

ETICA DI FINE VITA

Massa, 23 maggio 2009



Cure palliative
e cure di fine
vita

Definizione Cure Palliative

“Le CP sono rappresentate dall’insieme d’interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura **attiva**, globale di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi e, in generale, dei problemi psicologici, sociali e spirituali. L’obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore **qualità di vita** possibile per i malati e le loro famiglie. Molti aspetti dell’approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia”

(OMS)

Nella SICP si riconoscono

- Oltre 2.000 operatori, professionali e non, giornalmente accanto a
- Oltre 250.000 malati che necessitano ogni anno di un approccio palliativo

Cure di fine vita

- Prognosi < 4 settimane
- Obiettivo: comfort
- **Decisioni di fine vita**

Cure palliative

- Qualunque momento durante la malattia
- Possono essere combinate con le cure attive

Cure palliative

Cure di fine vita

Cure palliative

Cure di fine vita

Aspetti fondamentali che incidono sul benessere psicofisico del malato terminale

- Disporre informazioni per raggiungere un grado (variabile) di **consapevolezza** della propria malattia.
- Ottenere un'informazione **veritiera** (verità che il malato desidera conoscere in quel tempo).
- Possibilità di pianificare le terapie attuali e future.

Dal documento sulle direttive anticipate della SICP

“La formulazione di DA/DAT è quindi un dovere etico che è in piena sintonia con la “filosofia” delle CP: “porre il malato al centro”, modulando l’assistenza sui suoi bisogni psicofisici.

Peculiarità del malato terminale

- Evoluzione variabile del grado di consapevolezza e della sua esternazione.
- Andamento individuale del processo decisionale poco standardizzabile nel tempo e nelle forme.
- Gli orientamenti decisionali su questioni fondamentali, avvengono in tempi e modi strettamente connessi con le caratteristiche individuali del paziente e della sua famiglia.

Dal documento sulle direttive anticipate della Sicp

.....E' in questa **“intimità di fine vita”** che il malato, circondato dai suoi familiari e supportato dall' èquipe di Cure Palliative, matura e comunica le sue volontà sulle questioni di fine vita (quale qualità di vita desidera, quali trattamenti accetta o rifiuta, il luogo ove morire, le disposizioni per il suo funerale, ecc.).

Elementi fondamentali per una realistica implementazione delle DA/DAT nel malato terminale

1. Valorizzazione dell'autonomia del malato anche nelle situazioni di terminalità

Nel testo di legge deve essere chiaramente ribadito che ogni trattamento sanitario, fatti salvi gli obblighi normativi esistenti, è legalmente, eticamente e deontologicamente lecito solo se praticato con il **consenso informato** del malato o dei suoi legali rappresentanti; analogamente, va sancito che il malato ha il pieno diritto di rifiutare ogni trattamento, anche quelli di supporto vitale; la giustificazione etica di tale rifiuto si fonda sul rispetto del principio di autonomia e del criterio di proporzionalità

2. Semplificazione burocratica nella formalizzazione delle DA/DAT in situazioni di terminalità

Per permettere un'estesa ed efficace implementazione delle DA/DAT è necessario ridurre al minimo indispensabile le **procedure burocratiche** per la loro formalizzazione, senza l'obbligo di coinvolgere altri soggetti istituzionali (es. direzione sanitaria, notaio, registro nazionale);

3. Validità delle DA/DAT nelle situazioni di urgenza/emergenza

Nel testo di legge va sottolineato il perdurare del valore delle DA/DAT soprattutto nelle situazioni di urgenza, ove **è massimo il pericolo che esse siano ignorate** nella concitazione conseguente ad aggravamenti improvvisi. Infatti, benché questi siano previsti e prevedibili, il rifiuto del malato di interventi da lui giudicati come sproporzionati in eccesso, rischia di essere ignorato dalla applicazione standardizzata di procedure diagnostico-terapeutiche che possono peggiorare la qualità del morire.

4. Valutazione dell'incapacità mentale

E. importante che tale valutazione sia fatta dal medico curante, e opportunamente documentata poiché la letteratura in merito è concorde che la valutazione della capacità mentale rientra, di norma, nelle competenze del medico curante senza prevedere l'obbligo di consulenze specialistiche.

5. Revoca delle DA/DAT

La formalizzazione della revoca, (esprimibile sia in forma orale che scritta, oltre che di altre modalità di comunicazione residua) deve avvenire semplificando al massimo le procedure burocratiche e amministrative.

6. Validità delle decisioni del fiduciario

Per una realistica implementazione delle DA/DAT nella pratica clinica, si deve prevedere che, al verificarsi delle condizioni di incapacità, sia automaticamente riconosciuta un'immediata validità alle decisioni prese dal fiduciario, senza necessità di alcuna notifica all'autorità giudiziaria.

7. Valore delle DA/DAT

La formulazione della legge deve garantire il massimo rispetto delle volontà pregresse del malato.

8. Responsabilità penale e civile dei sanitari

Il testo di legge deve sancire la completa esenzione da ogni responsabilità penale e civile per il medico e l' équipe sanitaria che rispettino il rifiuto di trattamenti terapeutici disposto dal malato attraverso una DA/DAT, anche qualora ne derivasse un danno per la salute e per la vita residue.

9. Accesso alla Rete di Cure Palliative

L'accesso ai servizi della Rete di Cure Palliative (assistenza domiciliare, ospedaliera ed in Hospice) non deve essere condizionato dalla presenza o assenza di DA/DAT. Per rispetto dei principi etici di giustizia e di autonomia, il malato deve poter usufruire di tali servizi indipendentemente dall'aver formulato o meno delle DA/DAT

10. Cure Palliative e DA/DAT

La SICP considera importante che i principi che rendano possibile la espressione e la messa in atto di DA/DAT siano parte di una più ampia riflessione sulla terminalità e sulle modalità più appropriate di prendersi cura del malato inguaribile in fase avanzata di malattia, secondo i principi ispiratori ed i criteri operativi propri delle Cure Palliative.

Alcuni elementi negativi

- Le DA/DAT estremizzano e assolutizzano, nella loro concezione, il valore dell' autonomia del paziente.
- DA/DAT risentono di una distanza psicologica e temporale dal momento in cui vengono stese al momento in cui dovrebbero essere poste in atto. Non possedendo inoltre le DA/DAT la caratteristica dell' "attualità" non è del tutto corretta l'equiparazione che in genere si fa con il "consenso informato", che invece possiede tale requisito.

- Un “difetto di fondo” delle DA/DAT consiste nella introduzione e legittimazione di una mentalità che vede ogni malato e ogni uomo monadi isolate dal resto dei rapporti socio-assistenziali e familiari-amicali di cui invece la vita umana è caratteristicamente costituita.
- Le DA/DAT favoriscono una visione “contrattualistica” della Medicina, assumendo che gli interessi del paziente e quelli del suo medico curante sono in contrasto, inserendo così un cuneo burocratico nella relazione medico-paziente, fondamento del rapporto di cura.

- Se le indicazioni presenti nelle DA/DAT non fossero limitate a ciò che non è “in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica” o prevedessero “pratiche in scienza e coscienza inaccettabili per il medico” (CNB, dicembre 2003) e disposizioni che disconoscono il principio della indisponibilità della vita umana, ne conseguirebbe che DA/DAT intese in questo modo costituirebbero il “cavallo di Troia” per l’ingresso dell’eutanasia nel nostro ordinamento, come peraltro determinati circoli culturali pro-DA/DAT e Fondazioni ad essi legati hanno già suggerito. Le DA/DAT possono quindi promuovere un concetto di vita meritevole di essere vissuta non in quanto ontologicamente umana, ma solo se in possesso della capacità di esprimere determinate funzioni e certe qualità.

- Possibilità che il messaggio di opposizione al cosiddetto “accanimento terapeutico” si trasformi sottilmente ed inavvertitamente in un messaggio di favore verso forme di “abbandono terapeutico”

Conclusioni

Il concetto astratto di autodeterminazione, si inserisce nella concretezza di una storia personale e unica non solo dal punto di vista biologico , ma ancor più per la gerarchia di valori che ognuno fa propria.



Robert Zemeckis

La morte ti fa bella (1992)

“Gli uomini, non avendo potuto guarire la morte , la miseria, l’ignoranza, hanno risolto, per vivere felici, di non pensarci (...). Nonostante tutte queste miserie, l’uomo vuol essere felice, e vuole soltanto essere felice, e non può non volere essere tale. Ma come fare? Per riuscirci dovrebbe rendersi immortale; siccome non lo può ha risolto di astenersi dal pensare alla morte.”

B.Pascal (*Pensieri*)

Dr. V. Mondello UCP
ASL1 Zona Apuane

Per cominciare a togliergli il suo maggior vantaggio su di noi, mettiamoci su di una strada assolutamente contraria a quella comune. Tagliandogli il suo aspetto di fatto straordinario, praticiamolo, rendiamolo concreto, cerchiamo di non aver niente così spesso in testa come la morte. A ogni istante rappresentiamola alla nostra immaginazione, e in tutti i suoi aspetti

M.de Montaigne (*Saggi*)

23/06/2009

Dr. V. Mondello UCP
ASL1 Zona Apuane



Arnold Böcklin

*Autoritratto con la morte che suona
il violino*

L'individuo non è più solo a condurre il mutuo dialogo con la morte.

Tra l'uomo e la morte si inseriscono in modo determinante le figure dei professionisti sanitari.

Lo Stato, con le sue leggi e con le politiche di sanitarie gioca un ruolo importante nelle nostre scelte.

Occorre chiedere alla istituzione di difendere il valore di ogni vita, contro le logiche di mercato e di utilità che portano a sacrificare i più fragili ai più forti e di controllare che le buone leggi sulle Cure Palliative (già in vigore) siano rispettate e garantite ad ogni individuo.

Perché le decisioni cliniche di fine vita possano essere più condivise, più negoziate occorre che la morte cessi di essere il tabù dominante della nostra civilizzazione e torni ad essere soggetto di parola o, piuttosto di parole senza demonizzazioni reciproche, senza scomuniche.

Se sulla morte, come sul sole non si può fissare direttamente lo sguardo, si possono almeno ascoltare le voci che esprimono i mondi morali degli individui e di filosofie che esprimono risposte argomentate alle sfide che il morire ci pone.

GRAZIE

23/06/2009

Dr. V. Mondello UCP
ASL1 Zona Apuane

29