

Qualità della Vita ed Etica

Dario Sacchini

Servizio di Consulenza di Bioetica clinica, Fondazione Policlinico Universitario «A. Gemelli» IRCCS, Roma
Centro di Ricerca in Bioetica clinica e Medical Humanities, Università Cattolica del Sacro Cuore (UCSC), Roma
ALTEMS Advisory, UCSC, Roma
Direttivo Società Italiana di Health Technology Assessment (HTA)

Agenda

- **Lo scenario**
- **Una esperienza**

Agenda

- **Lo scenario**
- **Una esperienza**

La Biomedicina e la Sanità
contemporanee:

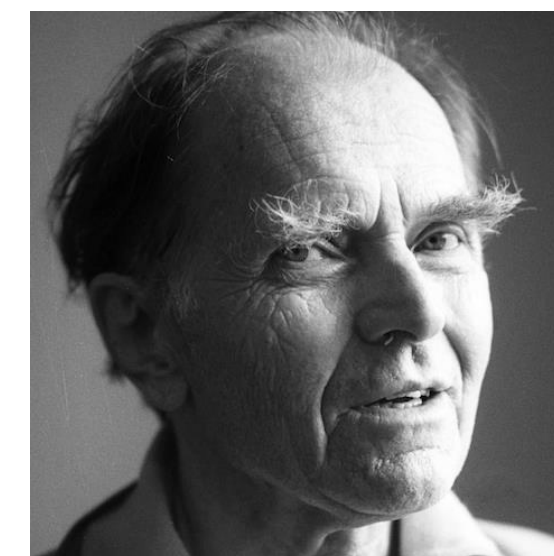
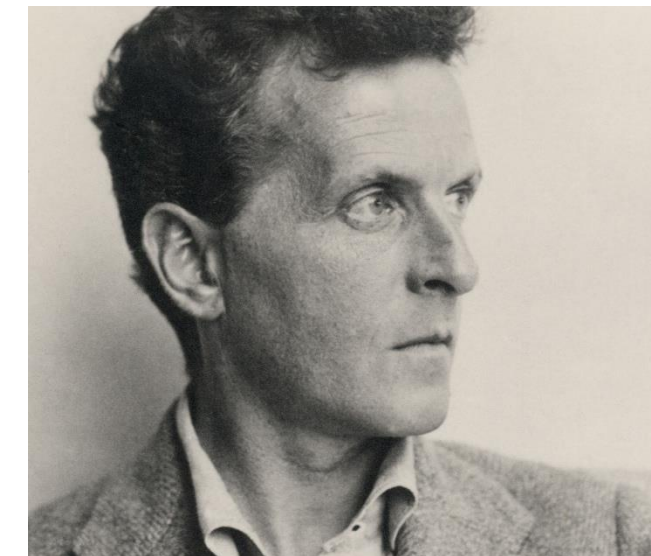
welcome to the
“Middle earth” of
«complexity»...

#ForumRisk19



La Medicina come “mera scienza” per la QdV nei pazienti fragili?

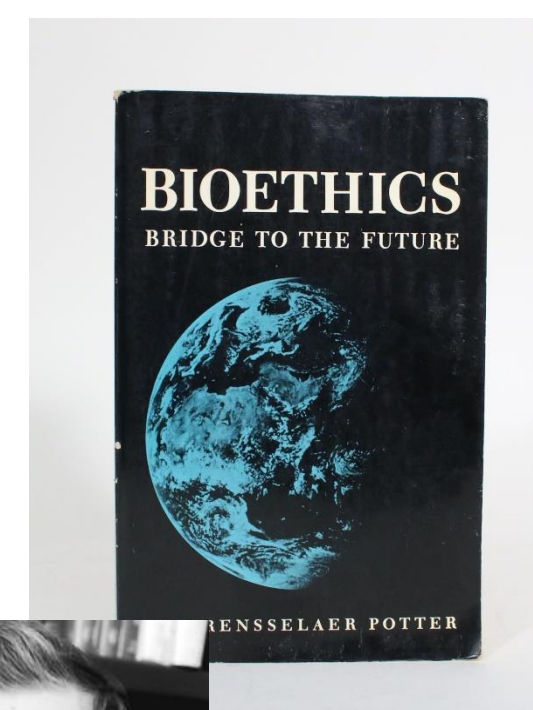
- Spostamento dal malato alla malattia
- Assimilazione della medicina ad una scienza della natura (nomotetica)
- Marginalizzazione/rifiuto di qualsiasi considerazione biografica
- Pratica medica quale scienza quantitativa dell'organismo in salute (evidenza)
- Ipertrofia della Medicina «high tech»
- Scientismo
- Riduzionismo



Cambio di prospettiva

- **Brusco risveglio a seguito dell'esperienza di Hiroshima e Nagasaki** (un certo sviluppo tecnologico può addirittura mettere in discussione la sopravvivenza dell'uomo sulla terra)
- **Ineliminabilità dei discorsi valoriali dal discorso scientifico**: non si può fare scienza senza riferimento a valori (Wittgenstein, Feyerabend)

- Concetto di salute ad opera dell'OMS
- Modello bio-psico-sociale di medicina
- Medicina centrata sul paziente (idiografia)
- Medicina narrativa
- Patient reported outcomes (PROs)
- Ricerca qualitativa
- Paziente «esperto»
- **Nascita della Bioetica**



Il recupero della Medicina come “ars medica”
per la QdV dei pazienti fragili

The point of observation: (Bio)ethics - 1

V.R. Potter introduces the term **Bioethics** as a **new knowledge aimed** to:

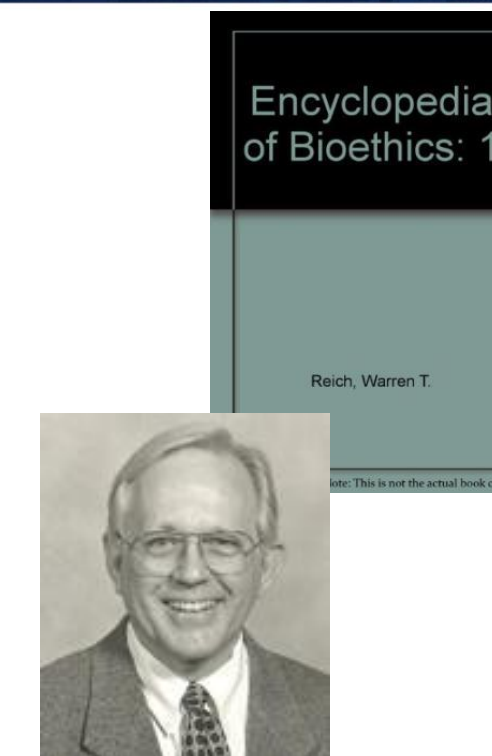
- understand natural phenomena
- and to use wisely the scientific-technical knowledge that favors the survival of the human race, improving the quality of life of the future generations.



Bioethics: a “bridge” between two spheres of knowledge (scientific & humanistic)

The point of observation: (Bio)ethics - 2

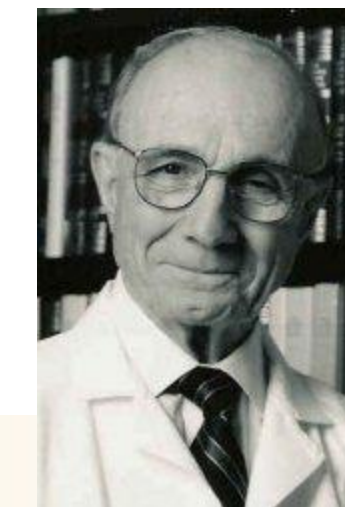
Bioethics was initially defined (1978) by Warren T. Reich, editor of the 1st edition of *Encyclopedia of Bioethics*, as: **“the systematic study of human conduct in the area of life sciences and healthcare, insofar as this conduct is examined in the light of moral values and principles”**



Bioetica clinica: l'etica "al letto del paziente"

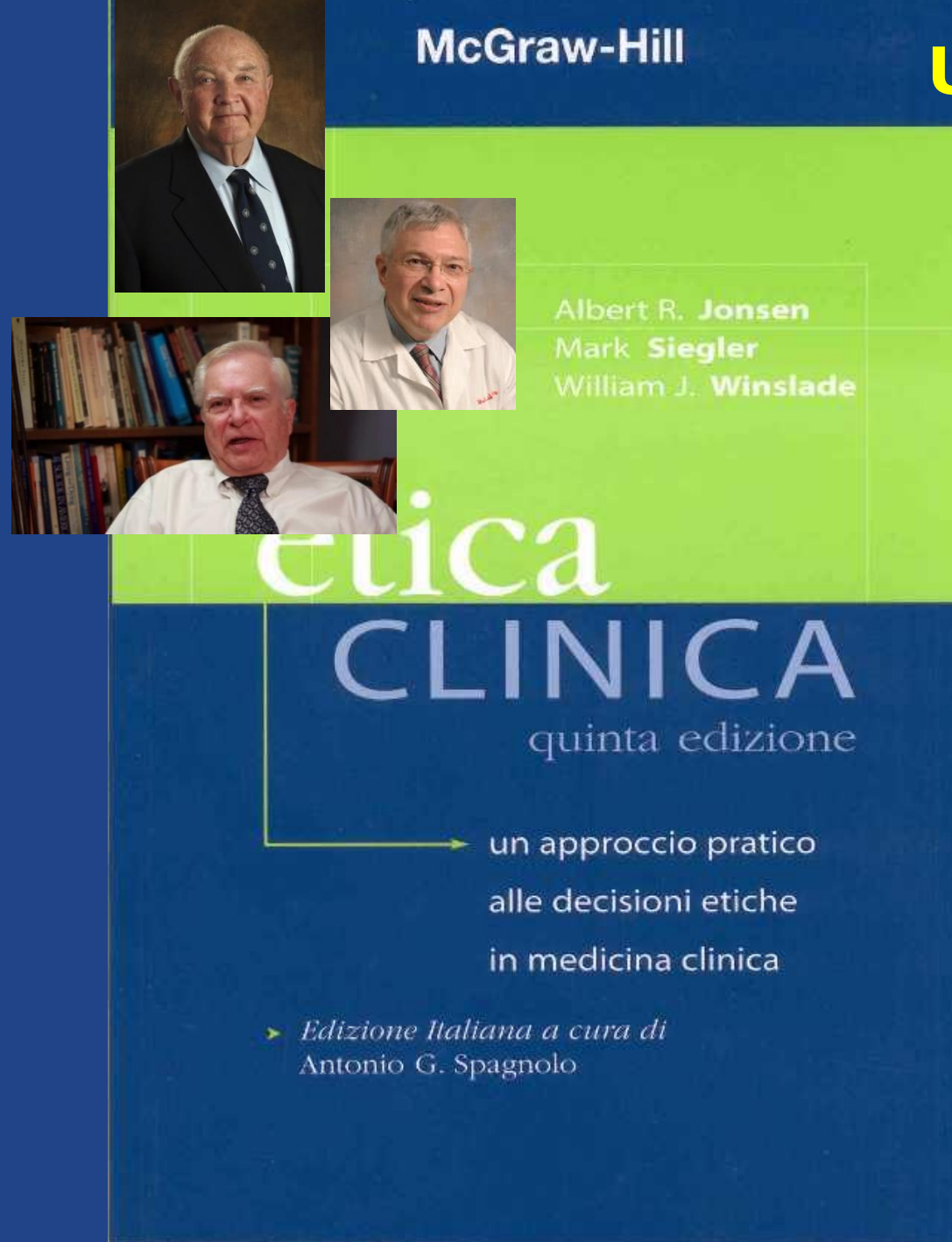
*"La bioetica, dalle aule universitarie, dai colleges e dagli studi degli eticisti, **si sposta sul luogo della sua stessa origine, il letto del malato**, laddove si generano i dilemmi che eticisti contemplanò, e laddove in definitiva le discussioni etiche si concretizzano nella decisione dell'azione particolare"*

(E.D. Pellegrino, 1988)



McGraw-Hill

Una definizione di etica clinica



Albert R. Jonsen
Mark Siegler
William J. Winslade

etica
CLINICA
quinta edizione

un approccio pratico
alle decisioni etiche
in medicina clinica

Edizione Italiana a cura di
Antonio G. Spagnolo

**“L’etica clinica è una
disciplina pratica che
fornisce un approccio
strutturato per:**

- identificare
- analizzare
- risolvere

**questioni etiche nella
medicina clinica”**

McGraw-Hill

Albert R. Jonsen
Mark Siegler
William J. Winslade

etica
CLINICA
quinta edizione

→ un approccio pratico
alle decisioni etiche
in medicina clinica

► Edizione Italiana a cura di
Antonio G. Spagnolo

Il metodo dei quattro criteri

- ◆ **Indicazioni per l'intervento medico**
- ◆ **Preferenze del paziente**
- ◆ **Qualità di vita**
- ◆ **Aspetti contestuali**

Scopo della Consulenza di Etica Clinica (CEC) - 1

a. CONTRIBUIRE AD OTTIMIZZARE LA QUALITÀ DELLA CURA, sia nelle modalità che nei risultati, attraverso, ad esempio, una particolare attenzione a:

- *proporzionalità dei trattamenti*
- *appropriatezza etico-clinica delle tecnologie mediche*
- *condivisione della pianificazione terapeutico-assistenziale* con il paziente e la sua famiglia
- *promozione delle cure palliative*
- *comfort care* e *accompagnamento* nella fase terminale di malattia



Scopo della Consulenza di Etica Clinica (CEC) - 2

- b. contribuire a **DIMINUIRE IL CONTENZIOSO FRA PAZIENTE E PROFESSIONISTA/ISTITUZIONE SANITARIA**, permettendo di migliorare la comunicazione e la comprensione delle problematiche e di dare ragione delle condotte.
- c. contribuire a **MIGLIORARE IL CLIMA ORGANIZZATIVO** all'interno di una struttura sanitaria:
- contribuendo per esempio alla *realizzazione di linee-guida e percorsi clinico assistenziali istituzionali*
 - migliorare la **qualità della formazione** medica
 - oltre che **facilitando un utilizzo appropriato delle risorse** in un quadro di sostenibilità economico-finanziaria

Agenda

- Lo scenario
- **Una esperienza**

Gemelli



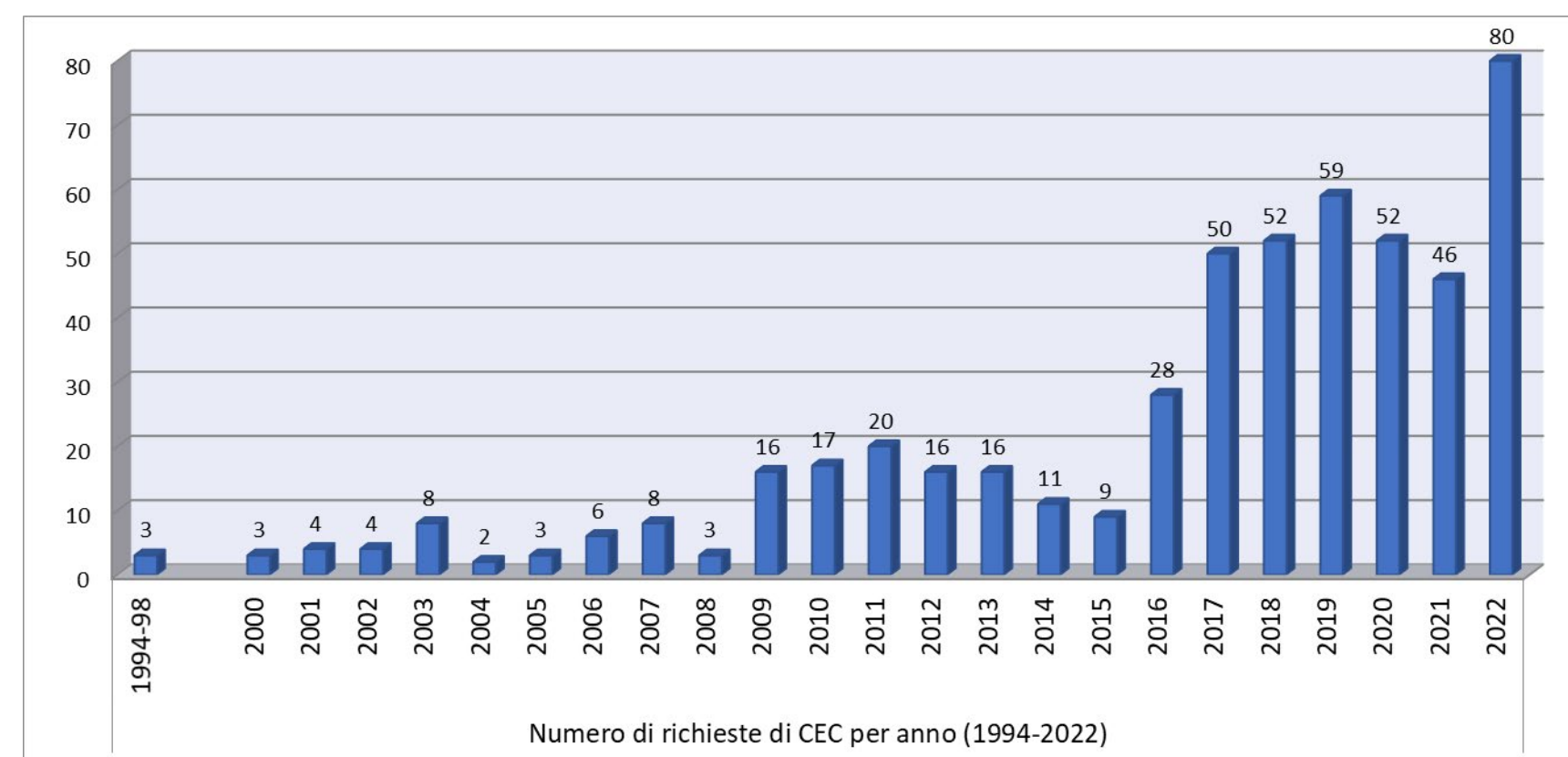
Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS
 Università Cattolica del Sacro Cuore



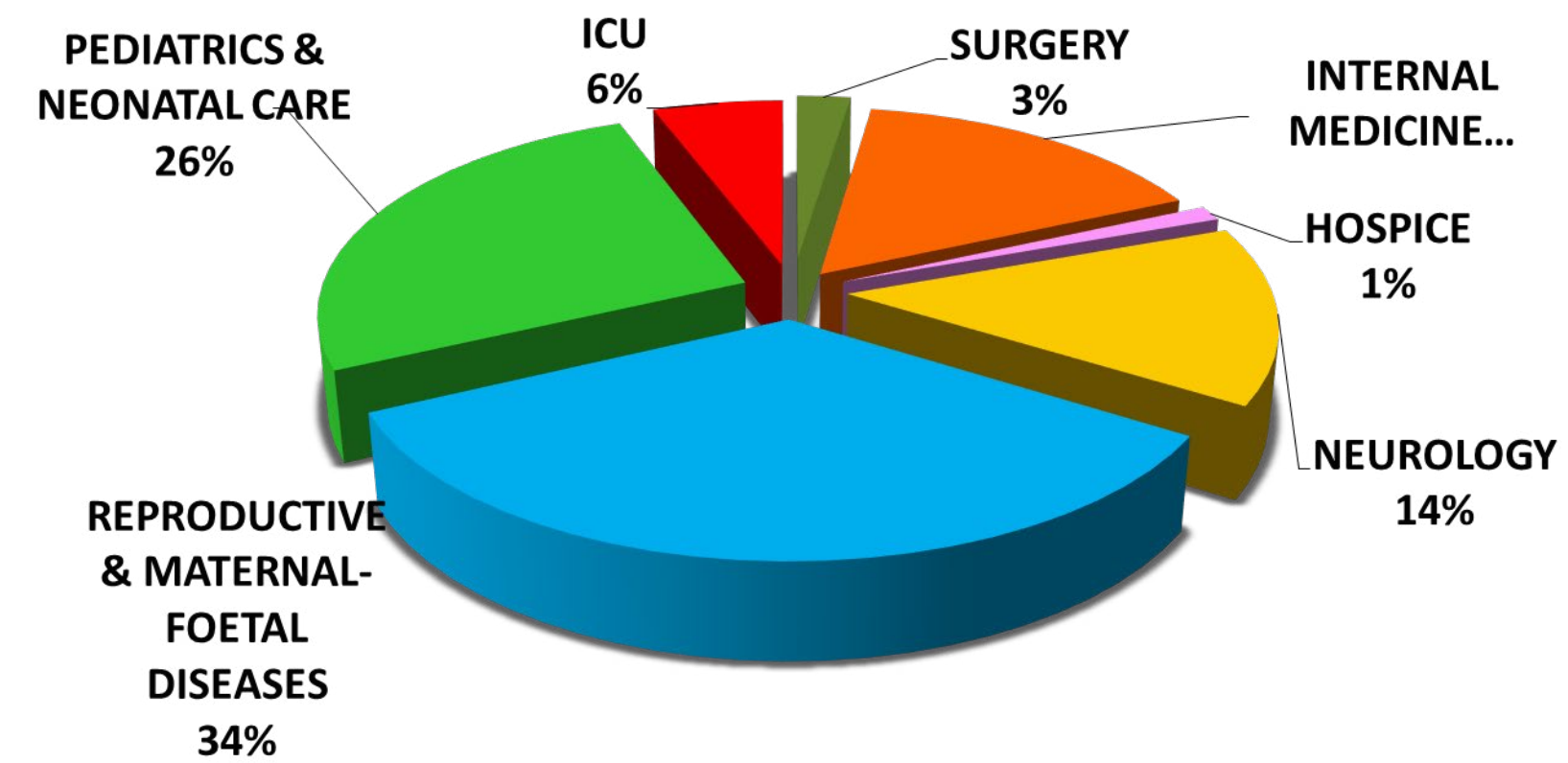
L'esperienza del Servizio di Consulenza di Etica clinica nella
 Fondazione Policlinico Universitario «A. Gemelli» IRCCS
 (FPG), Roma – 1994-2024



CEC/anno (1994-2022)



AREE CLINICHE RICHIEDENTI CEC (1994-2022)





L'esperienza dell'Hospice perinatale «Madre Teresa di Calcutta»



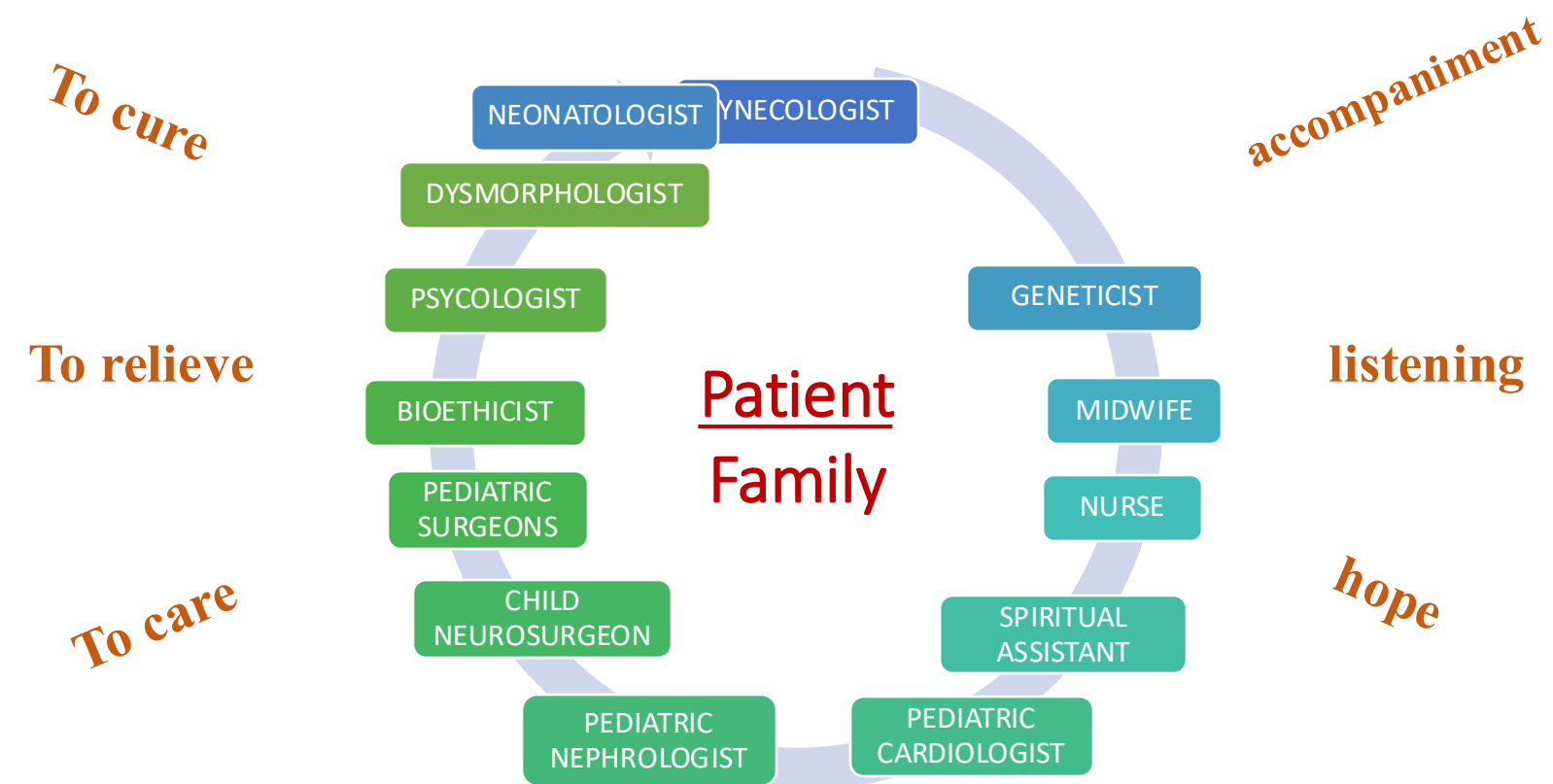
FPG PERINATAL HOSPICE FUNCTIONING

- **Pregnant woman/couple contact FPG-Perinatal Hospice (HP) Team**
- **Mother and child are in charge by multidisciplinary FPG–HP Team before and after the birth**

FPG PERINATAL HOSPICE

- **Multidisciplinary Team aimed at supporting**, on demand, pregnant women/couples that want to accompain their children diagnosed with poor prognosis pathology up to the end of life, **with the best QoL as possibile**
- **Tools:**
 - **prenatal/postnatal high quality Medicine** avoiding BOTH overtreatment/medical futility AND abandonment
 - Social support during inhospital time through an ONLUS «Il Cuore in una goccia»
 - Health/social support in outpatient time

**Clinical ethics consultation in
 FPG Perinatal Hospice**



ETHICAL ANALYSIS OF THE CASE

The analysis of issues potentially relevant from ethical point of view follows this **methodological flowchart**:

- **Clinical indication** (effectiveness/efficacy re clinical benefit in terms of life, and quality of life)
- **Patient's opinion/preferences** (or legal representative in the case of minor or incapable) in terms of (perceived) burdens resulting from the proposed diagnostic and therapeutic plan
- **Quality of life**
- The analysis of the **circumstances** (relational, organizational, resource allocation)

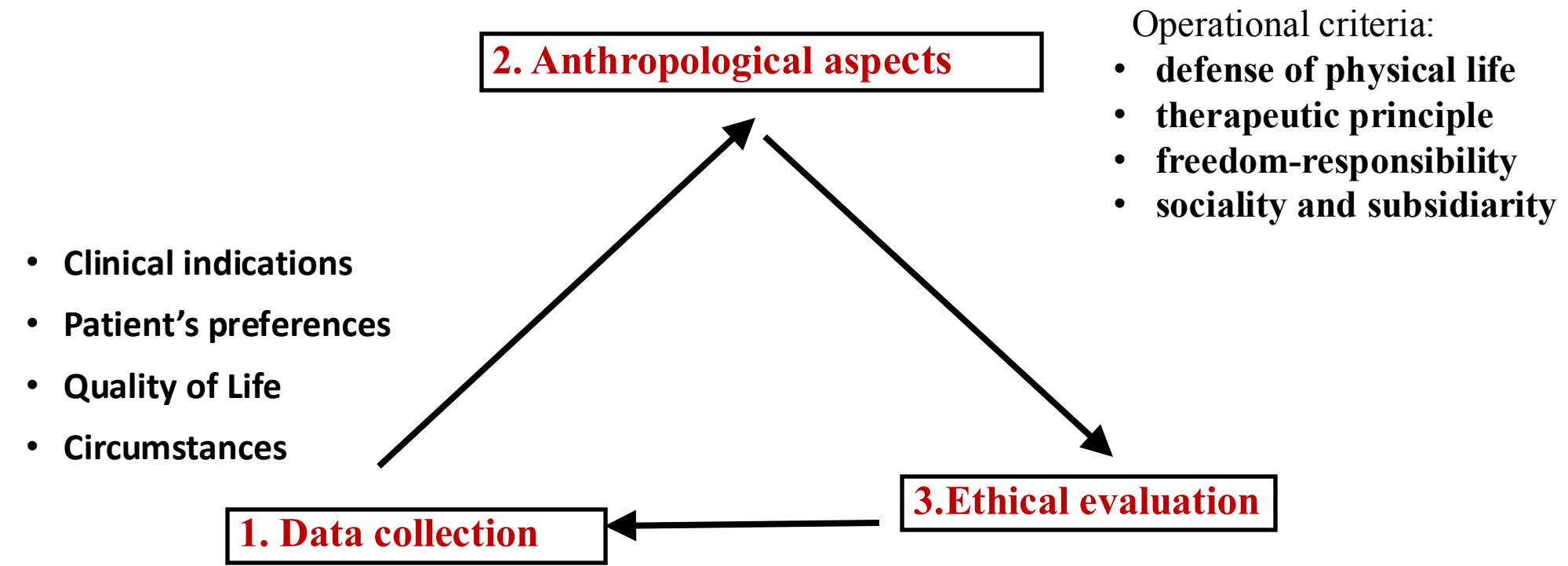
ETHICAL ANALYSIS OF THE CASE

Ethical framework: **personalist bioethics**
(person-centred perspective (Sgreccia, 1986))

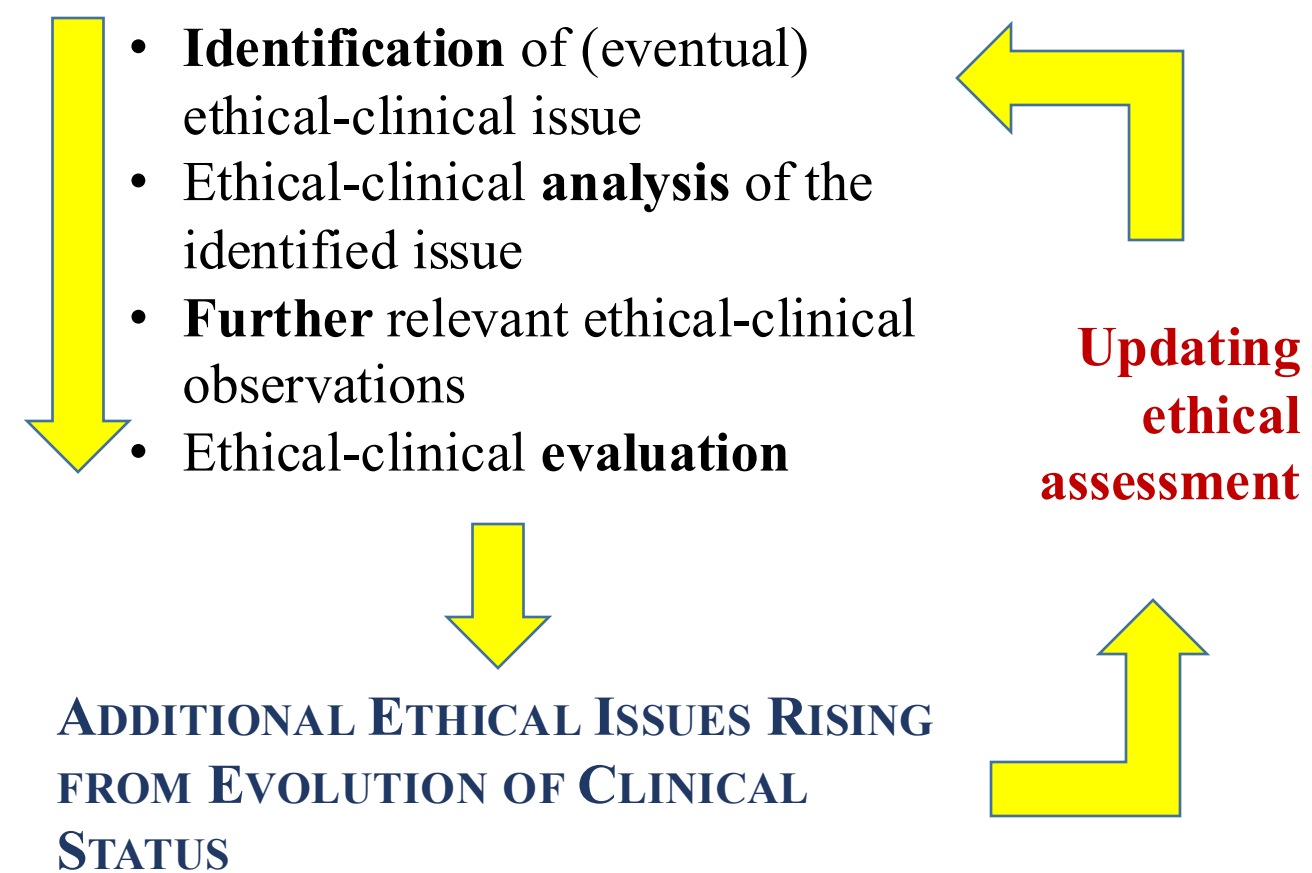
It works through four operational criteria:

- **defense of physical life**
- **therapeutic principle**
- **freedom-responsibility**
- **sociality and subsidiarity**

CECS-FPG Flowchart



6.3 ETHICAL ANALYSIS OF THE CASE



Clinical Ethics Consultation types

- **“Standard”** CEC delivered in clinical record by ethicist
- CEC as **“shared document”** (in the light of shared decision making / advanced care planning)

“SHARED DOCUMENT” : WHEN?

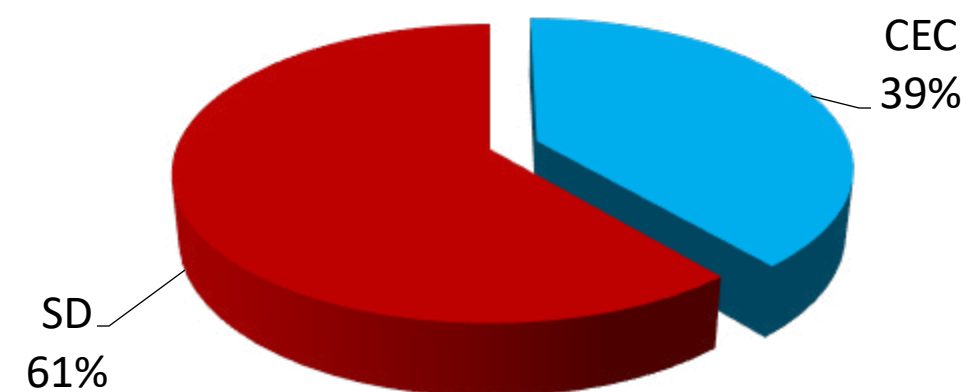
Especially when the ethical decision-clinical concerns not only a specific treatment, but a comprehensive care planning for the patient.

Consequently, this type of CEC will be signed by all those involved in the case

Clinical ethics consultation in
 FPG Perinatal Hospice

Shared document vs standard CEC
 (2018 – 2022)

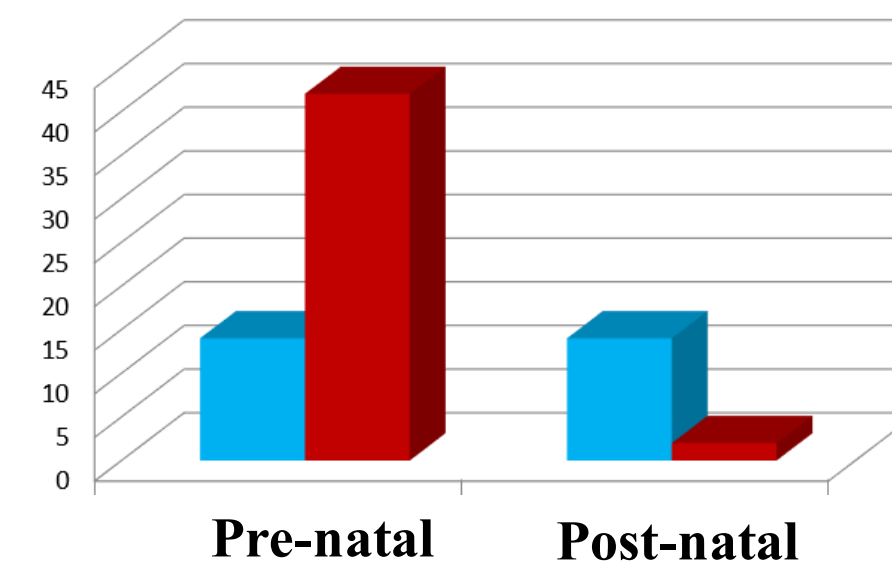
| SD | CEC |
|----|-----|
| 44 | 28 |



Clinical ethics consultation in perinatal hospice

Shared document vs standard CEC
 (2018 – 2022)

| | Pre-natal | Post-natal |
|-----|-----------|------------|
| CEC | 14 | 14 |
| SD | 42 | 2 |



Main ethical issues (and legal?) in FPG PH experience

Proportionality of the treatments

- **prenatal phase:**
 - labour/delivery setting
 - (eventual) pharmacological/surgical (e.g., amnio-infusion) planning
- **postnatal phase:**
 - Immediate post-birth death
 - Neonatal intensive care unit
 - intensive care
 - **comfort care**
- **Inpatient/outpatient setting**
 - Peritoneal dialysis before kidney transplant
 - Pediatrics Cardiology setting before valve transplant/heart transplant

RINGRAZIAMENTI



Prof. Antonio G. Spagnolo

Dr.sa Barbara Corsano

Dr. Simone Masilla

+ Dr.ssa Roberta Minacori



26-29 NOVEMBRE 2024
AREZZO FIERE E CONGRESSI

19

Domenico di Bartolo, *Cura e governo degli infermi* (1439-1444), Sala del Pellegrinaio, Ospedale di S.Maria della Scala, Siena

Grazie per l'attenzione



www.forumriskmanagement.it