

COMITATO IN CLASSE

Parere della classe 4BLS - ISS “Scarpa” - Motta di Livenza

Nella storia di cura che ci è stata proposta abbiamo individuato alcuni punti secondo i quali organizzare il nostro parere come Comitato Etico per la Pratica Clinica. Li elenchiamo nell'ordine temporale in cui dovrebbero succedersi:

- 1 – La valutazione del grado di autonomia del paziente
- 2 – Le modalità del processo decisionale
- 3 – L'accoglimento o meno della richiesta del paziente
- 4 – La prosecuzione del percorso di cura.

Crediamo però che la soluzione scelta per un punto possa condizionare le possibili soluzioni per i punti successivi. Per questo abbiamo cercato di tener conto e di valutare almeno alcune ipotesi sui possibili sviluppi.

1 - Il paziente viene presentato come colto e consapevole, dato che ci spinge ad attribuirgli una piena autonomia. Tuttavia alcuni aspetti, come l'assenza dei familiari e il turbamento emotivo manifestato nel momento di richiedere la prosecuzione della terapia, possono far nascere dei dubbi su questo punto¹.

2 – A seconda della valutazione sul grado di autonomia del paziente, il processo decisionale può seguire strade differenti: di fronte a una dimostrazione di piena consapevolezza e di ferma volontà da parte del paziente di gestire la situazione da solo, l'équipe sanitaria potrebbe trovarsi di fronte a maggiori difficoltà nell'affrontare i problemi, dato che è certamente una priorità fondamentale il rispetto dell'autonomia del paziente, che quindi non può essere forzato o indotto a cambiare idea in base a quello che ad altri sembra la scelta migliore per lui².

Una possibilità, forse difficile da mettere in atto dato che il tempo a disposizione non è molto, è quella di proporre al paziente di chiedere il parere di altri medici³

Ma ci sembra comunque indispensabile provare a vedere se il paziente è disponibile a un confronto e a coinvolgere nella decisione da un lato i familiari (la cui assenza non spiegata resta uno dei punti critici della situazione), superando la sua attuale condizione di isolamento; dall'altro l'équipe dei sanitari, che potrebbe da subito proporre al paziente anche la possibilità di ricorrere a un supporto psicologico⁴. Si tratta di una fase molto delicata e da gestire con la massima attenzione, dato il rischio di un'interruzione del dialogo e di una compromissione dei rapporti che renderebbe problematiche e probabilmente ancora più dolorose le fasi successive della vita del paziente.

1 La *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita* del Consiglio d'Europa (d'ora in poi CEFV) solleva il problema nel cap. 2.A, a p. 10: "La situazione di fine vita è molto spesso un momento di alta vulnerabilità nella vita di una persona, che può avere un profondo impatto sulla capacità del paziente di esercitare l'autonomia. La valutazione del grado di autonomia del paziente e dunque la sua capacità effettiva di partecipare alle decisioni è uno degli aspetti più importanti del processo decisionale alla fine della vita. Indagare sui desideri del paziente o sui desideri precedentemente espressi è dunque una parte indispensabile del processo decisionale, particolarmente tra i pazienti che, a causa della diminuzione delle capacità funzionali, sono limitati nella partecipazione al processo". Più avanti, nel cap. 3.A.1.a., alle p. 16-17, CEFV propone una distinzione tra le situazioni in cui abbiamo dei **Pazienti in grado di partecipare alla decisione** e quelle in cui si ha a che fare con **Pazienti per i quali esiste un dubbio sulla capacità di partecipare pienamente e validamente al processo decisionale**, situazioni che quindi potranno avere sviluppi sensibilmente diversi. Inoltre, nelle stesse pagine, CEFV propone anche uno schema con dei criteri di **Valutazione della capacità del paziente a prendere decisioni mediche autonomamente**.

2 Secondo CEFV al cap. 3.B.1. (p. 24-25) "Il **paziente dovrebbe essere sempre al centro di ogni processo decisionale**. Ciò è vero quale che sia la capacità giuridica del paziente o la sua abilità di fatto a prendere decisioni o parteciparvi. Di principio i pazienti sono coloro che devono decidere e fare scelte sulla fine delle loro vite. [...] Il **processo di decisione assume una dimensione collegiale quando il paziente non vuole o non è in grado di parteciparvi direttamente**.

3 CEFV, cap. 3.A.1.a., p. 16: "in alcune situazioni particolarmente complesse, quando ad esempio un paziente chiede la continuazione del trattamento che non è considerato più proporzionato, o, al contrario, rifiuta un trattamento – rifiuto che può potenzialmente avere effetti negativi sulla sua qualità di vita – può anche essergli suggerito di consultare altre persone e, in particolare, altri professionisti sanitari prima di prendere una decisione."

4 Infatti, sempre a p. 24-25 CEFV precisa: "Il [...] diretto coinvolgimento [del paziente] può variare [...], in base alla situazione personale, che può avere implicazioni a diversi gradi sullo stato di salute: nel qual caso il processo decisionale deve adeguarsi in modo conforme". [...] Una deliberazione collegiale può essere avviata non solo "Quando il paziente non desidera, non può o non è più in grado di partecipare alla decisione", ma anche quando "**esprime il bisogno di essere sostenuto nel processo**" (sottolineatura nostra). L'obiettivo dei sanitari dovrebbe essere appunto quello di verificare se questo bisogno c'è.

3 – Il paziente potrebbe quindi accettare di ricorrere al sostegno di familiari e sanitari in una deliberazione collegiale⁵ al termine della quale comunque, data la sua condizione di sostanziale lucidità, la decisione spetterebbe a lui. Potrebbe quindi forse arrivare a cambiare atteggiamento e ritirare la propria richiesta, accettando di concordare un piano di cura⁶ che lo accompagni nell'ultimo periodo. Se invece la sua richiesta dovesse permanere, ai sanitari non resterebbe altra scelta che respingerla, per molte e chiare ragioni:

- Il fine di un medico è di migliorare o, almeno, non peggiorare la condizione di vita del paziente (in questo caso già precaria e con prognosi infausta) secondo i principi di beneficenza e non maleficenza⁷. Suo dovere è “la tutela della vita, la salute psico-fisica, il sollievo dalla sofferenza e il trattamento del dolore”⁸.
- Le decisioni sulle cure devono essere il risultato dell'incontro tra le volontà del paziente e la valutazione oggettiva del medico⁹.
- Lo scopo del trattamento sanitario, infatti, non è di compiacere il paziente¹⁰: se il paziente sceglie di seguire una cura non idonea per la sua situazione, il medico può astenersi dal praticarla¹¹.
- Quindi il medico non deve prolungare la vita del paziente se questo determina un peggioramento delle sue condizioni psico-fisiche (trattamento non proporzionato¹²). Continuare un trattamento inadeguato, sarebbe una forma di accanimento terapeutico, che non dà al paziente benefici concreti ma lo danneggia¹³.
- Sebbene non esista un criterio evidente, che possa applicarsi a tutte le situazioni individuali, per misurare a priori la sproporzione di un trattamento¹⁴, il parere dei medici in questo caso è chiaro: il fisico di Claudio non riuscirebbe a sopportare il trattamento che lui stesso chiede: se i medici accondiscendessero alla richiesta del paziente potrebbero forse esporsi anche all'accusa di aver praticato un'eutanasia attiva.

4 - Una volta sospeso il trattamento, sarà in ogni caso necessario sottoporre il paziente alle opportune cure palliative¹⁵, riconosciute come diritto di ogni cittadino che ne abbia bisogno dalla legge 38/2010.

5 CEFV descrive dettagliatamente nel cap. 3.B.2. (pag. 25-28) il percorso della possibile deliberazione collegiale, precisando alle p. 27-28 che va definita in anticipo la persona destinata a prendere la decisione finale e che nel caso in cui il paziente sia lucido e cosciente è naturale che questa persona sia lui a meno che lui stesso non voglia rinunciare a questo ruolo.

6 L. 219, 22/12/17, art.5: “Pianificazione condivisa delle cure”.

7 Codice di Deontologia Medica (d'ora in poi CDM), art. 17 : “Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte.” Vedi anche l'art. 38 del Codice di Deontologia degli infermieri. Può essere rilevante, benchè la sua funzione sia un'altra, anche l'art. 22 del CDM “Il medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici, a meno che il rifiuto non sia di grave e immediato nocumento per la salute della persona, fornendo comunque ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione.”

8 CDM, art. 3

9 CEFV, cap. 2.A., p. 10: “[L]e decisioni che riguardano la cura della salute sono il risultato di un incontro tra la volontà del paziente e la valutazione della situazione da parte di un professionista che è soggetto ai suoi obblighi deontologici e, in particolare, agli obblighi emergenti dai principi di beneficenza, non maleficenza e giustizia”, ma anche CDM, art. 13: “L'adozione di protocolli diagnostico-terapeutici o di percorsi clinico-assistenziali impegna la diretta responsabilità del medico nella verifica della tollerabilità e dell'efficacia dei soggetti coinvolti”.

10 CDM, art. 13: “Il medico non acconsente alla richiesta di una prescrizione da parte dell'assistito al solo scopo di compiacerlo.” CEFV, cap. 2.A., p. 10: “L'autonomia non implica il diritto per il paziente di ricevere ogni trattamento che richiede, in particolare quando il trattamento è considerato inappropriato.

11 CEFV, cap.2.B.1., p.11 “Quando si valuta se una forma di trattamento sia proporzionata in vista della particolare condizione del paziente, [...] 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 [...] anche [la] qualità della vita del paziente e [il] suo benessere psicologico e [le] esigenze spirituali.” CDM, art. 16: “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.”

12 L. 219, 22/12/17, art.2 c.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.” CEFV, cap. 2.B.1, p.11: “La sproporzione del trattamento sarà definita in particolare in base allo sviluppo della patologia e alla reazione del paziente. [...] In situazioni di fine vita [...] il prolungamento della vita non può essere di per sé il solo scopo della pratica medica, che dovrebbe cercare nella misura del possibile di alleviare la sofferenza.”

13 CEFV, cap. 2.B.1, p.10 “Quando, in una data situazione, il trattamento che è stato previsto o attuato non produce o non produce più alcun beneficio, o è ritenuto chiaramente sproporzionato, iniziare o continuare tale trattamento può essere descritto come un “accanimento terapeutico” (o ostinazione irragionevole). In tali casi, il medico può legittimamente decidere, nel dialogo con il suo paziente, di non iniziare il trattamento o di interromperlo.” CDM, art. 18: “I trattamenti che incidono sull'integrità psico-fisica sono attuati al fine esclusivo di procurare un concreto beneficio clinico alla persona”.

14 CEFV, cap. 2.B.1., p.11

15 CDM, art.39: “Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita. Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento”. Codice Deontologico degli infermieri, ed. 2009, introduzione: “Facendo proprio il valore della *pietas*, l'infermiere si impegna a sostenere i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita”.

Naturalmente la situazione sarà molto più facile da gestire se, come si è detto sopra, si sarà riusciti a far accettare al paziente attraverso il dialogo l'inevitabilità dell'interruzione delle terapie.

Esiste naturalmente la possibilità di rivolgersi a strutture presenti anche sul nostro territorio, come l'associazione volontaria Advar che assiste i malati in piena riservatezza, a prescindere da razza, cultura, religione e ceto sociale, sia a domicilio sia in strutture residenziali protette, facendo seguire gli assistiti da équipe multidisciplinari specializzate.