Venturino - Cosa sognano i pesci rossi. Ed. Mondadori**
- ▶ **Lucia Fontanella - La comunicazione diseguale. Ricordi di ospedale e riflessioni linguistiche. Il Pensiero Scientifico Editore.**
- ▶ **Giuseppe Naretto - Notti di guardia. Salani Editore**
- ▶ **Paolo Cornaglia Ferraris - Pigiami e camici. Cosa sta cambiando nella sanità. Laterza**
- ▶ **Randy Paush con Jeffrey Zaslow – L'ultima lezione. La vita spiegata da un uomo che muore. Ed. Rizzoli**
- ▶ **Consulta di Bioetica Onlus www.consultadibioetica.org**
- ▶ **<https://nottidiguardia.it>**

DEONTOLOGIA e COMUNICAZIONE

Le parole non sono incolori, non sono uniformi, non sono semplici e, solo se sgorgano dal cuore e dal silenzio, solo se sono fragili e gentili, umbratili e arcane, lasciano una traccia profonda nell'anima di chi sta male e chiede aiuto divorato dall'angoscia e dalla disperazione.

Eugenio Borgna