VIII Congresso Nazionale Rimini 19-21 Ottobre 2012

Società Italiana di Medicina d'Emergenza-Urgenza · SIMEU ·

" LE VOLONTA' DI FINE VITA "

Sossio Serra

Medicina d'urgenza – Pronto Soccorso
Ospedale M. Bufalini - Cesena

Rimini, 19 ottobre 2012

End of life in Emergency Department

Emergency departments (EDs) are increasingly used for patients, whether they are seriously ill as a result of being at the end-of-life (EOL) or whether they have a mainly acute and potentially treatable condition

Massachusetts Expert Panel on End-of-Life Care. Patient-Centered Care and Human Mortality. 2010

A growing number of patients at the EOL are admitted to EDs and receive increasingly invasive care

Hillman International Journal for Quality in Health Care. 2010

The ED has increasingly become the access site for end-of-life support.

Bailey et al. Ann Emergency Medicne 2011

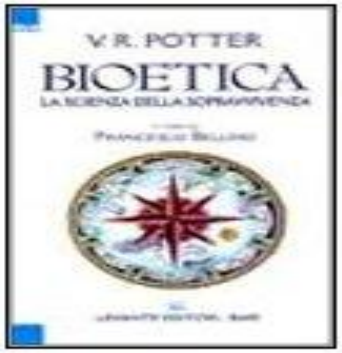
More than half of all deaths occur in hospitals, with a significant number taking place in emergency departments (EDs)

Couilliot et al. European Journal of Emergency 2011

There is very little information about end-of-life care in the ED.

Garret et al. Acc Emer Med 2004

RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE



PARADIGMA del VITALISMO IPPOCRATICO o PATERNALISMO MEDICO

↓

PARADIGMA del CONSENSO INFORMATO

-Etica della sacralità della vita → -Etica della qualità della vita
-Medico = titolarità decisionale → -Paziente = titolarità decisionale

PRINCIPI:
1)L'atto medico presuppone il consenso
2)Autodeterminazione o autonomia individuale "Su se stesso,sulla sua mente e sul suo corpo,l'individuo è sovrano" (J.S.Mill,"Saggio sulla libertà)

LA SCELTA "ASTENSIONISTA"

Nel campo della normativa statuale , in assenza di una specifica legislazione che regoli l'ambito di rilevanza dell'autonomia decisionale del paziente nella fase di fine vita (soprattutto nel rapporto con il medico), diverse sono le norme dell'ordinamento giuridico che vengono in evidenza, spesso tra loro in conflitto

COSTITUZIONE

DIRITTO INTERNAZIONALE

CODICE DEONTOLOGICO

SENTENZE, DECRETI

LINEE GUIDA MEDICHE

Nella disciplina costituzionale vengono in primo piano la tutela dei diritti fondamentali della persona, della sua dignità e identità (art.2), della libertà personale (art.13), della salute (art.3) .

Art. 2: "La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica,economica e sociale

Art. 13 : "La libertà personale è inviolabile. Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'Autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge. In casi eccezionali di necessità ed urgenza, indicati tassativamente dalla legge, l'autorità di Pubblica sicurezza può adottare provvedimenti provvisori, che devono essere comunicati entro quarantotto ore all'Autorità giudiziaria e, se questa non li convalida nelle successive quarantotto ore, si intendono revocati e restano privi di ogni effetto .È punita ogni violenza fisica e morale sulle persone comunque sottoposte a restrizioni di libertà. La legge stabilisce i limiti massimi della carcerazione preventiva".

Art. 32 : "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

Diritto internazionale

La ***Carta di Nizza*** stabilisce quale principio fondamentale l'inviolabilità della dignità umana che deve essere rispettata e tutelata; nello specifico, all'art. 3 comma 2, ospitato al capo I, dedicato alla dignità umana, non solo viene accordata particolare attenzione alla salvaguardia dell'integrità fisica e psichica negli ambiti medico e biologico, ma il "consenso libero e informato della persona interessata" è altresì sancito quale imprescendibile presupposto di qualsiasi trattamento sanitario.

La ***Convenzione di Oviedo*** ha quale valore fondamentale, la dignità umana che proprio nel consenso trova una specifica forma di autotutela:

Art. 2: *"Ogni persona capace ha diritto di prestare o negare il proprio consenso in relazione ai trattamenti sanitari"*

Art. 5: "Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia prestato il proprio consenso libero e informato. Tale persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso."

Carta dei diritti fondamentali dei cittadini dell'UE, 2000/C 364/01
Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina, Nizza 07.12.00, ratificata in Italia con legge 28.03.01,n.145.

I principi di cui alla Convenzione di Oviedo sono stati recepiti dal Codice di deontologia medica.

Federazione Nazionale
Ordine Medici Chirurghi ed Odontoiatri

Art. 20

Il medico deve improntare la propria attività professionale al rispetto dei diritti fondamentali della persona

Art. 38

- Autonomia del cittadino e direttive anticipate -

Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa.

Il medico, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprensione e con la maturità del soggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà.

In caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante deve segnalare il caso all'autorità giudiziaria; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente.

Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.

LE QUESTIONI DEL FINE VITA

Accanimento terapeutico
Eutanasia
Cure palliative
DNR
Sedazione terminale
Limitazione assistenza terapeutica
Desistenza terapeutica
Negazione del consenso a trattamento sanitario
Testamento biologico DAT

Accanimento Terapeutico

Somministrazione di terapie eccezionali e/o sproporzionate alla ragionevole speranza di cura efficace. La sproporzione può riguardare il rapporto tra la sofferenza procurata ed il prolungamento della vita o essere riferita ad un proseguimento senza ragione di un trattamento che ormai si reputa inefficace ai fini della cura e destinato solo ad aggiungere sofferenze e non vita

Un prolungamento della vita fisica non rispettoso della dignità della persona

Comitato Nazionale di Bioetica

non ha senso parlare di *accanimento terapeutico*,... sarebbe più appropriato parlare di *trattamenti futili*

SIAARTI

Accanimento Terapeutico

Riferimenti legislativi e documentali

Non esiste una definizione condivisa di futilità del trattamento nè una definizione normativa e giuridica di che cosa debba essere considerato "accanimento terapeutico"

Codice Deontologia Medica

Art 16

"Il medico, anche tenendo conto della VOLONTÀ del paziente, laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un BENEFICIO PER LA SALUTE DEL MALATO…".

Codice deontologico dell'Infermiere

Art 36

L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.

ordinanza del Tribunale di Roma del 1996:

"il divieto di accanimento terapeutico è un principio solidamente basato sui principi costituzionali di tutela della dignità della persona, previsto nel codice deontologico medico, dal Comitato nazionale per la Bioetica, dai trattati internazionali, in particolare dalla Convenzione Europea"

Sentenza Welby

… principio non regolato dal diritto …

EUTANASIA

"Gli atti che hanno per obiettivo metter fine deliberatamente alla vita di un paziente con malattia terminale od irreversibile, che sopporta sofferenze che egli vive come intollerabili e su richiesta espressa dello stesso, in un contesto sanitario"

Procedure che:

- producono la morte dei pazienti, cioè la causano in forma diretta mediante una relazione causa-effetto, unica ed immediata
- si realizzano su richiesta espressa, reiterata nel tempo ed informata di pazienti capaci
- in un contesto di sofferenza, intesa come "dolore totale", dovuta ad una malattia incurabile che il paziente sperimenta come inaccettabile e che non ha potuto essere mitigata da altri mezzi, per esempio da cure palliative
- sono realizzate da professionisti sanitari che conoscono i pazienti e mantengono con loro una relazione clinica significativa

SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

Nel contesto precedente, il professionista si limita ad offrire al paziente i mezzi indispensabili perché egli stesso si procuri la morte.

EUTANASIA

Riferimenti legislativi e documentali

In Italia manca una norma ad hoc che tratti l'eutanasia, si ricorre ad un'interpretazione estensiva partendo dall'**art.579 del cod.pen**.: "omicidio del consenziente", che punisce con la reclusione da sei a quindici anni colui che cagiona la morte di un uomo con il consenso di lui, il suicidio assistito è un reato, in virtù dell'**art. 580 cod. pen.**

Non ammessa dal Codice di Deontologia medica ed infermieristica

L'OMS, nel suo programma di sviluppo delle Cure Palliative, ha chiesto ai governi di non legiferare sul SMA ed eutanasia fino a quando non saranno soddisfatte le richieste dei propri cittadini con servizi di cure palliative

DESISTENZA TERAPEUTICA

"Sospendere o non iniziare mezzi terapeutici perché il personale sanitario giudica che, nella situazione concreta del paziente, sono inutili o futili, poiché consentono solo di prolungare la vita biologica, senza la possibilità di conseguire un recupero funzionale con una qualità di vita minima".

Do Not Resuscitate Order DNR

Withdrawing (sospensione delle cure)

Witholding (rifiuto ad intraprendere terapie)

Negli USA è emerso che il 74% dei decessi in TI sono stati preceduti da una decisione di desistenza terapeutica, mentre la stessa percentuale in Francia si è attestata al 53%.

La desistenza terapeutica si verifica nel 62% dei casi in uno studio condotto in 84 TI italiane

Do not resuscitation

Ordine di non rianimare

Una rianimazione è futile se non comporta benefici n termini di prolungamento di una vita di qualità accettabile

Principi chiave della RCP

Beneficio | Non maleficio | Giustizia | Autonomia

Ordine di non rianimare vuol dire che non va iniziata la RCP, niente altro che questo, vanno continuati gli altri trattamenti (ossigeno, ventilazione, vasopressori, analgosedazione…)

Linee guida European Resucitation Council

DESISTENZA TERAPEUTICA

Riferimenti legislativi e documentali

La Desistenza Terapeutica non è contemplata da articoli del Codice Penale.

È il risultato di un processo di valutazione clinica ponderata.

" rapporto di casualità " e reati omissivi dell'attività medica
Art. 40 e 41 cp

Cassazione Penale sez. un., sentenza 30328 del 11-09-2002

Il Codice di Etica e Deontologia Medica del 2006 della OMC stabilisce la correttezza deontologica della pratica di desistenza terapeutica Codice di Deontologia Medica (art. 16 e 39) .

La Chiesa Cattolica ritiene che i mezzi futili siano sproporzionati (Cat. 2278).

Cure palliative

Secondo la definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità le cure palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte.

Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza.

Legge 15 marzo 2010, n. 38
"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

Sedazione palliativa

Somministrazione di farmaci ad un paziente in situazione di terminalità, con dosi e combinazioni richieste per ridurre la sua coscienza al livello richiesto per alleviare adeguatamente uno o più sintomi refrattari che gli causano sofferenza, fondata sul suo consenso informato ed espresso o, se questo non è fattibile, con quello della sua famiglia o rappresentante legale

La legge non la contempla espressamente
Non si può ammettere il "consenso presunto".

giustificata sulla base di:
consenso informato
principi di proporzionalità e
doppio effetto.

Codice Deontologico, Carta Operatori sanitari, SICP,SIAARTI

Rifiuto al trattamento
Negazione di consenso

Le decisioni autonome dei pazienti possono essere di accettazione o il rifiuto del trattamento indicato dai professionisti come il più utile per le loro condizioni di salute.

Il rifiuto della proposta dei professionisti può implicare la possibilità che il paziente ponga in serio pericolo la propria salute o la propria vita

È costitutivo della teoria del Consenso Informato, modello di assunzione di decisioni, vigente nella bioetica moderna

Rifiuto al trattamento o Negazione di consenso

Riferimenti legislativi e documentali

Il principio del CONSENSO INFORMATO al Trattamento Sanitario trova il proprio fondamento negli art. 13 e 32 della Costituzione Italiana, che consacrano l'autonomia decisionale dell'individuo, l'inviolabilità della libertà personale e la titolarità in capo al cittadino di ogni decisione in merito ai trattamenti sanitari

Riconosciuto dalla Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani dell'UNESCO (2005) e dalla Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina del Consiglio d'Europa

Carta dei Diritti del Malato art. 4

"Il paziente ha il diritto di rifiutare il trattamento nell'estensione permessa dalla legge e di essere informato delle conseguenze mediche della sua azione"

Art 35 Codice Deontologia Medica

In presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona

TESTAMENTO BIOLOGICO
DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

È un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato.

Living will: termine inglese riferito alla volontà espressa in vita da un soggetto riguardo alle modalità della propria morte.

Advance care directives: trasmissione delle preferenze del paziente riguardo alle opzioni terapeutiche e/o assistenziali **non necessariamente** in relazione alla fase terminale della malattia.

CONTENUTI DELLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE

1. Indicazioni sull'assistenza religiosa, sull'intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull'utilizzo del cadavere o parti di esso per scopi di ricerca e/o didattica;
2. Indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale ecc.);
3. Indicazioni che riflettono le preferenze del soggetto in relazione al ventaglio delle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia;
4. Indicazioni finalizzate ad implementare le cure palliative,;
5. Indicazioni finalizzate a richiedere formalmente la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico
6. Indicazioni finalizzate a richiedere il non inizio o la sospensione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale, che però non realizzino nella fattispecie indiscutibili ipotesi di accanimento;
7. Indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA 18 dicembre 2003

AUTONOMIA DEGLI OPERATORI SANITARI

…il CNB ritiene che le dichiarazioni anticipate siano legittime, abbiano cioè valore bioetico, solo quando rispettino i seguenti criteri generali:

…non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia.

Comunque il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza…

…non è raccomandata un''assoluta vincolatività delle DAT, ma viene lasciata in capo al medico la discrezionalità in relazione alla sussistenza dei due requisiti fondamentali : attualità e legittimità

CNB Dichiarazioni anticipate di trattamento, 2003

LE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Riferimenti legislativi e documentali

- Art. 32 della Costituzione
- Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea titolo I, art. 3 Diritto all'integrità personale
- L. 28 marzo 2001, n. 145: recepimento da parte del Parlamento Italiano della convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina
- Dichiarazioni anticipate di trattamento, CNB 2003
- Codice di deontologia medica (2006)
- Codice di deontologia dell'infermiere (Ipasvi 2009)

Convenzione di Oviedo

Art. 9: "Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico da parte del paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la propria volontà".

Codice di deontologia medica

Art. 35 : In presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona

Art 37: qualora il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà, di tenere conto nelle proprie scelte, di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato

Art. 38: "il medico, se il pz 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".

Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento

DDL Calabrò

Art.1
Tutela della vita e della salute, divieto di ogni forma di eutanasia attiva e di suicidio assistito, nonché il divieto di forme di accanimento terapeutico.

Art. 2
Consenso informato

Art. 3
Idratazione e nutrizione sono escluse dalle DAT si è obbligati a mantenerle fino al termine della vita

Valgono in caso di "incapacità permanente di comprendere le informazioni...per accertata assenza di attività cerebrale integrata cortico-sottocorticale"

I

Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento

DDL Calabrò

Art. 4

Le DAT non sono obbligatorie

Destinate a soggetti maggiorenni in possesso delle facoltà mentali

Devono essere redatte per iscritto, con atto firmato (firma auotografa)

Devono essere raccolte e sottoscritte dal medico di medicina generale

Valgono 5 anni e possono essere rinnovate o anche revocate o modificate

Non sono possibili ricostruzioni della volontà del soggetto al di fuori delle forme e modi sopra indicati

Non hanno valore in condizioni di urgenza o se il soggetto è in pericolo di vita

Art. 5

Norme per l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo

Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento

DDL Calabrò

Art. 6
Ruolo del "fiduciario"

Art. 7
Hanno solo valore orientativo e non vincolante per il medico "qualora il medico non intenda seguire gli orientamenti espressi dal paziente...è tenuto...ad esprimere la sua decisone motivandola in modo appropriato e sottoscrivendola in cartella o su un documento scritto da allegare alle DAT"

Art. 8
database nazionale DAT

Nonostante non vi sia una Legge specifica in Italia è possibile redigere dichiarazioni anticipate di trattamento

(Trib. Modena, 13.05.2008).

Il giudice conclude i decreti, affermando che "gli strumenti atti a presidiare l'autodeterminazione, in particolare riguardo alle Dichiarazioni Anticipate, ci sono già tutti:

- il diritto sostanziale (artt. 2,13,32 Cost.)
- lo strumento a mezzo del quale dare espressione alle proprie volontà (l'atto pubblico o la scrittura privata autenticata, art. 408, comma 2, c.c.)
- l'istituto processuale di cui avvalersi (l'Amministratore di Sostegno, L. 6/2004)

E' POSSIBILE STABILIRE NORME DI COMPORTAMENTO NELL'ATTUALE CONTESTO LEGISLATIVO ?

Il diritto Internazionale, la Costituzione della Repubblica, il Codice di deontologia medica tutelano l'autodeterminazione del malato

Ogni volontà del malato in merito alle dichiarazioni anticipate di trattamento espressa (per iscritto o verbalmente) deve essere riportata in cartella e tenuta in considerazione nelle varie fasi del suo percorso clinico

Il malato, quando possibile, i familiari e tutti gli operatori sanitari coinvolti nella cura devono essere inclusi nel processo decisionale

La decisione di interrompere o non intraprendere un percorso diagnostico-terapeutico in un malato e la relativa responsabilità degli atti che ne conseguono spettano al medico e vanno documentate e motivate in cartella clinica

APPROPRIATEZZA TERAPEUTICA

giudizio clinico,
volontà del malato,
entità/congruità delle risorse da impegnare

Concorrono a definire il concetto di 'appropriatezza' delle cure, laddove il suo opposto – la 'inappropriatezza' – configura quella che rispetto ad ogni singolo caso clinico definiamo in una valutazione prospettica 'futilità delle cure' e in una epicrisi retrospettiva 'accanimento terapeutico'.

bilanciamento di 3 criteri

Effectiveness: valutazione della capacità di un intervento di incidere in modo positivo sul processo di malattia.

Benefit: mondo dei valori del paziente ovvero ciò che per lui è bene.

Burden: costi fisici, emotivi, fiscali e sociali gravanti sul paziente a causa del trattamento.