

Capacità di agire e principio di autodeterminazione del beneficiario



VERONA, 15 MAGGIO 2019
TIZIANA MONDIN
RETE NAZIONALE AS CURE
PALLIATIVE



Legge 15 marzo 2010 n. 38

*Art. 1 la presente legge tutela il **diritto** del cittadino ad accedere alle cure palliative*

*Comma 2 “È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza al fine di assicurare il rispetto **della dignità e dell'autonomia** della persona umana,*

Per i fini di cui ai commi 1 e 2

- ... le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti princìpi fondamentali:
- a) tutela della **dignità e dell'autonomia** del malato, senza alcuna discriminazione;
- b) tutela e promozione della **qualità della vita fino al suo termine;**
- c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Codice Deontologico AS

- *Titolo III, Capo I-12 “Nella relazione di aiuto l’assistente sociale ha il dovere di dare, tenendo conto delle caratteristiche culturali e delle capacità di discernimento degli interessati, **la più ampia informazione** sui loro diritti, sui vantaggi, svantaggi, impegni, risorse, programmi e strumenti dell’intervento professionale.....”*
- *Titolo IV, Capo I-39: “L’assistente sociale deve **contribuire ad una corretta e diffusa informazione** sui servizi e le prestazioni per favorire l’accesso e l’uso responsabile delle risorse, a vantaggio di tutte le persone, contribuendo altresì alla promozione delle pari opportunità”*

Codice Deontologico AS

Titolo III

Capo I Diritti degli utenti e dei clienti

L'assistente sociale deve impegnare la propria competenza professionale per promuovere la **autodeterminazione** degli utenti e dei clienti, la loro potenzialità ed **autonomia**, in quanto soggetti attivi del progetto di aiuto, favorendo l'instaurarsi del rapporto fiduciario, in un costante processo di valutazione.

AUTODETERMINAZIONE

Problemi etici e bioetici



VITA FINO ALLA MORTE



Devo morire. Se subito sono pronto a morire; se tra un po', ora pranzo, perché è l'ora; poi morirò."

EPITTETO, DIATRIBE I, I, 32

Partecipazione dell' individuo

INFORMAZIONE E CONSENSO

*Strumenti per la partecipazione consapevole
alle decisioni riguardanti la sua salute*

ELEMENTI IMPRESCINDIBILI

della relazione terapeutica

ESERCIZIO DEL CONSENSO INFORMATO IN CURE PALLIATIVE

*Non limitato alla comunicazione della diagnosi
ma*

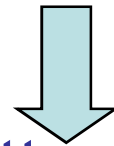
*Inevitabilmente di una prognosi di malattia in
progressione*

*Che deve tener conto del precedente percorso
informativo*

“ Simultaneous Palliative Care “

CONSAPEVOLEZZA

- Saper affrontare la complessa valutazione della consapevolezza diagnostica e prognostica
- Tenere ben distinto il processo di una corretta informazione e comunicazione
- Calibrare e coordinare la comunicazione di tutti i professionisti componenti l'èquipe CP



Efficace e rispettosa relazione tra
persona malata famiglia e operatori

CONSAPEVOLEZZA

Elemento instabile che risente di numerosi fattori

Personalali

Familiari

Culturali

Psicologici

Sociali

Religiosi

NARRAZIONE SOGGETTIVA

Compito dell' équipe di cure palliative verificare questi fattori fin dall'inizio dell'assistenza

COLLOQUIO DI FINE VITA

Competenze comunicative necessarie per iniziare un percorso relazionale rispettoso della dignità della persona malata e della sua famiglia

VERITA' BUROCRATICA

Superamento del concetto costruito su termini poco comprensibili, numeri, percentuali, statistiche generali

Ma

Entrare a far parte del racconto della storia personale del malato per poter iniziare a comunicare con semplicità e chiarezza instaurando

AMBIENTE DI VERITA'

*Utile per lo sviluppo di un piano terapeutico
compreso e condiviso con il malato e, se
possibile, con le persone per lui
significative*

“ O “

VICEVERSA

UTILITA' ATTESA

Divisione del lavoro tra èquipe e malato

Ai primi: prospettazione degli scenari

*Al secondo: scelta preferibile perché
maggiormente in grado di realizzare in
termini probabilistici l'utilità da lui attesa*

“ COMPETENCE “ ?????

- ***La persona malata è in grado di realizzare cosa sia “ l’ utilità da lui attesa “ ?***
- ***Se è consapevole della sua reale situazione e quindi può proporzionare le sue attese e scelte***

CURE PALLIATIVE

Modello che ha ottenuto da decenni diffusi e trasversali riconoscimenti di principio sul piano

- *Etico*
- *Deontologico*
- *Giuridico*

Nel mondo occidentale e in Europa

Ma

Nello specifico contesto del nostro paese

CURE PALLIATIVE

Settore della medicina maggiormente interessato dal persistere della **riluttanza** dei medici (e non solo)

Ambito di assistenza in cui si avanzano riserve sia sulla **praticabilità** del consenso informato sia sul **valore dell' autonomia** alla cui realizzazione il consenso informato è funzionale

BUONA MORTE

Necessaria promozione dell' autonomia

AMBIGUITA' CLINICO RELAZIONALE

*Intensificazione dello sforzo terapeutico
senza investire delle scelte l'ammalato*

*Il punto di vista del diritto e della
deontologia*

**VI SONO DAVVERO BUONE RAGIONI
PER RITENERE
CHE AL SUBENTRARE
DELL' INGUARIBILITA' NON SI PONGA
PIU' IL PROBLEMA DELL' AUTONOMIA**

?

Il punto di vista del diritto e della deontologia

I codici deontologici delle varie professioni e le norme giuridiche collocate ai diversi livelli dell'ordinamento

CONCORRONO

A definire un quadro normativo più avanzato della prassi senza

ECCEZIONE

alcuna all'ambito delle cure palliative

Il punto di vista del diritto e della deontologia

Codice di deontologia infermieristica 2009

Art. 36 attribuisce all' infermiere la tutela della “ 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 della vita “

Cure Palliative e centralità della
persona malata

UMANIZZAZIONE DELLE CURE

***Legata allo sviluppo e alla diffusione
delle cure palliative***

E'

***Al tempo stesso legata alla
valorizzazione della
autodeterminazione dei destinatari***

GLI OSTACOLI AL CONSENSO INFORMATO NELLE CURE PALLIATIVE

TRA I PRINCIPALI:

- *Interposizione dei familiari come interlocutori privilegiati*
- *Incertezza circa la volontà del malato di essere informato*
- *Frequente inidoneità del malato in relazione ai trattamenti eticamente più problematici*
- *Decisore sostitutivo (legge 6/2004) poco presente o riluttante*
- *Desiderio di non essere informato*
- *Comportamenti oscillanti del malato*

**INGUARIBILITA' ed ETA' AVANZATA non equivalgono ad
incapacità mentale**

I FRAINTENDIMENTI DA EVITARE

- *Le cure palliative non sono una zona franca rispetto al consenso informato*
- *far passare in secondo piano la necessità di modulare la messa in atto del consenso informato in relazione alle circostanze*
- *Ignorare i casi limite in cui mancano i presupposti per rendere effettiva l'autonomia del malato*
- *L'uso di procedure meramente formali largamente in uso in altri ambiti sanitari*

CONSENSO INFORMATO PROGRESSIVO

***Come gestione realistica del consenso
in ambito palliativo***

***Non potendo ignorare le seguenti
peculiarità cliniche e psicologiche del
malato in fase di malattia avanzata e
terminale***

PECULIARITA' IN CP

- Fragilità psico-fisica frequente e grave
- Precedente informazione e consapevolezza diagnostica o prognostica variamente carenti
- Evoluzione della consapevolezza
- Intimità relazionale
- Setting inappropriati
- Capacità mentale (competence) parziale
- Delega informale ai familiari

CONSENSO INFORMATO E DAT

DIVERSAMENTE IL CONSENSO INFORMATO

Appare appropriato

Se inteso come percorso comunicativo fatto di atti di ascolto, sollecitazioni e domande che si compongono nella

PIANIFICAZIONE

delle cure in cui vi è spazio anche per volontà anticipate relative ad interventi futuri.

ALCUNE LETTURE

“ IL CONSENSO INFORMATO IN CURE PALLIATIVE “

Raccomandazioni della SICP (Società Italiana di Cure Palliative)

“ IL CORE CURRICULUM “ del:

*medico palliativista, infermiere,
psicologo, assistente sociale*

Della SICP (Società Italiana di Cure Palliative)

ALCUNE LETTURE

***“ SUGGERIMENTI OPERATIVI PER
L’ASSISTENTE SOCIALE IN
CURE PALLIATIVE “ Tematiche
specifiche n. 2 : le DAT (
Documento SICP)(2018)***



***“ L’APPORTO DELL’ ASSISTENTE
SOCIALE NELLA
VALUTAZIONE
MULTIDISCIPLINARE IN CURE
PALLIATIVE “ Documento di
Raccomandazioni Commissione
Assistenti Sociali SICP (2016)***



Grazie