Diritti, doveri, decisioni

Il processo decisionale

- *Ma qua è la pietra che sostiene il ponte?* – chiede Kublai Kan.

- *Il ponte non è sostenuto da questa o quella pietra*,- risponde Marco Polo, - *ma dalla linee dell'arco che esse formano.*

Kublai Kan rimane silenzioso, riflettendo. Poi soggiunge:

- *Perchè mi parli di pietre? E' solo dell'arco che mi importa.*

Polo risponde: - *Senza pietre non c'è l'arco.*

(Italo Calvino, Le città invisibili, 1972, Letteratura italiana Feltrinelli, pag. 38)

Il processo decisionale

Qualunque decisione, sia essa individuale o di gruppo, comporta una **scelta tra più alternative**, o azioni, ciascuna delle quali produrrà una tra più conseguenze che dipenderà dalle condizioni del contesto nel quale il processo decisionale si svolge.

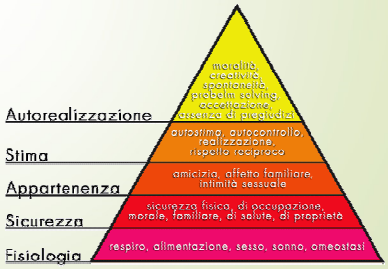
La decisione di chi agisce è giusta (etica) se si risolve in esiti ottimali.

ALTERNATIVE: Quali azioni sono possibili?
ASPETTATIVE: Quali sono le conseguenze di ciascuna alternativa e quali le probabilità che ciascuna di essa si realizzi?
PREFERENZE: Quanto contano (che valore hanno) per il decisore le conseguenze di ciascuna alternativa?
REGOLA DECISIONALE: Come si sceglie fra diverse alternative tenuto conto del valore delle loro conseguenze?

Decisioni: cosa mettere al centro?

Criteri soggettivi

Criteri oggettivi



La piramide dei bisogni di Maslow (1954)

Il processo decisionale

Scelta tra più alternative in base a:

- **APPROPRIATEZZA CLINICA/ASSISTENZIALE**
- **APPROPRIATEZZA ETICA**

Che presuppongono:

- **COMPETENZA CLINICO/ASSISTENZIALE**
- **COMPETENZA ETICA**

La competenza

Un (esperto) professionista è competente perché:

- padroneggia rapidamente e con sicurezza le **situazioni più correnti**
- è capace di coordinare e differenziare i suoi schemi di azione e le sue conoscenze per far fronte a **situazioni inedite**

(Bastien H., Psicologia dell'apprendimento, La Scuola, Brescia, 1954)

Competenza & Appropriatezza

- **COMPETENZA ETICA :** insieme riconosciuto e provato delle conoscenze, capacità e comportamenti messi in atto in maniera pertinente in un contesto dato
- **APPROPRIATEZZA:** misura di quanto una scelta o un intervento diagnostico, terapeutico, assistenziale sia adeguato rispetto al **contesto sanitario** e alle **esigenze del paziente**

Appropriatezza

«L'appropriatezza definisce un intervento sanitario (preventivo, diagnostico, terapeutico, riabilitativo) **correlato al bisogno del paziente** (o della collettività), **fornito nei modi e nei tempi adeguati, sulla base di standard riconosciuti, con un bilancio positivo tra benefici, rischi e costi**»

Ministero della Salute, *Manuale di formazione per il governo clinico*: *Appropriatezza*, luglio 2012

Viene elencata tra le componenti potenziali della qualità dell'assistenza sanitaria: «**I risultati di un processo decisionale che assicura il massimo beneficio netto per la salute del paziente**, nell'ambito delle risorse che la società rende disponibili».

Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa, Raccomandazione n. 17/1997

Processo decisionale e principi di etica biomedica

Il processo decisionale può quindi sollevare questioni che riguardano i principi di:

- **AUTONOMIA**: rispetto per l'autodeterminazione del paziente
- **BENEFICIALITÀ**: fare il bene del paziente
- **NON MALEFICIALITÀ**: non fare il male del paziente
- **GIUSTIZIA (DISTRIBUTIVA)**: promuovere un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.

[**T. Beauchamp e J. Childress**, *Principles of biomadical ethics*, 1979; Traduzione italiana: *Principi di etica biomedica*, Le Lettere, 1999]

Problemi etici di fine vita

Sono inerenti le SCELTE ovvero i diversi corsi di azione possibili e l'autodeterminazione del paziente.

I risvolti assistenziali dei problemi etici sono inappropriatezza delle cure, aumento del carico di lavoro, aumento dei costi.

Processo decisionale e consenso informato

Perché tra un **principio/diritto affermato** universalmente e le **prassi** concretamente attuate spesso esistono

differenze talvolta abissali?

del 21 Agosto 2013 — estratto da pag. 15

Giustizia. La Cassazione: non basta il modulo per il consenso informato

Il medico deve parlare al malato

del 14 Luglio 2014 — estratto da pag. 3

Risarcimenti. Violato il diritto all'«autodeterminazione»

Mancato consenso, l'ospedale risponde anche senza errori

Consenso scritto mai presunto

del 11 Agosto 2013 — estratto da pag. 8

LA SENTENZA La tutela della salute

Il consenso era generico: «Lesi i diritti del paziente»

Condannato un dentista che non informò la degente prima dell'intervento
Il giudice: «Non basta un modulo prestampato, rotto il rapporto di fiducia»

del 01 Luglio 2015 — estratto da pag. 19

CASSAZIONE/ Risarcimento per un intervento ulteriore riuscito ma non concordato

Se il consenso non basta più

Sentenza storica che rafforza il diritto del paziente all'informazione

Processo decisionale e consenso informato

IL PRESUPPOSTO DEL CONSENSO INFORMATO E' L'INFORMAZIONE COMPLETA E ADEGUATA

del 02 Giugno 2015 — Sanità — estratto da pag. 23

CASSAZIONE! Va dimostrato il danno procurato da atto necessario senza consenso

Se la paziente avesse saputo

Se informata degli effetti, la donna non si sarebbe sottoposta a radioterapia

IN RETE — Il testo della sentenza — www.24oresanità.com

Paola Ferrari

del 15 Gennaio 2013 — la Repubblica — estratto da pag. 37

CAMICI & PIGIAMI — PAOLO CORNAGLIA FERRARIS

MALATTIE GRAVI, 8 SU 10 PREFERISCONO LA VERITÀ

CORRIERE DELLA SERA.it

11 novembre 2008

«NE HO ABBASTANZA DI OSPEDALI E VOGLIO TORNARE A CASA». I GENITORI: «SIAMO CON LEI»

Tredicenne inglese rifiuta il trapianto

I giudici: «Ha diritto di morire»

Hannah, malata terminale di cuore, ha ottenuto l'autorizzazione a non sottoporsi ad intervento chirurgico

MILANO - Il trapianto di cuore che l'ospedale voleva imporle, con un buon esito le avrebbe probabilmente salvato la vita, costringendola tuttavia a curarsi per tutta la vita. Invece Hannah, una ragazza inglese di 13 anni, preferisce «morire con dignità, a casa con i suoi genitori», come riporta la Bbc. «Mi hanno spiegato tutto, ma io non voglio affrontare altre operazioni - ha detto la ragazzina al Daily Mirror. - Ne ho abbastanza di ospedali e voglio tornare a

L'importanza del consenso informato

Quindi chi deve decidere ?

Sab 09/04/2011 l'Unità

Intervista a Ignazio Marino

«Deve decidere il paziente ma in Italia il consenso informato è una formalità»

l'Unità

Dialoghi

Dare pillole perché non si è capaci di ascoltare

Luigi Cancrini psichiatra e psicoterapeuta

del 19 Febbraio 2015 L'Espresso SETTIMANALE D'OPINIONE estratto da pag. 87

Fine vita

Lasciate decidere i malati

DI MARIO SABATELLI

del 29 Maggio 2012 Sanità MILANO/ITALIA estratto da pag. 12

Sondaggio Eurobarometro in 15 Stati: scarsa la partecipazione dei pazienti alle decisioni

Cure, malati poco coinvolti

Serve più tempo per comunicare - I medici temono divergenze con gli utenti

del 04 Novembre 2011 CORRIERE MEDICO estratto da pag. 6

CORRIERE DELLA SERA 27 gennaio 2016

Verità sì o no? Il difficile rapporto tra i malati di tumore e i parenti

Metà dei pazienti oncologici vuole decidere le terapie insieme ai propri cari, pochissimi non vogliono saperne nulla. In Italia troppo spesso «mezze verità»

Vera Martinella

I familiari hanno un ruolo decisivo nella scelta dei trattamenti da fare quando si deve curare un tumore, ma il coinvolgimento dei parenti è un terreno scivoloso su cui ancora resta moltissimo da fare: quanto i diretti interessati conoscono la verità sulla gravità della malattia? E quanto li si ascolta quando si decidono le terapie? E loro stessi, cosa vogliono sapere o chi desiderano coinvolgere? Le risposte sono ancora poco note

Nei programmi di umanizzazione delle cure cresce la richiesta di conoscere la prognosi

Verità ai malati? Onere da medici

MILANO – Sportelli negli ospedali per dare autosufficienza e speranza ai malati, a

Per quanti non si spende la parola magica che rende sopportabile la malattia e supe-

Scanni non è critico rispetto a linee guida che favoriscano l'impoverimento di oltre fi

ne». In realtà, sull'uso della prudenza e soprattutto sull'omissione di particolari al mo-

In questi casi chi ha deciso ?

Processo decisionale e modelli di medicina

	Scelte condivise	Paternalismo
Principio etico dominante	Autodeterminazione	Beneficialità
Modello di medicina	**Decisioni condivise**	**Paternalismo/familismo**
Se si verifica un conflitto di opinione	Prevale l'opinione del malato	Prevale una volontà esterna (morale, scientifica)
Consenso informato	Valorizzato	Svalutato/burocratizzato
Pianificazione anticipata delle cure	Favorita	Ostacolata
Direttive anticipate	Favorite	Osteggiate
Limitazione terapeutica	Favorita	Atteggiamento ambivalente, spesso problematico

In Prandi C., Infermieristica e cure palliative, Edizioni Edra, 2015

Processo decisionale e consenso informato: il minore

Chi sono i 'minori' (d'età)?

Nei paesi Occidentali l'espressione designa genericamente «**ogni essere umano avente un'età inferiore a 18 anni**».
Un unico insieme che accomuna '*neonato*', '*infante*', *ragazzo*'.

'***Paziente pediatrico***' è un'espressione-ombrello (umbrella term) che si adopera per indicare ogni individuo minore di età che in qualche modo è sottoposto, o liberamente fa ricorso, a procedure medico-sanitarie di natura preventiva, diagnostica, terapeutica, sperimentale, cosmetica o riabilitativa

Processo decisionale e consenso informato: il minore

Chi sono i 'minori' (d'età)?

Il periodo anagrafico è convenzionalmente suddiviso in segmenti più ristretti:

- **Periodo neonatale,** *(neonatal period)* i primi 28 giorni di vita
- **Primissima infanzia**, *(infancy o babyhood)* entro i 24 mesi di vita
- **Prima infanzia** o **età prescolare precoce**, *(early childhood o early preschool)* 24-36 mesi
- **Media infanzia** o **età prescolare** *(middle childhood o later preschool age)* 3-6 anni
- **Tarda infanzia** o **età scolare** *(later childhood o school-age children)* 7-12 anni
- **Adolescenza**, 13-18 anni

In questi casi chi ha deciso ?

Processo decisionale e minore

Codice deontologico 2009 articolo 31	Ipotesi revisione Codice deontologico 2016 articolo 22
L'infermiere si adopera affinché sia presa in considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte assistenziali, diagnostico-terapeutiche e sperimentali, tenuto conto dell'età e del suo grado di maturità.	**L'infermiere si adopera affinché sia presa in considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte curative, assistenziali e sperimentali, tenuto conto della sua età e del suo grado di maturità.**

Decisioni, consenso informato e minore

Il concetto di **responsabilità genitoriale** ha soppiantato sia quello di '*legame biologico*' (relazione tra genitori e figli) che quello di '*potestà*' (insieme dei diritti e dei doveri in capo alle figure genitoriali).

Nella responsabilità genitoriale confluiscono

- **Responsabilità morale**: attribuita a coloro che occupano posti di 'agenti' indica la disposizione ad avanzare ragioni a favore della posizione morale sostenuta, a giustificare condotte, scelte, giudizi
- **Responsabilità causale:** i genitori con la scelta di procreare (o adottare) sono la causa fisica della presenza del nuovo individuo nella famiglia

…BEST INTEREST DEL FIGLIO

E. Nave, E. Bignamini, **Minori di età e consenso informato**, in Bioetica. Rivista interdisciplinare, 1/2017

Decisioni, consenso informato e minore

- **La comunicazione medico-paziente in pediatria** è stata studiata più come **interazione tra medico e genitori**, non tra medici e piccoli pazienti.
- Stereotipo: mantenere col paziente una **comunicazione 'scherzosa'**.
- Anche dove i curanti siano orientati a **facilitare l'intervento dei bambini nel decision making**, **sono proprio i genitori, in gran parte a sostenerne la passività del ruolo.**

E. Nave, E. Bignamini, **Minori di età e consenso informato**, in Bioetica. Rivista interdisciplinare, 1/2017

Decisioni, consenso informato e minore

Il **Dipartimento di Ematologia** sperimentato già da molti a **diagnosi di leucemia diretta i 15 anni di età**.

Il primo progetto risale al biennio 198
Sono state elaborate slide in cui si m
con fiori ed erbacce.

Da allora la comunicazione avviene tra un medico esperto, il paziente ed eventuali fratelli e sorelle, **senza la presenza dei genitori** e con modalità adeguate al livello di comprensione di ogni minore di età.
Ai pazienti pediatrici viene anche affidato il compito di informare i genitori in merito al contenuto dell'incontro favorendo così nell'acquisizione del ruolo di «diretto interessato competente»

E. Nave, E. Bignamini, **Minori di età e consenso informato**, in Bioetica. Rivista interdisciplinare, 1/2017

del 15 Maggio 2016 — laLettura — estratto da pag. 6, 7

Medici, dite la verità ai bimbi malati

Affrontare il dolore nell'infanzia e nell'adolescenza è drammatico
Ma gli ospedali devono essere capaci di trovare le parole per farlo

Il dialogo Giuseppe Remuzzi interverrà al Festival di Bologna. Qui anticipa le sue riflessioni

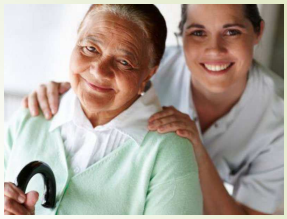
di GIUSEPPE REMUZZI

Luca era malato di nefrite. I medici a quel tempo dicevano che la nefrite si curava stando a letto, ma Luca a letto non ci stava mai. Era sempre in giro. Bruno, un dottore brianzolino poco più grande di me (lui si che sapeva coinvolgere gli ammalati e dargli entusiasmo), e io stesso, appena laureato, alla storia del letto credevamo poco; forse un po' anche per quanto Luca si era legato a noi più che agli altri medici. Al pomeriggio gli facevamo fare il «giro delle flebo» con noi, e a Luca piaceva moltissimo, Bruno lo teneva sottobraccio e gli metteva una mano sulla spalla e così lui si sentiva qualcuno anche in ospedale.

I bambini stanno male in ospedale, molto più male di quanto non ci stiamo gli adulti, bisognerebbe tenerli il meno possibile. Lì, in ospedale, si ha a che fare con medici e infermieri che qualche volta sono gentili e qualche volta no (un po' anche perché c'è tanto da fare), invece dovremmo esserlo sempre. Questo per chi ha bisogno di noi è davvero importante. Ma spesso ce ne dimentichiamo. E c'è un problema in più per i bambini, devono fare i conti con le preoccupazioni degli adulti, quelle dei genitori soprattutto, che trasferiscono sui figli malati le loro ansie. Così impongono regole, di alimentazione per esempio, o suggeriscono certi comportamenti — stai a letto, fai questo, fai quello — lo fanno per serietà utili o perché si illudono che seguire quelle regole aiuti a guarire.

Ma queste cose ai bambini non servono, non lo si dovrebbe fare mai, anche perché i bambini malati hanno ben altre preoccupazioni. «Mi porto dietro la mia malattia a scuola, alle feste, in vacanza» ha scritto una volta una ragazzina di undici anni col diabete. Non solo, ma

Decisioni, consenso informato: l'ospite in RSA



Continua a crescere il numero di **anziani** nel nostro Paese: si stima che **entro il 2030 potrebbero essere il 26,5% della popolazione**.

Negli ultimi 20 anni il tasso di over 80 è aumentato del 150%.

Per fronteggiare il problema relativo alle persone anziane non autosufficienti, oltre al **sistema ADI**, un altro profilo è **rappresentato dalle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA),** ossia istituti di ricovero che accolgono persone anziane non autosufficienti, non più in grado di rimanere al proprio domicilio per la compromissione (anche molto grave) delle loro condizioni di salute e autonomia.

del 10 Settembre 2017 | Libero QUOTIDIANO: MILANO | estratto da pag. 1, 17

Avanza la quarta età

Innalzato a 115 anni il limite di longevità

di **MELANIA RIZZOLI**

115 anni da vivere non sono pochi, e questo è il limite massimo di longevità fissato dalla comunità scientifica mondiale. Un traguardo niente male per chi spera in una lunga vita o per chi si augura di raggiungere il record definitivo, fissato in 115 anni e 7 mesi per le donne, e 114 anni e un mese per gli uomini, ma dipende anche da come ci si arriva, (...)

segue a pagina **17**

Gli studi scientifici

VIVERE FINO A 115 ANNI

Zero fumo e alcol, poco vino, cena misera e camminate Così si può arrivare al secolo d'età. Ma poi si muore di noia

::: *segue dalla prima*

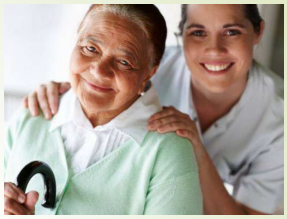
MELANIA RIZZOLI

(...) anche perché a tutto c'è un limite, e quindi anche all'immortalità umana.

Dalla Tilburg University, in Olanda, è stato pubblicato un mega studio che ha esaminato ben 75mila persone giunte a spegnere le 100 candeline, riferisce alle età prossime al termine della vita media degli esseri umani, ovvero all'ultima parte del loro ciclo vitale. Rispetto al resto del mondo, un impressionante numero di ultracentenari risulta concentrato soprattutto nelle regioni chiamate blue zone, dove le persone vivono più a lunse da tenere a mente fin dall'età dell'asilo, e che vengono considerate fondamentali da seguire nei successivi decenni, senza sgarrare mai nemmeno di un millimetro dopo i 50 anni. La ricetta di elisir di lunga vita è stata stilata ricopiando le abitudini quotidiane degli abitanti delle blue smo completo del cibo ingerito, impedendo qualsiasi accumulo di grasso sottocutaneo, e allontanando quindi il rischio di sovrappeso.

Per impedire il quale, questo piccolo esercito di centenari, si muove moderatamente, ma attivamente ogni giorno, allenando i muscoli e lo sche-

Decisioni, consenso informato: l'ospite in RSA



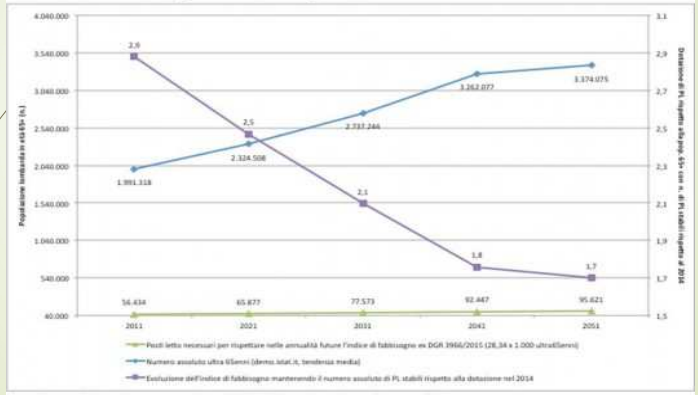
Una RSA è in parte una **comunità residenziale** e in parte una **organizzazione formale**.

L'assistenza alle persone ospiti in RSA differisce da ogni altro lavoro sia per la **mescolanza di condizioni diverse** e di legami che ciascun ospite porta con sé nell'istituzione, che per il tipo di vita dignitoso che l'istituzione, quindi gli operatori, dovrebbe favorire/conservare.

La costituzione dell'identità, il senso di importanza riservato al residente, **il rispetto della sua dignità deriva dal rapporto tra i suoi desideri e le finalità, anche organizzative, della struttura.**

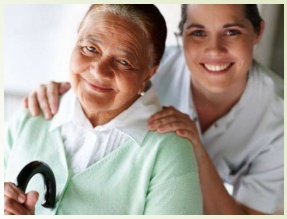
Decisioni, consenso informato: l'ospite in RSA

Figura 3 Relazione fra evoluzione della popolazione 65+ nel periodo 2011-2051, indice di fabbisogno e dotazione di posti letto contrattualizzati in RSA



Fonte: elaborazione personale su dati ISTAT (demi.istat.it, tendenza media)
Nota: per semplicità di calcolo la dotazione di posti letto di RSA 2011 è stata equiparata a quella del 2015

Decisioni, consenso informato: l'ospite in RSA



Gli ospiti in RSA possono essere affetti da:

- esiti di patologie neurologiche, muscolari e osteoarticolari (ictus, distrofia, protesi);
- patologie cronico-invalidanti, soggette a riacutizzazione (patologie degenerative cardiovascolari, cerebrovascolari, neurologiche; psicogeriatriche);

- **turbe psico-organiche gravi dell'età senile (Azheimer, demenza senile);**
- **patologie terminali (di origine oncologica e non)**

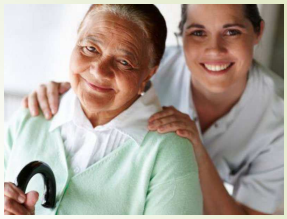
CHI DECIDE?

Decisioni, consenso informato: un esempio

«Linee di indirizzo per la gestione del consenso informato in ASL Mi1»
Attività sanitarie e sociosanitarie per le quali si ritiene *opportuna* l'acquisizione dl consenso informato in RSA/RSD:

- ***posizionamento sondino nasogastrico;***
- ***trasfusione di sangue;***
- ***vaccinazione anti-influenza e antipeneumococccica;***
- ***pratiche di contenzione;***
- ***somministrazione di terapie farmacologiche;***
- ***esecuzione di terapie fisiche;***
- ***utilizzo di farmaci antipsicotici tipici e atipici;***
- ***accertamento da HIV;***
- ***currettage di piaga da decubito;***
- ***sutura chirurgica di ferite lacerocontuse;***
- ***clisma con sonda rettale;***
- ***posizionamento di catetere vescicale;***
- ***ossigenoterapia;***
- ***bronco aspirazione;***
- ***somministrazione di morfina e antidolorifici della medesima classe; posizionamento sonda p.e.g;***
- ***invio presso altre strutture sanitarie per essere sottoposti ad indagini diagnostiche strumentali".*** (Decreto del Direttore Generale dell'ASL Mi 1, n. 167 del 10/07/2008)

Decisioni, consenso informato: alla fine della vita



CHI DECIDE ?

Assistito ?
Medici ?
Famigliari ?
Amministratore di sostegno?

DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO?

I doveri professionali

Nel Codice deontologico

Le coordinate del Codice deontologico costituiscono:

- Un insieme convenuto di regole e aspettative per orientare la pratica della professione
- Con la funzione di promuovere e mantenere gli standard etici di condotta professionale

Afferma che l'esercizio professionale deve basarsi su:

- Valori etici della professione
- Rispetto della dignità dell'individuo
- Libertà della persona

Articolo 4
L'infermiere presta assistenza secondo principi di equità e giustizia, tenendo conto dei valori etici, religiosi e culturali, nonché del genere e delle condizioni sociali della persona.

Articolo 5
Il rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo e dei principi etici della professione è condizione essenziale per l'esercizio della professione infermieristica.

Nel Codice deontologico

Articolo 3
La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.

La deontologia dei professionisti sanitari prevede:

- la centralità della persona
- il pluralismo etico
- la responsabilità professionale
- l'interazione e la collaborazione tra professionisti

Articolo 20
L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte.

Ogni Codice deontologico fa espressamente riferimento a:

- principi e valori etici della professione
- alla qualità delle cure (in diversi articoli)

Articolo 14
L'infermiere riconosce che l'interazione fra professionisti e l'integrazione interprofessionale sono modalità fondamentali per far fronte ai bisogni dell'assistito.

del 27 Marzo 2012 | Sanità MILANOFINANZA | estratto da pag. 17

ANGOLO DI PENNA

Medicina centrata sul paziente: slogan retorico o metafora imperfetta?

di Nino Cartabellotta *

La signora Maria, casalinga di 58 anni, decide di consultare un ortopedico per un fastidioso dolore all'anca insorto da qualche mese: il chirurgo non ritiene necessario un intervento e invia la paziente al reumatologo che, in assenza di malattie infiammatorie sistemiche, la indirizza a un fisiatra che, a sua volta, decide di affidarla a un terapista della riabilitazione il quale, finalmente, inizia la terapia. Ciascun professionista consultato dalla signora Maria è stato competente, appropriato e autorevole, ma la paziente è stata trasformata in un pacco sballottato, assillato, frustrato e, verosimilmente - vista la continua ascesa della spesa privata - impoverito.

In un momento in cui la profonda crisi di credibilità della professione medica va a braccetto con la limitata sostenibilità della Sanità pubblica, qual è la giusta relazione tra il sapere del medico e l'esperienza di malattia del paziente? miliari: la proposta di Engel per un modello biopsicosociale che dovrebbe «tener conto del paziente, del contesto sociale in cui vive e del sistema complementare pensato dalla società per affrontare le conseguenze»; le trascrizioni delle consultazioni cliniche di Cassell che hanno fornito una base empirica per la comprensione del rapporto medico-paziente; le definizioni di Kleinman di malattia (disease vs illness), come antitesi tra le conoscenze mediche e l'esperienza soggettiva di sentirsi ammalato.

Oggi altri fattori hanno ulteriormente rafforzato la patient-centered medicine: accanto alle crescenti esigenze di migliorare qualità e sicurezza dell'assistenza sanitaria, si è fatto largo il ruolo di paziente come cliente del servizio sanitario e consumatore di servizi e prestazioni. Ciascun indivi-

Bardes afferma che la medicina centrata sul paziente è solo una metafora: infatti, patient-centered contrasta con doctor-centered, sostituendo al tolemaico universo che ruota attorno al medico una galassia copernicana che gira intorno al paziente. Tuttavia, si tratta di una metafora imperfetta perché paziente e medico devono convivere strettamente connessi in una mutua relazione terapeutica, sociale ed economica, dove i due protagonisti devono incontrarsi alla pari, ciascuno con conoscenze, esigenze e preoccupazioni differenti, senza mai però rivendicare nessuna posizione di centralità.

Helga Kushe: CURA DISPOSIZIONALE

'volontà e apertura per comprendere la realtà correlata con la salute degli altri ...riconoscendo i pazienti come particolari altri che hanno esigenze particolari, credenze e desideri'

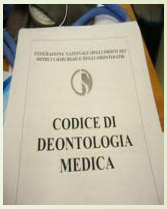
I valori professionali

Il Codice propone i **VALORI della professione**, e fissa le ***norme*** che stabiliscono i doveri (e le responsabilità) per le diverse situazioni.

I **valori** indicano quel che è ***buono, prezioso o importante***, ossia gli ideali o i modelli nobili cui aspirare.

Modificare l'*ambiente culturale*, creando così le condizioni di proponibilità e di possibilità di certe azioni.

COMPETENZA



VALORI : advocacy

Tutela, supporto attivo, patrocinio valore sempre più usato per descrivere la natura del rapporto infermiere-paziente, **per il rispetto della dignità, dei diritti, dell'autodeterminazione**.

L' 'etica della cura' non può essere sufficiente se sganciata dall'etica della tutela.

VALORI : advocacy

La maggior parte delle attività, non è attività individuale e isolata ma il prodotto delle azioni di più persone, non sempre in accordo sia sulle modalità del processo decisionale che sulle decisioni assunte

- ***clinical decision making*** che coinvolge i vari professionisti
- ***shared decision making*** che coinvolge i professionisti e il paziente

Aspetti meno 'tecnici' e più morali.

Advocacy CDI (2009)

20- L'infermiere **ascolta, informa, coinvolge l'assistito** e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e **facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte.**

21- L'infermiere, **rispettando le indicazioni espresse dall'assistito**, ne favorisce i rapporti con la comunità e le persone per lui significative, coinvolgendole nel piano di assistenza(..)

23-L'infermiere riconosce il valore dell'informazione integrata multiprofessionale e si adopera affinché **l'assistito disponga di tutte le informazioni** necessarie ai suoi bisogni di vita.

24- L'infermiere **aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte**, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici (…)

32- L'infermiere si impegna a **promuovere la tutela degli assistiti** (…).

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.**

37-L'infermiere, quando l'assistito **non è in grado di manifestare la propria volontà**, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato.

I diritti degli assistiti

Nella Costituzione Italiana

- **Art. 13** - ***La libertà personale è inviolabile.*** *(…)*
- **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 ad 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.***

La terza generazione dei diritti, riferiti alla salute, è quella che attribuisce **alla persona la possibilità di orientarsi nelle scelte** che hanno a che fare con le cure sanitarie in sintonia con i propri valori, preferenze e concezioni di vita.

CONSENSO/ASSENSO INFORMATO

Nella Convenzione sui diritti dell'uomo e la Biomedicina – Oviedo (1996)

Art.5 - Consenso - Disciplina generale

- Un trattamento sanitario può essere praticato solo se la persona interessata abbia prestato il **proprio consenso libero e consapevole**.
- Tale persona riceve **preliminarmente informazioni adeguate** sulla finalità e sulla natura del trattamento nonché sulle sue conseguenze e i suoi rischi.
- La persona interessata può, in qualsiasi momento, **ritirare liberamente il proprio consenso**.

Art.9 - Desiderata espressi anteriormente

- I **desiderata espressi anteriormente** in ordine ad un trattamento sanitario da un paziente che, al momento del trattamento, non è in grado di manifestare la sua volontà **saranno presi in considerazione**.

CONSENSO/ASSENSO INFORMATO

Nella Convenzione sui diritti dell'uomo e la Biomedicina – Oviedo (1996)

Art.10 - Vita privata e diritto all'informazione

- Ogni persona ha diritto al **rispetto della propria vita privata** in merito alle informazioni relative alla propria salute.
- Ogni persona ha diritto di essere **a conoscenza di ogni dato raccolto** sulla propria salute.
- In via eccezionale, la legge può prevedere, nell'interesse del paziente, limiti all'esercizio dei diritti evocati nel paragrafo 2.

CONSENSO/ASSENSO INFORMATO

Nel trattato costituzionale Europeo (2004)

Nella **Carta di Nizza**, ovvero del **Trattato costituzionale Europeo di Roma, 2004:**

Art. 3.2 (stabilisce che debba essere rispettato) " **il consenso libero ed informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge**".

Se si legge il disposto degli articoli 13 e 32 **Costituzione, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europe**a (Nizza del 2000), la **Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina** (Oviedo 1996) si evince l'idea di fondo che **il consenso informato appartiene ai diritti inviolabili della persona,** ed è espressione del **diritto di autodeterminazione** in ordine a tutte le sfere ed ambiti in cui si manifesta la personalità dell'uomo.
Questo è ribadito anche dal **Codice di deontologia medica** 2014 (al Titolo IV Informazione e comunicazione, consenso e dissenso)

CONSENSO/ASSENSO INFORMATO

I diritti delle persone assistite

- Alla vita (vivere)
- Alla **libertà**
- Alla **dignità**
- Alla salute
- Alla **verità**
- Alla sicurezza
- Alla riservatezza
- All'uguaglianza
- All' equità

- **Autodeterminazione**
  - Relazione- ascolto - comunicazione
  - **Consenso informato**
  - **Rispetto delle volontà**

INFORMAZIONE COMPLETA E ADEGUATA

Intensive Care Med (2006) 32:129–132
DOI 10.1007/s00134-005-2864-1

ORIGINAL

Julie Benbenishty
Freda DeKeyser Ganz
Anne Lippert
Hans-Henrik Bulow
Elisabeth Wennberg
Beverly Henderson
Mia Svantesson
Mario Baras
Dermot Phelan
Paulo Maia
Charles L. Sprung

Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study

Fondamentale il ruolo dell'infermiere

Received: 5 December 2004
Accepted: 26 October 2005
Published online: 16 November 2005
© Springer-Verlag 2005

This article refers to the editorial http://dx.doi.org/10.1007/s00134-005-2865-0.

J. Benbenishty · C. L. Sprung
Hadassah Medical Organization,
Jerusalem, Israel

F. D. Ganz (✉)
School of Nursing,

M. Baras
Hebrew University, Jerusalem, Israel

D. Phelan
Mater Misericordiae Hospital,
Dublin, Ireland

P. Maia
Hospital Geral de Santo Antonio,
Porto, Portugal

Abstract *Objective:* The purpose

17 European countries. *Interventions:* None. *Measurements and results:* Physicians perceived nurses as involved in 2,412 (78.3%) of the 3,086 end-of-life decisions (EOLD) made. Nurses were thought to initiate the discussion in 66 cases (2.1%), while ICU physicians were cited in 2,438 cases (79.3%), the primary physician in 328 cases (10.7%), the consulting physician in 105 cases (3.4%), the family in 119 cases (3.9%) and the

Diritti, doveri, decisioni…

Intensive and Critical Care Nursing (2007) 23, 256–263

ICCN

ELSEVIER

www.elsevierhealth.com/journals/iccn

ORIGINAL ARTICLE

The relationship between moral distress and perception of futile care in the critical care unit☆

Melinda J. Mobley[a], Mohamed Y. Rady[a,*], Joseph L. Verheijde[b], Bhavesh Patel[a], Joel S. Larson[a]

[a] Department of Critical Care Medicine, Mayo Clinic Hospital, 5777 East Mayo Boulevard, Phoenix, AZ 85054, United States
[b] Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Mayo Clinic Hospital, 5777 East Mayo Boulevard, Phoenix, AZ 85054, United States

Social Science & Medicine 71 (2010) 1687–1691

Contents lists available at ScienceDirect

Social Science & Medicine

journal homepage: www.elsevier.com/locate/socscimed

Moral distress experienced by health care professionals who provide home-based palliative care

Kevin Brazil*, Sharon Kassalainen, Jenny Ploeg, Denise Marshall
McMaster University, Kevin Brazil, 105 Main Street East, Level F1, Hamilton, Ontario L8N 1G6, Canada

PEDIATRICS®
OFFICIAL JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

New and Lingering Controversies in Pediatric End-of-Life Care
Mildred Z. Solomon, Deborah E. Sellers, Karen S. Heller, Deborah L. Dokken, Marcia Levetown, Cynda Rushton, Robert D. Truog and Alan R. Fleischman
Pediatrics 2005;116:872-883
DOI: 10.1542/peds.2004-0905

IL DISAGIO ETICO DELL'INFERMIERE PUO' ESSERE DETERMINATO DA DIFFERENZE NELLA DEFINIZIONE DI ADEGUATEZZA DELLE CURE TRA I PROFESSIONISTI… L'ISTITUZIONE… LA COMUNITA'

Disagio morale: quando?

PHILOSOPHICAL AND ETHICAL ISSUES Crit Care Med 2007 Vol. 35, No. 2

Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions

OBERLE K. & HUGHES D. (2001) *Journal of Advanced Nursing* 33(6), 707–715

Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: Collaboration, moral distress, and ethical climate*

Ann B. Hamric, PhD, RN, FAAN; Leslie J. Blackhall, MD, MTS

Il disagio etico è più presente negli infermieri che nei medici. Perché?

Qual è la vostra esperienza?

CriticalCareNurse

The journal for high acuity, progressive, and critical care

Nurse-Physician Relationships in Hospitals: 20 000 Nurses Tell Their Story
Claudia Schmalenberg and Marlene Kramer

Crit Care Nurse 2009;29:74-83 doi: 10.4037/ccn2009436
© 2009 American Association of Critical-Care Nurses
Published online http://www.ccnonline.org

Dicono gli infermieri

OBERLE K. & HUGHES D. (2001) *Journal of Advanced Nursing* 33(6), 707–715

"Siamo molto frustrati. Penso che stiamo male per i pazienti. Non importa ciò che diciamo alla maggior parte dei medici sul dolore o la sofferenza ... su come siano miserabili con tutti i trattamenti che si stanno loro facendo, ecc. E 'quasi come cadere nel vuoto."

Non sempre **evidenti problemi di interazione …**

"[We're] very frustrated. I think we hurt a lot for the patients. It doesn't matter what we tell most of the physicians, about the pain or suffering... about how miserable they are with all the treatments they are getting, etc. It's almost like falling on deaf ears"

Dicono gli infermieri

OBERLE K. & HUGHES D. (2001) *Journal of Advanced Nursing* 33(6), 707–715

"Naturalmente le persone possono essere mantenute vive, ma penso che i medici debbano fare un passo indietro e dire `Che cosa è meglio fare qui'? … i medici stessi dovrebbero sentirsi a proprio agio a lasciare che il paziente muoia … E' duro per i medici lasciarli andare „

Dicono i medici

OBERLE K. & HUGHES D. (2001) *Journal of Advanced Nursing* 33(6), 707–715

"Frequentemente sento le infermiere domandarmi che cosa stia facendo per questi pazienti. Fino a che non si è realmente nella posizione di dovere prendere la decisione di lasciar morire qualcuno, è molto più facile da dire e molto più duro da fare".

"I sense a lot of time the nurses [wonder] what I'm doing to these patients. Until you're in that position of actually having to make the final decision to turn somebody off, it's a lot easier to say it and a lot harder to do it."

"Siamo addestrati a prendere una decisione e lo facciamo... Ma se si fa tutto su tutta la linea potrebbe non essere la cosa giusta. C'è sempre una incognita".

Alcune conseguenze…

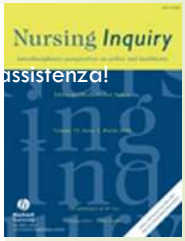
…disagio morale e conflitto ma, paradossalmente, anche rimozione del problema e **presa di distanze dell'infermiere dal paziente** …

Nursing Inquiry 2004; 11(4): 218–225

Feature

Perils of proximity: a spatiotemporal analysis of moral distress and moral ambiguity

Elizabeth Peter[a] and Joan Liaschenko[b]



Invece del '*che cosa*' … cercare i '*perché*' …

2002, JAMA, 287, 2: 226-235

Defining and Assessing Professional Competence

Ronald M. Epstein, MD
Edward M. Hundert, MD
EDICAL SCHOOLS, POST-

Context Current assessment formats for physicians and trainees reliably test core knowledge and basic skills. However, they may underemphasize some important domains of professional medical practice, including interpersonal skills, lifelong learning, professionalism, and integration of core knowledge into clinical practice.

NON CLINICAL COMPETENCE

Anche i medici riconoscono che una migliore collaborazione tra medici e infermieri aumenta sia la qualità delle cure che la soddisfazione del paziente, oltre a quella dell'infermiere.