

Cure palliative di pazienti oncologici



Sandro Spinsanti
Istituto Gianno, Roma

La cura come “techne”

La cura come “techne” richiede **regole**

Nuove regole possono portare a un

“cambio di paradigma”

- *Nel modo di acquisire il sapere*
- *Nella valutazione dei comportamenti*
(buona o cattiva pratica)



New Rules

Giocare secondo le regole:

- **Cosa succede se le regole cambiano?**
- **Come si può giocare se le regole sono confuse?**

“Qual è la regola?”

“Bisogna proteggersi. Sempre”

- La medicina di gioca diversamente se la regola è:
 - fare medicina *buona*
 - fare medicina *sicura*

Prendere decisioni in medicina:

a) “giocando” con le regole chiamate
ETICA MEDICA

b) “giocando” con le regole chiamate
BIOETICA

Sinonimi o regole
del gioco diverse?

Le decisioni di fine vita:

- **Nell'ambito dell'ETICA MEDICA**
- **Nell'ambito della BIOETICA**

Le regole si rapportano
al “gioco” in due modi:

- a) rispetto al contenuto
- b) rispetto alla forma

a) Etica sostantiva:

in base a quali criteri
distinguiamo la *buona* medicina
dalla *cattiva* medicina?

“ COME ? ”

b) Etica procedurale:

chi deve prendere le decisioni?
quali sono le *procedure*
da rispettare?

“ CHI ? ”

Possibilità di divaricazione:

- **decisioni “buone”, prese dalla persona sbagliata, o nel modo scorretto**
- **decisioni “cattive”, che però sono ineccepibili dal punto di vista formale**

L'etica medica

Chi decide: il medico

In base a quali valori: il bene del paziente, così come il professionista lo valuta in “scienza e coscienza”

Passaggio dall'etica medica
alla bioetica:

la decisione del medico
deve tener conto delle
scelte del malato

**La decisione condivisa
presuppone
l'informazione previa**

Quando la medicina
(anche la buona medicina!)
non prevedeva l'informazione...

Le informazioni sfavorevoli (“cattive notizie”) erano di competenza della famiglia, piuttosto che del malato.

Le regole deontologiche

L'evoluzione del Codice dei medici italiani

1978 Una prognosi grave o infausta può essere tenuta nascosta al malato, ma non alla famiglia.

1989 Il medico può valutare l'opportunità di tenere nascosta al malato e di attenuare una prognosi grave o infausta, la quale dovrà essere comunque comunicata ai congiunti. In ogni caso la volontà del paziente, liberamente espressa, deve rappresentare per il medico elemento determinante al quale ispirare il proprio comportamento.

1995 Art. 30:

Il medico è tenuto a informare i congiunti del paziente che non sia in grado di comprendere le informazioni relative al suo stato di salute o che esprima il desiderio di rendere i suddetti partecipi delle sue condizioni.

1998 Art. 31: *Informazione a terzi*

L'informazione a terzi è ammessa solo con il consenso esplicitamente espresso dal paziente, fatto salvo quanto previsto all'art. 9 allorché sia in grave pericolo la salute o la vita di altri.

In caso di paziente ricoverato il medico deve raccogliere gli eventuali nominativi delle persone preliminarmente indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili.

2006 Art.33 *Informazione al cittadino*

Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate (...)

Art.34 *Informazione a terzi*

L'informazione a terzi presuppone il consenso esplicitamente espresso dal paziente.

L'etica di fine vita:

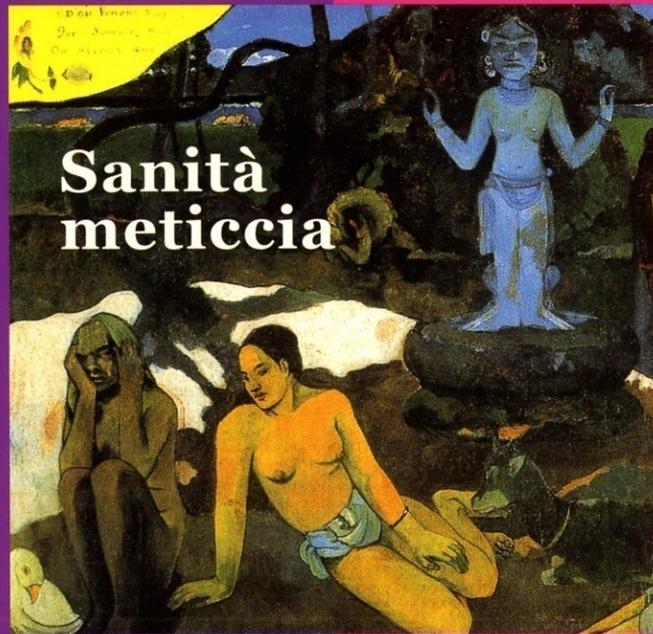
le differenze individuali

Numero 21 primavera 2006



Janus

Medicina: cultura, culture



Zadigroma Editore

Susan Sontag

**“Che mi importa della
qualità della vita?”**

Numero 22 estate 2006



Janus snuref

Medicina: cultura, culture



**Malato?
Colpevole!**

Zadigroma Editore

Tiziano Terzani

**“un altro giro di giostra
(ma non che la giostra giri
senza fine...!)”**

La Bioetica:

dalla “tailored medicine”
alla “tailored ethics”

“Si direbbe che al momento di dargliela, il buon Dio si è sbagliato di morte, come in guardaroba vi si dà un vestito per un altro. Sì, quella doveva essere la morte di un'altra, una morte non sulla misura della nostra Priora, una morte troppo piccola per lei, e lei non riusciva a infilarne neanche le maniche...”

Bernanos, *I dialoghi delle Carmelitane*

Che cosa fare per
“personalizzare”
le scelte?

Cominciare
con il piede giusto:
l'ascolto

Codice deontologico degli infermieri (1999)

L'infermiere ascolta, informa, coinvolge la persona e valuta con la stessa i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e consentire all'assistito di esprimere le proprie scelte.

- 1) Dall'esortazione filantropica
- 2) Al metodo

Questionario ELPI (End of Life Preferences Interview)

Uno strumento per far emergere le preferenze individuali sulla morte, rispettando il processo di consapevolezza del paziente

Borreani C., Brunelli C., Miccinesi G., Morino P., Piazza M., Piva L., & Tamburini M.:

Eliciting individual preferences about death:
development of the End of Life Preferences
Interview.

Journal of Pain and Symptom Management. In
press

Le domande - chiave:

- **Avremmo bisogno di conoscere le sue preferenze... :
Desidera parlarne in questo momento?**
- **Qualora le sue condizioni dovessero peggiorare tanto da far prevedere una breve aspettativa di vita, lei vorrebbe saperlo?**
- **Desidera parlare in questo momento di che cosa potrebbe essere importante per lei alla fine della vita?**

We have a
dream...:

Che nelle
decisioni mediche
ogni persona possa
proiettare
la “sua” ombra!

I quaderni di **Janus**
snuef

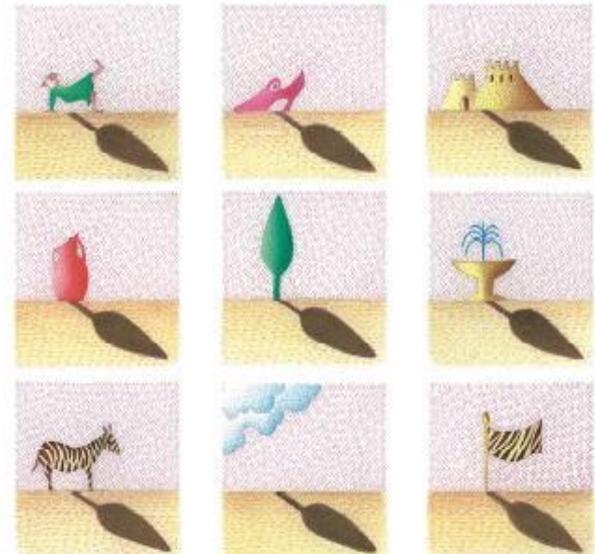
Decidere in medicina

Pattinando

insieme sul ghiaccio

a cura di Sandro Spinsanti

Comitato di Bioetica
Azienda Ospedaliera
Ospedali Riuniti di Bergamo



Zadigroma editore