

# Un approccio etico al consenso informato e al fine-vita

C. Bellieni

UOC Terapia Intensiva Neonatale - AOU Senese

## 1- PARLARE DI BIOETICA A RAGION VEDUTA

Esistono varie scuole di bioetica: non è necessario conoscerle e approfondirle, ma sarebbe bene farlo, perché per le scelte di fine-vita e non solo, ci si affida impropriamente al buon senso, che spesso risente dello stato d'animo o delle simpatie.

Esiste una scuola utilitarista, che basa le scelte sul rapporto costi/benefici che se ne ottengono, una scuola principia lista che si basa su 4 principi (giustizia, beneficenza, non-maleficenza e autonomia), una scuola personalista che centra le scelte talora sul rispetto della vita, talora sulla dignità, talora su entrambe.

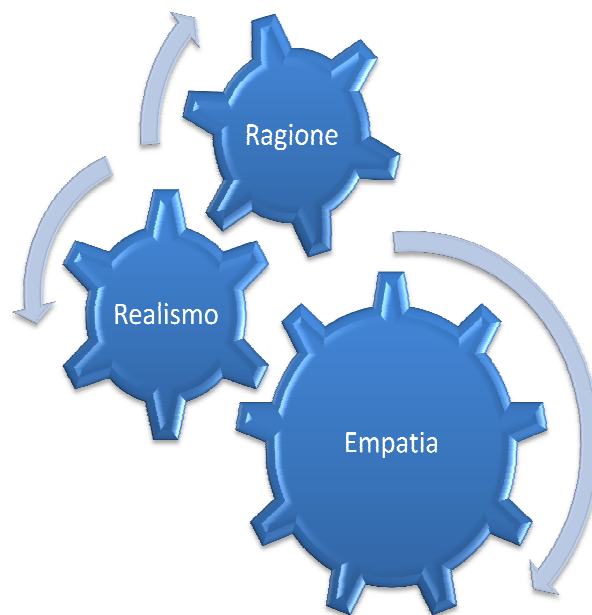
Una corretta scelta etica deriva da una corretta conoscenza; e per questo, bisogna aver fermi tre punti: ragione, realismo (adaequatio rei et intellectus) ed empatia; dove l'ultima sembra un optional, invece è il primo step per una scelta etica: se una cosa non mi interessa, non la "conosco".

Insomma, è scorretto prendere decisioni etiche se non ci si è preparati, o prenderli in base ad uno stato d'animo, al pietismo o ad un atteggiamento di difesa cinica.

ETICA CONSEQUENZIALISTA/UTILITARISMO

ETICA PRINCIPIALISTA

ETICA PERSONALISTA



**RAGIONE:** Approccio alla realtà secondo tutti i suoi fattori

**REALISMO:** Capacità di cambiare opinione a seconda dei fatti

**EMPATIA:** Immedesimazione nel paziente

## 2- CAPIRE COS'E' L'ACCANIMENTO TERAPEUTICO

Occorre evitare il famoso accanimento terapeutico senza però facili scorciatoie. Si ha accanimento se non al fine della vita e si insiste inutilmente, se non trattiamo o non possiamo togliere il dolore, se usiamo mezzi sproporzionati. Ma bisogna domandarsi:

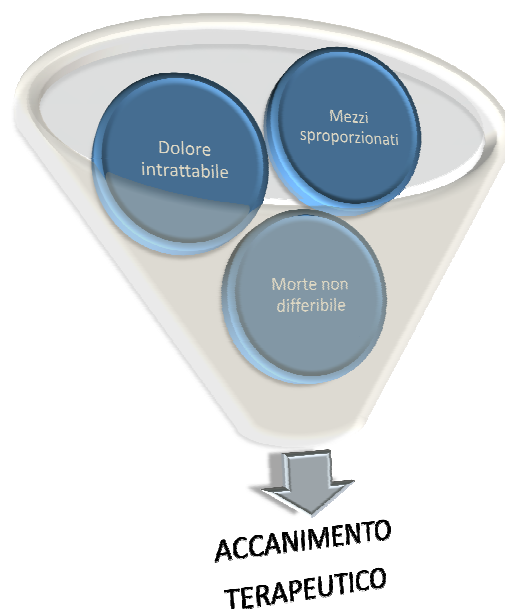
1 Sono realmente arrivato alla fine della vita o penso questo perché credo che la vita con disabilità non vada vissuta?

2 Il paziente sta realmente soffrendo o è una mia impressione? O magari sto sbagliando la terapia analgesica? O sto dando io un trattamento inutilmente doloroso?

3 I mezzi che uso sono proporzionati al beneficio che ne trarrà il paziente? (per es. un trapianto in fine vita o una dialisi ad un paziente decerebrato? O aggiustare un alluce valgo ad un paraplegico?)

Bisogna sempre tener conto che un conto è il fine-vita o la futilità delle cure, un conto è la situazione di disabilità grave: come ha affermato il Comitato Nazionale di Bioetica nel 2008, "E' da ritenere (...) che **un trattamento che prolunghi la sopravvivenza di un disabile non possa mai essere definito futile, per il solo fatto che si rivela capace di prolungare la sua vita, anche se qualificabile da alcuni come "di qualità bassa".**

# Accanimento terapeutico





- E' da rimarcare, peraltro, che esistono di certo trattamenti che avendo fin dall'inizio o **venendo successivamente ad assumere un carattere particolarmente sproporzionato e gravoso possono e devono essere qualificati come accanimento e che, in quanto tali, possono e devono essere sospesi;**
- **ma non va mai confusa la gravosità della vita con la gravosità del trattamento.**
- **Mentre un trattamento gravoso e sproporzionato deve sempre essere evitato, in caso di assenza di vantaggi clinici migliorativi, non è lecito né eticamente né giuridicamente non iniziare o interrompere un trattamento non gravoso per evitare la gravosità di una vita con handicap.**

### 3- RIFIUTO DELLE CURE

I genitori possono rifiutare i trattamenti proposti dal medico? In teoria possono, ma solo quelli che non vanno nell'interesse del bambino. Mentre l'adulto su di sé può decidere di rifiutare qualunque trattamento, se l'adulto è il tutore del minore può rifiutare solo quelli

facoltativi (legge 219/17). In questo caso bisogna valutare che è pur vero che il genitore può questionare per esempio la necessità di fare una trasfusione o di somministrare un antibiotico o un fermento lattico o una sostituzione di catetere: non sempre ha torto.



## 4- CONSENSO INFORMATO

Il consenso informato non è “un modulo da compilare”, ma un percorso di conoscenza e informazione, che culmina con la firma (o il rifiuto) di una proposta terapeutica.

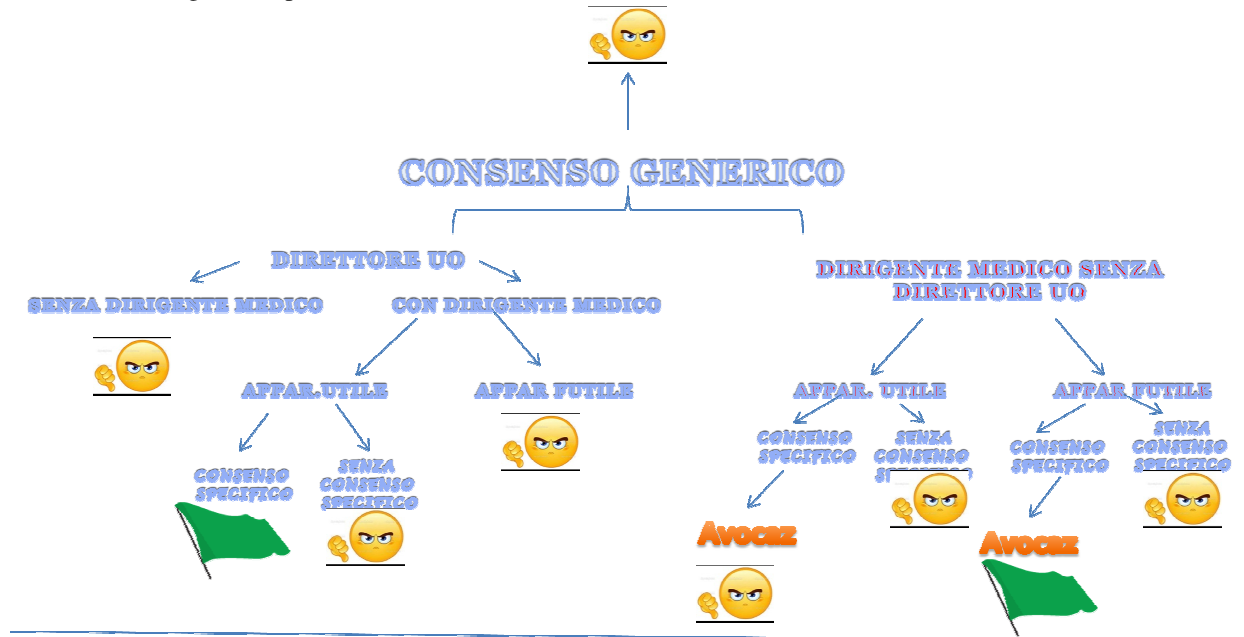
Perciò non può essere né generico, né teorico, né complicato. Il percorso terapeutico impostato dal dirigente medico di primo livello può trovare uno stop se il primario avoca a sé trattamenti che ritiene impostati male da un dirigente di primo livello.

E' importante che venga impostato un percorso virtuoso sin dal ricovero, ma possibilmente anche prima, perché il paziente non dovrebbe trovarsi ad aver a che fare con dei medici e infermeieri estranei alla sua vita. Purtroppo nei ricoveri ospedalieri questo onn è possibile, ma l'impostazione dovrebbe essere quella di favorire una familiarità.

E una collegialità, laddove il primario non dovrebbe scavalcare il dirigente di primo livello nelle decisioni,

se non qualora vede che sono decisioni non condivisibili e irrevocabili. E il dirigente medico di primo livello dovrebbe qualora non in emergenza, informare prontamente il primario delle novità critiche.

I briefing non dovrebbero essere formalità ma dovrebbero essere la norma; e gli AUDIT o gli M&M non dovrebbero essere degli obblighi-da-budget, ma delle necessità sentite per migliorare.



**FUTILE:** Inefficace o eccessivamente e intrattabilmente doloroso

**CONSENSO GENERICO:** Quando è chiesto per azioni ipotetiche

**AVOCAZIONE:** Atto del direttore di esonerare dalla cura il dirigente e farsene carico in proprio art. 63 DPR 761/79: “può avocare casi alla sua diretta responsabilità, fermo restando l’obbligo di collaborazione da parte del personale appartenente alle altre posizioni funzionali”

 Via libera

 STOP

## PROBLEMI LEGATI AL CONSENSO INFORMATO

### **Dieci errori che possono portare conseguenze medicolegali**

1. Richiedere un consenso *generico* in cartella
2. Far firmare qualcosa che non si possa leggere e capire *in due minuti*
3. Fare cartelle con fogli asportabili
4. Fare esami obiettivi alterabili (per es. quelli con segni di spunta)
5. Firmare in cartella una terapia per il turno/giorno seguente
6. Scrivere in modo illeggibile/sbianchettare
7. Fare ricoveri impropri/prolungati impropriamente
8. Non riferire al Direttore di UC le nuove condizioni critiche dei pazienti o del reparto
9. Parlare a vanvera con i genitori/essere avari nelle informazioni
10. Non essere collegiali nelle decisioni e nella comunicazione

## 5- BIBLIOGRAFIA

1. Janvier A, Barrington KJ, Aziz K, Bancalari E, Batton D, Bellieni C, Bensouda B, Blanco C, Cheung PY, Cohn F, Daboval T, Davis P, Dempsey E, Dupont-Thibodeau A, Ferretti E, Farlow B, Fontana M, Fortin-Pellerin E, Goldberg A, Hansen TW, Haward M, Kovacs L, Lapointe A, Lantos J, Morley C, Moussa A, Musante G, Nadeau S, O'Donnell CP, Orfali K, Payot A, Ryan CA, Sant'anna G, Saugstad OD, Sayeed S, Stokes TA, Verhagen E. CPS position statement for prenatal counselling before a premature birth: Simple rules for complicated decisions. *Paediatr Child Health*. 2014 Jan;19(1):22-4.
2. Bellieni CV, Taddio A, Linebarger JS, Lantos JD. Should an IRB approve a placebo-controlled randomized trial of analgesia for procedural pain in neonates? *Pediatrics*. 2012 Sep;130(3):550-3.
3. Guimarães H, Rocha G, Bellieni C, Buonocore G. Rights of the newborn and end-of-life decisions. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2012 Apr;25 Suppl 1:76-8.
4. Bellieni CV, Tei M, Coccina F, Buonocore G. Why do we treat the newborn differently? *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2012 Apr;25 Suppl 1:73-5.
5. Legge 219/17 NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO Disponibile all'URL:  
<http://www.medicoeleggi.com/argomenti000/italia2018/410019.htm>
6. Post SG; *Encyclopedia of Bioethics*. Macmillan Library 2003
7. Russo G; *Nuova enciclopedia di bioetica e sessuologia* Elledici 2018