



**AIIAO**

**Associazione Italiana Infermieri  
di Area Oncologica**

*Affiliata EONS  
European Oncology Nursing Society*

## **VI CONGRESSO NAZIONALE AIIAO**

**VALUTAZIONE DELLE PERFORMANCE ASSISTENZIALI IN AMBITO ONCOLOGICO**

**ROMA, Università Campus Bio-Medico**

**9-10 Giugno 2017**

### **III SESSIONE**

**ETICA: ASPETTI FORMATIVI,  
MANAGERIALI E PROFESSIONALI**

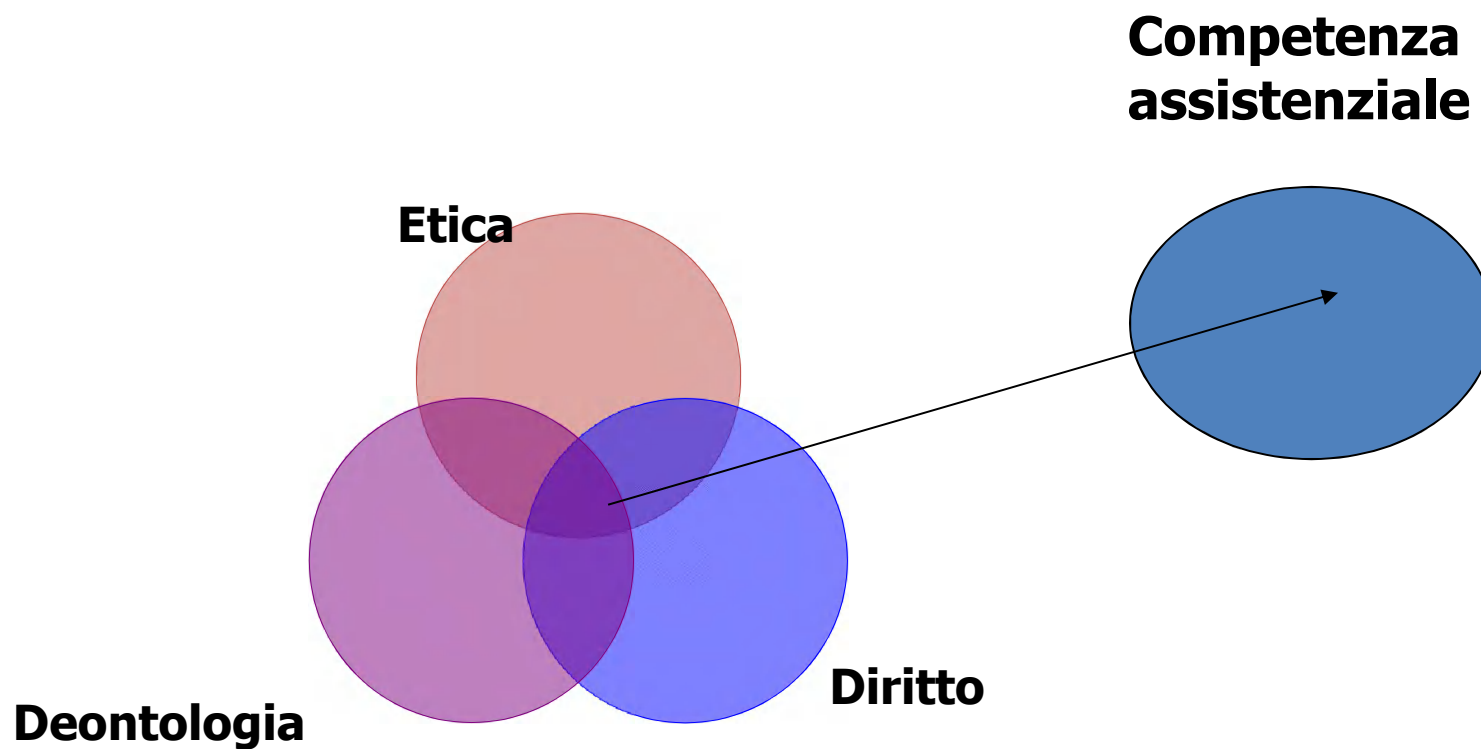
#### **ASPETTI ETICI DELLA PROFESSIONE**

**M.A. PIGA, UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI MILANO**

**maria.piga@unimi.it**

# PROFESSIONALITA'

Le tre dimensioni più una  
delle professionalità sanitarie



# LEGENDA

- **Etica, deontologia professionale e diritto** possono sovrapporsi in situazioni concrete, ma **hanno orizzonti non riducibili ad univocità prospettica**.
- **L'etica** - la cui prerogativa è quella di aiutare il singolo ad acquistare una **autonoma coscienza del giusto e dell'ingiusto** - esclude qualsiasi controllo esteriore: afferma il filosofo del diritto Francesco D'Agostino, «la coscienza è un santuario in cui nessun altro, se non il soggetto stesso ... è in grado di penetrare».
- **La deontologia è "altro" dall'etica, in quanto investe il professionista sanitario non per la sua coscienza, ma per il suo ruolo sociale e relazionale.**
- Il diritto ha bisogno della deontologia, come afferma chiaramente la Cassazione penale (sentenza n. 16145/2008): *"nell'ambito della violazione di legge va compresa anche la violazione delle norme dei codici deontologici degli ordini professionali, trattandosi di norme giuridiche obbligatorie valevoli per gli iscritti all'albo, che ... hanno valenza ... integrativa delle clausole generali, le quali vanno interpretate anche facendo ricorso a fonti normative diverse, sia pure di rango infra legislativo, come le norme di etica professionale"*.

## Il Codice deontologico dell'Infermiere (“l'identità professionale e centrale non negoziabile”)

*(Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009)*

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

# PRINCIPI ETICI

- Sono i quattro principi di **rispetto per le persone, o autonomia** (che richiede di trattare gli individui come agenti morali autonomi), **non maleficità** (cioè l'impegno a non fare danno alle persone), **beneficità** (cioè assicurare il maggior beneficio possibile alle persone) e **giustizia** (tutte le persone hanno diritto a uguale considerazione e rispetto), internazionalmente riconosciuti a partire dalla sistematizzazione proposta dalla **bioetica** nordamericana. (Beauchamp T.L. , Childress J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, New York-Oxford, Oxford Univ. Press, 2nd Ed., 1983)





# LA BIOETICA E L'AREA ONCOLOGICA

- L'attualità e l'importanza della Bioetica risultano evidenti ricordando l'articolo in cui il termine è apparso per la prima volta, *"Bioethics. The science of survival"* di Van Rensselaer Potter.

Van Rensselaer Potter  
1911-2001



# Van Rensselaer Potter

- Si trattava di un illustre **biochimico** americano, **dedito alla ricerca nell'oncologia di base**: aveva iniziato la sua attività alla fine degli anni '30, ritenendo che, una volta capita la biochimica del cancro, si sarebbe trovata la cura per questa malattia; ben presto, però, come egli stesso ebbe a raccontare in un'intervista rilasciata ad un bioeticista italiano (Sandro Spinsanti), cominciò a rendersi conto che il cancro non sarebbe stato sconfitto finché nei posti di lavoro le persone avrebbero continuato ad essere esposte senza necessità a sostanze cancerogene e l'uomo moderno avrebbe continuato ad inquinare *l'ambiente*. Potter sentì allora il bisogno di **“cercare un punto di vista superiore**, individuandolo nell'imperativo della sopravvivenza”. **La sua idea era che l'etica umana non potesse più essere separata da una comprensione realistica dell'ecologia nel suo significato più ampio** e, nell'articolo citato, egli espone il suo progetto di una nuova disciplina che combini l'etica medica e l'etica ambientale per assicurare la sopravvivenza di tutte le specie viventi (appunto il bios – la vita, associato all'ethos – il costume).



# Codice deontologico 2009

- Articolo 19 **L'infermiere promuove stili di vita sani, la diffusione del valore della cultura della salute e della tutela ambientale, anche attraverso l'informazione e l'educazione.** A tal fine attiva e sostiene la rete di rapporti tra servizi e operatori.

# Prima stesura Codice Deontologico dell'Infermiere novembre 2016 Presentazione Consiglio Nazionale Roma 26 novembre 2016

- 1. **L'infermiere** è il professionista sanitario che nasce, si sviluppa ed è sostenuto da una rete di valori e saperi scientifici. Persegue l'ideale di servizio. **È integrato nel suo tempo e si pone come agente attivo nella società a cui appartiene e in cui esercita.**
- 7. **L'infermiere tutela l'ambiente e promuove stili di vita sani anche progettando specifici interventi educativi e informativi a singoli, gruppi e collettività, organizzandoli e partecipando ad essi.**

# THE NOBEL PEACE PRIZE 2007



**IPCC**  
INTERGOVERNMENTAL  
PANEL ON  
CLIMATE CHANGE



- ❖ For their efforts to build up and disseminate greater knowledge about man-made climate change, and to lay the foundations for the measures that are needed to counteract such change.

# AN INCONVENIENT TRUTH



PREMIO OSCAR 2007 COME MIGLIOR  
DOCUMENTARIO.

# An Inconvenient Truth: Closing Credits

**Are you ready to change the way you live? The climate crisis can be solved. Here's how to start.**

Go to [www.climatecrisis.net](http://www.climatecrisis.net)

You can reduce your carbon emissions. In fact, you can even reduce your carbon emissions to zero.

Buy energy efficient appliances & lightbulbs.

Change your thermostat (and use clock thermostats) to reduce energy for heating & cooling.

Weatherize your house, increase insulation, get an energy audit.

Recycle.

If you can, buy a hybrid car.

When you can, walk or ride a bicycle. Where you can, use light rail & mass transit.

Tell your parents not to ruin the world that you will live in.

If you are a parent, join with your children to save the world they will live in.



# An Inconvenient Truth: Closing Credits

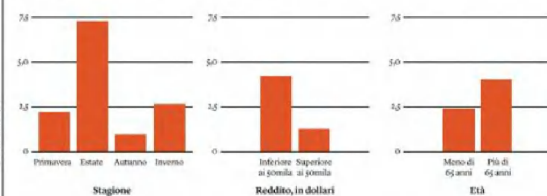
- Switch to renewable sources of energy. Call your power company to see if they offer green energy. If they don't, ask them why not.
- Vote for leaders who pledge to solve this crisis. Write to congress. If they don't listen, run for congress.
- Plant trees, lots of trees.
- Speak up in your community.
- Call radio shows and write newspapers.
- Insist that America freeze CO2 emissions
- join international efforts to stop global warming.
- Reduce our dependence on foreign oil; help farmers grow alcohol fuels.
- Raise fuel economy standards; require lower emissions from automobiles.
- If you believe in prayer, pray that people will find the strength to change.
- In the words of the old African proverb, when you pray, move your feet.
- Encourage everyone you know to see this movie.
- Learn as much as you can about the climate crisis.

# L'intermiere (integrato nel suo tempo) tutela l'ambiente anche attraverso l'informazione e l'educazione.

## Il diario della Terra

### Da sapere Caldo e insonnia

Gli effetti dell'aumento della temperatura notturna nel sonno s'intensificano in estate e in caso di basso reddito ed età avanzata. Effetto marginale dell'aumento di temperatura sulle notti di sonno insonni, al mese, ogni 100 persone.



**Clima** Il cambiamento climatico potrebbe aumentare la frequenza delle notti calde durante le quali è difficile dormire. Un aumento della temperatura di un grado, possibile entro il 2050, potrebbe raddoppiare i casi di notti insonni negli Stati Uniti, con 110 milioni di casi aggiuntivi ogni anno (già oggi un terzo degli adulti negli Stati Uniti soffre di disturbi del sonno). La situazione potrebbe essere aggravata dal fatto che, come dimostrano alcuni studi, le temperature notturne stanno aumentando più velocemente di quelle diurne. Secondo Science Advances, saranno colpite soprattutto le persone con un basso reddito e quelle che hanno più di 65 anni. Le conseguenze sanitarie potrebbero essere notevoli: l'insonnia può indebolire il sistema immunitario e causare problemi cardiovascolari, diabete e depressione.

### Radar

#### Alluvioni e frane in Sri Lanka

**Alluvioni** Almeno 193 persone sono morte nelle alluvioni e nelle frane causate dalle forti piogge monsoniche che hanno colpito lo Sri Lanka. Cinquecentomila persone sono state costrette a lasciare le loro case.

**Terremoti** Un sisma di magnitudo 5,7 sulla scala Richter ha colpito il sud del Messico, senza causare vittime. Altre scosse sono state registrate nel nordovest del Canada (4,3), in Nuova Zelanda (4,6) e in Iran (4,1).

**Cicloni** Il passaggio del ciclone Mora sul Bangladesh, con venti fino a 135 chilometri

all'ora, ha causato almeno cinque vittime e costretto 600 mila persone a lasciare le loro abitazioni. Migliaia di case sono state danneggiate.

**Tempeste** Quattordici persone sono morte durante una tempesta a Mosca, in Russia. Sono caduti centinaia di alberi.

**Caldo** Centinaia di operai del settore tessile sono stati ricoverati in ospedale a causa di un'ondata di caldo a Dhaka, in Bangladesh.

**Incendi** Tre persone sono morte negli incendi che si sono sviluppati in Siberia, in Russia. Le fiamme hanno distrutto circa 150 case.

**Lupi** Un'équipe di ricercatori ha annunciato il ritorno di un branco di lupi in Danimarca, il primo in due secoli.

**Locuste** Uno sciame di locuste ha distrutto la vegetazione

sull'isola greca di Agiostrati, nel mar Egeo.

**Cetacei** Le balene hanno cominciato a evolversi decine di milioni di anni fa e hanno raggiunto le enormi dimensioni di oggi più di recente, qualche milione di anni fa. Gli animali si sarebbero ingranditi durante le glaciazioni, quando lo scioglimento stagionale dei ghiacci e la conseguente dispersione dei sedimenti lungo le coste creò un ambiente caratterizzato da una grande densità di prede in alcuni periodi dell'anno, scrive la rivista Proceedings of the Royal Society B.



### Il nostro clima

#### Dentro o fuori

◆ L'eventuale conferma, da parte degli Stati Uniti, dell'adesione all'accordo di Parigi sul cambiamento climatico avrà un valore simbolico ma non un grande impatto sulle emissioni di gas serra del paese, scrive Nature Climate Change. Luke Kemp, dell'Australian national university, analizza le possibili conseguenze di un ritiro statunitense dall'accordo, annunciato dal presidente Donald Trump in campagna elettorale.

Per molti commentatori il ritiro statunitense avrebbe conseguenze devastanti per il clima, ma Kemp è convinto che gli Stati Uniti possano causare più danni dentro l'accordo che fuori. Analizzando le clausole del testo emerge infatti che pur aderendo all'accordo gli Stati Uniti potrebbero continuare a inquinare, dato che gli impegni sul taglio delle emissioni sono lontani. Un ritiro formale impedirebbe inoltre agli Stati Uniti di annacquare le regole dell'accordo. Infine, la nuova amministrazione non ha bisogno di ritirarsi dall'accordo per non rispettare gli impegni sugli aiuti internazionali. La clausola che prevede finanziamenti dei paesi ricchi a quelli poveri è stata già soddisfatta dagli Stati Uniti durante la presidenza Obama, quando cinquecento milioni di dollari sono stati depositati nel Green climate fund. Secondo Kemp, un ritiro degli Stati Uniti offrirebbe all'Unione europea e alla Cina la possibilità di cooperare più a fondo nella lotta contro il cambiamento climatico, decidendo insieme le politiche ambientali.

## Il diario della Terra

### Inquinamento L'aria che respiriamo in città

◆ Le particelle d'inquinamento nell'aria sono state associate alle malattie cardiovascolari. Ma finora non si sapeva in che modo agisse esattamente questo particolato. Uno studio pubblicato su *Acs Nano* si è concentrato sulle polveri più piccole, le nanoparticelle (con un diametro tra 2 e 200 nanometri). È emerso che alcune di quelle inalate passano dai polmoni al circolo sanguigno e tendono a depositarsi soprattutto nelle zone infiammate dei vasi, dove sono presenti placche di grasso, aumentando il rischio di ictus e infarto. Le norme sulla qualità dell'aria in Europa e altrove si concentrano sulle polveri fini, che hanno un diametro inferiore ai 2,5 micrometri (Pm2,5). Anche se nei paesi europei più ricchi i livelli di Pm2,5 sono scesi negli ultimi decenni, quelli delle nanoparticelle, ben più piccole, potrebbero essere saliti con l'aumento del numero di veicoli a motore diesel.

**Le città più inquinate.** Media annuale di Pm2,5, microgrammi per metro cubo



### Radar

#### Leopardi a rischio in Sudafrica

**Frane** Diciassette persone sono morte travolte da una frana a Manizales, nel dipartimento di Caldas, in Colombia. Dall'inizio dell'anno le forti piogge hanno causato almeno 360 vittime nel paese (121 nella frana del 31 marzo a Mocoa).

**Terremoti** Un sisma di magnitudo 6,9 sulla scala Richter ha colpito il centro del Cile, senza causare vittime. Altre scosse sono state registrate nel nord del Perù, nel nord della Nuova Zelanda, nelle Isole Marianne Settentrionali, al confine tra Birmania, Laos e

Thailandia, e nel mar dei Caraibi.

**Cicloni** Dopo essersi formato nel golfo del Bengala, il ciclone Maanrutha ha portato forti piogge sull'ovest della Birmania. I venti superiori ai 100 chilometri all'ora hanno danneggiato circa ottanta case.

**Leopardi** Secondo i ricercatori dell'università britannica di Durham, il numero di leopardi nella catena montuosa del Soutpansberg, in Sudafrica, è in forte calo. La densità di popolazione dei leopardi (numero di animali ogni cento chilometri quadrati) si è ridotta del 44 per cento tra il 2012 e il 2016. I felini, che sono uccisi dagli allevatori per proteggere il bestiame, rischiano di scomparire nella regione entro il 2020.

**Tartarughe** Ventinove esem-

plari di tartaruga gigante delle Galapagos, specie a rischio di estinzione, sono stati recuperati nel nord del Perù prima di essere trasferiti in Europa dai trafficanti. Due tartarughe sono morte per maltrattamenti e lo stress.



**Insetti** Le larve dell'insetto *Galleria mellonella* (nella foto) possono digerire la plastica. Secondo Current Biology, le larve mangiano il polietilene e producono come scarto il glicolide etilico. Il polietilene è un tipo di plastica molto diffuso ma anche inquinante, perché resiste a lungo nell'ambiente senza degradarsi.

### Il nostro clima

#### Migrazioni climatiche

◆ Bisogna dedicare più attenzione alle migrazioni graduali causate dai cambiamenti ambientali, afferma il rapporto "New challenges to human security: environmental change and human mobility", pubblicato dall'Institute for the study of diplomacy della Georgetown university, negli Stati Uniti. Più che indagare sulle conseguenze del cambiamento climatico dal punto di vista scientifico, lo studio ha cercato di individuare alcuni strumenti politici utili per affrontare le migrazioni che provoca. A cominciare dalle parole: "Le definizioni tradizionali di 'rifugiato' e 'migrante' sono problematiche, perché creano ambiguità in termini di obblighi internazionali", scrivono gli autori, notando che le persone spinte a muoversi da fattori ambientali difficilmente rientrano nella definizione giuridica di "rifugiato". Sarebbe quindi necessario definire meglio i "migranti climatici". Un secondo aspetto è la differenza tra spostamenti improvvisi e a lungo termine. Spesso le migrazioni lente sono trascurate e ci si concentra sull'emergenza. Un terzo punto è la direzione di queste migrazioni. Mentre la percezione comune è che il movimento sia da sud a nord, in realtà gran parte delle persone si muove all'interno dei paesi, dalle campagne verso le città, o verso soffici confinanti. Il rapporto si sofferma anche sul reinserimento delle popolazioni, gestito dagli stati. Secondo gli esperti, si dovrebbero ampliare questi programmi, senza aspettare che la situazione ambientale diventi insostenibile.





# I PRINCIPI DELL'ETICA E L'AREA DELLA RICERCA

- Vengono solennemente affermati, per la prima volta, con riferimento alla sperimentazione clinica.



## La Sperimentazione Clinica dei Medicinali in Italia

15° Rapporto nazionale  
2016



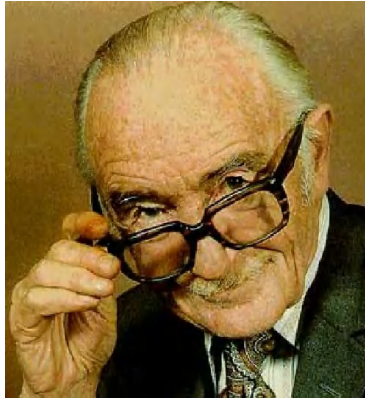
Roma, dicembre 2016

Tabella 12

Sperimentazioni per area terapeutica  
SC autorizzate nel 2015: 672

Area terapeutica (classificazione MedDRA)	2015			
	SC	%	% cumulata	Δ % 2015/2014
Neoplasie	249	37,1	37,1	-1,8
Malattie del sistema nervoso	49	7,3	44,3	0,4
Malattie del sistema cardiovascolare	42	6,3	50,6	-0,2
Malattie virali	40	6,0	56,5	2,5
Malattie del sistema ematico e linfatico	35	5,2	61,8	-0,9
Malattie del metabolismo e della nutrizione	34	5,1	66,8	2,2
Malattie delle vie respiratorie	32	4,8	71,6	0,9
Malattie del sistema muscoloscheletrico	27	4,0	75,6	0,8
Malattie del sistema immunitario	26	3,9	79,5	0,4
Malattie dell'occhio	21	3,1	82,6	2,1
Malattie dell'apparato digerente	17	2,5	85,1	0,3
Malattie e anomalie neonatali	16	2,4	87,5	0,0
Infezioni batteriche e micotiche	14	2,1	89,6	-0,1
Malattie della pelle e del tessuto connettivo	14	2,1	91,7	-0,3
Malattie del sistema endocrino	10	1,5	93,2	-0,2
Anestesia e analgesia	6	0,9	94,0	-0,5
Fenomeni del sistema immunitario	6	0,9	94,9	-0,5
Malattie dell'apparato urogenitale maschile	6	0,9	95,8	0,6
Diagnosi	5	0,7	96,6	0,7
Disturbi mentali	5	0,7	97,3	-0,7
Fenomeni metabolici	4	0,6	97,9	-0,2
Fisiologia dell'app. riproduttivo e delle vie urinarie	3	0,4	98,4	0,4
Malattie dell'app. urogenitale femminile e complicanze della gravidanza	3	0,4	98,8	-0,4
Trattamenti terapeutici	3	0,4	99,3	0,4
Fenomeni fisiologici oculari	2	0,3	99,6	0,0
Fenomeni fisiologici dell'app. circolatorio e resp.	1	0,1	99,7	-0,2
Fenomeni fisiologici neuronali e del muscolo scheletrico	1	0,1	99,9	-0,4
Malattie otorinolaringoiatriche	1	0,1	100,0	0,1
<b>Totale</b>	<b>672</b>	<b>100,0</b>		





Archibald Lemman  
Cochrane,  
1909 - 1988

Si può attribuire ad Archibald Cochrane, nel 1972, la definizione della **obbligatorietà di garantire con i Randomised Controlled Trials** metodi rigorosi e verifiche per tutti gli interventi farmacologici (ma non solo), cosicché **il diritto alla salute non sia affidato al caso, o alle opinioni dei singoli medici.**

Cochrane - epidemiologo inglese – riteneva preoccupante il fatto che i risultati della ricerca influissero così poco sulla pratica clinica. Così afferma che “è causa di grande preoccupazione constatare come la professione medica non abbia saputo organizzare **un sistema in grado di rendere disponibili, e costantemente aggiornate, delle revisioni critiche sugli effetti dell'assistenza sanitaria**”.

L'obiettivo centrale della sperimentazione è quello di estendere, attraverso conoscenze **dimostrate e affidabili**, la garanzia e la fruibilità dei diritti dei pazienti e cittadini.

Quindi, **la sperimentazione è legittima**

**quando è una concretizzazione dell'articolo 32 della**

**Costituzione** (diritto alla salute), poiché è uno dei modi per tradurre le incertezze della medicina nella ricerca di risposte sempre meglio adeguate ai bisogni.

# CODICE DEONTOLOGICO

## 2009

- Articolo 12. L'infermiere riconosce il valore della ricerca, della sperimentazione clinica e assistenziale per l'evoluzione delle conoscenze **e per i benefici sull'assistito.**

## Bozza 2016

- Articolo 8. L'infermiere dà valore alla ricerca e alla sperimentazione. **Progetta, svolge e partecipa a percorsi di ricerca in ambito clinico, assistenziale e organizzativo** di cui cura e diffonde i risultati.

# I PRINCIPI DELL'ETICA E L'AREA DELLA RICERCA

- Vengono solennemente affermati, per la prima volta, con riferimento alla sperimentazione clinica.
- E, in particolare, dopo quella che è stata efficacemente descritta come “**La nemesi di Norimberga**”, cioè la pubblicazione di importanti denunce di esperimenti che sollevavano perplessità sotto il profilo etico.

# HENRY K. BEECHER “ETHICS AND CLINICAL RESEARCH” (NEJM, 1966)

- Esempio 5: In 22 soggetti umani furono iniettate **cellule tumorali vive nell’ambito di uno studio sull’immunità al cancro**. Secondo un recente rapporto, ai soggetti (pazienti ospedalizzati) veniva “semplicemente detto che **avrebbero ricevuto ‘alcune cellule’** ... la parola cancro fu completamente omessa”. Secondo il resoconto, era stata posta la questione se i ricercatori si sarebbero prestati come soggetti e si riferiva la seguente citazione: “Non avrei esitato – ha affermato il ricercatore principale – se fosse servito a qualche scopo utile. Non considero me stesso indispensabile – se io non facessi questo lavoro lo farebbe qualcun altro ... e non considero l’esperimento pericoloso. Tuttavia, parliamoci chiaro, ci sono relativamente pochi ricercatori oncologici ben esercitati e sembrava stupido assumersi anche il minimo rischio”.



# HENRY K. BEECHER “ETHICS AND CLINICAL RESEARCH” (NEJM, 1966)

- Esempio 6: **Un melanoma fu trapiantato da una ragazza a sua madre, volontaria e informata.** Gli autori sostengono di averlo fatto “nella speranza di guadagnare una comprensione un po’ migliore dell’immunità al cancro e nella speranza che la produzione di anticorpi tumorali possa essere utile nel trattamento del paziente oncologico”. Considerato che la figlia morì il giorno successivo al trapianto del tumore alla madre, il secondo obiettivo sembra essere stato più teorico che pratico (mentre la sua dipartita può essere stata in qualche modo inattesa, la sua condizione era stata descritta come ‘terminale’ già quando la madre accettò di prestarsi volontariamente come ricevente). L’impianto primario fu ampiamente escisso ventiquattro giorni dopo essere stato applicato alla madre. Quest’ultima morì di melanoma metastatico il 451° giorno dopo il trapianto. Gli Autori riferiscono che “sembra che vi sia una decisiva prova che questa paziente sia morta di un melanoma diffuso che aveva metastatizzato a partire da una piccola porzione di tumore trapiantato”.



*2001 American television movie*

DOCTOR KELEKIAN:

You have cancer. Miss Bearing, you have advanced metastatic ovarian cancer.

MISS BEARING: Go on.

DOC. KELEKIAN :

Now then, you present with a growth that unfortunately went undetected ... in stages one, two, and three. Now it is an insidious adenocarcinoma ... In invasive epithelial carcinoma... the most effective treatment modality is a chemotherapeutic agent. We are developing an experimental combination of drugs... designed for primary-site ovarian, for the target specificity of stage three... and beyond administration.

Am I going too fast?

MISS BEARING: Please, go on.

DOC. K. : This treatment is the strongest thing we have to offer you. And as research it'll make a significant contribution to our knowledge.

MISS BEARING: Knowledge. Yes.

DOC. K. : Here is the informed consent form.

Nei **moduli di informazione**, invece, nella maggior parte dei casi, dopo aver illustrato rischi e benefici dei trattamenti sperimentali, si presentano i “trattamenti alternativi”, che in realtà sono la terapia standard.

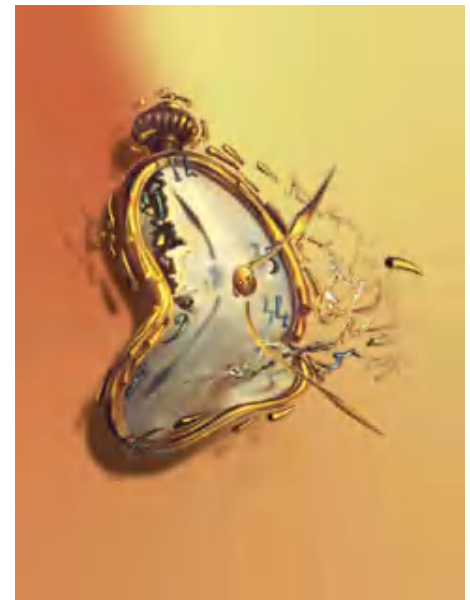


**La sperimentazione dovrebbe essere l’“alternativa”**, il “non so”, che vale la pena tentare quando si sono esplorate tutte le terapie esistenti senza risultati, o quando la terapia standard non rappresenta, per diversi motivi (effetti collaterali, qualità della vita etc.), una risposta adeguata al problema.

## Bonadonna G., Bartoccioni S., Sartori F., *Dall'altra parte*, BUR, 2006, p. 198.

**Lei è affetto da una patologia tumorale in stadio avanzato. Le stiamo chiedendo la disponibilità a partecipare ad uno studio clinico che utilizza un trattamento chemioterapico innovativo.**

È capitato anche a me. Il medico che si ammala prova innanzitutto cosa vuol dire la cieca fiducia nei confronti di chi lo cura, quasi uno stato di sudditanza e di sottomissione. [...] Tutti indistintamente sono diventati ai miei occhi infallibili, ogni loro parola una verità, ogni consiglio un ordine. [...] Ho visto colleghi fare cose assurde, per una totale perdita di razionalità si arriva a sperare nell'impossibile.



## Come precisa la Dichiarazione di Helsinki (2013)

27. When seeking informed consent for participation in a research study the physician must be particularly cautious if the potential subject is in a dependent relationship with the physician or may consent under duress. In such situations the informed consent must be sought by an appropriately qualified individual who is completely independent of this relationship.

*«nell'acquisizione del consenso informato per la partecipazione al progetto di ricerca, il medico dovrebbe essere **particolarmente cauto** qualora il possibile soggetto partecipante si trovi in una relazione di dipendenza nei suoi confronti o possa sentirsi costretto a dare il consenso. In tal caso il consenso informato dovrebbe essere acquisito da persona adeguatamente qualificata e del tutto indipendente»*

In particolare per i casi in cui la **decisione** si presenta **particolarmente difficile**, o in cui il paziente si trova in una situazione di **vulnerabilità** forte (es. pazienti con aspettativa di vita molto bassa):

**-si può invitare il paziente a recarsi al colloquio con il medico di medicina generale**

**-si deve dare modo al paziente di non prendere la decisione durante il primo colloquio.**



Negli ultimi anni, da un atteggiamento protezionista che ha indotto per moltissimo tempo all'esclusione del **paziente con malattia terminale**, la riflessione si è spostata sulla possibilità di **favorire la partecipazione** e rimuovere le condizioni sociali che creano **disuguaglianze di vario tipo, tra cui anche l'esclusione dalla ricerca clinica.**

Le persone classificate come vulnerabili sono persone con bisogni “speciali”, che chiedono strategie non standardizzate e flessibili.

Sperimentare nella fragilità significa confrontarsi in modo trasparente con persone portatrici di bisogni molto diversi; e dal momento che la fragilità evoca bisogni inevasi dovrebbe proprio per questo essere **un'area di salute pubblica.**

# Research in End-of-Life Settings: An Ethical Inquiry

Thomas W. LeBlanc, Jane L. Wheeler, and Amy P. Abernethy

The dilemma is this: whereas a central goal in the conduct of modern research is to protect vulnerable research participants and the dying are perceived to be especially vulnerable, a central goal of Palliative Medicine is to improve the care of patients as they approach the end of life. Conducting research in this population is an important strategy for meeting that goal. Is it possible to satisfy both intentions? In this paper, we contend that it is not only possible, but that the “research imperative”—defined by bioethicists as the “drive to seek knowledge through research”(5)—mandates the development of new knowledge *in the context of the humans to which it pertains*. Moreover, palliative care physicians striving for full responsibility in their clinical roles may view palliative care research not as an ethical transgression but rather as a moral and ethical obligation, as a responsibility toward both current and future patients.

*Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*. 2010;24:244–250.

still small numbers of palliative care studies being published in the medical literature.

In summary, a stark lack of data to support most interventions in Palliative Medicine compromises clinicians’ ability to provide best care to their patients, both now and in the future. The research imperative, applied to Palliative Medicine, could thus be construed as a mandate to conduct high-quality research that explores and informs therapeutic decisions, even at the end of life. Although this work undeniably en-

# EBM E CURE PALLIATIVE: SPUNTI CRITICI DALLA LETTERATURA

- ... palliative care and other clinical fields ... have lagged significantly behind their counterparts in their development and use of EBM, because of the incompatibility of the fundamental assumptions and methodologies of EBM with the reality of their clinical contexts.

Visser C, Hadley G, Wee B. Reality of evidence-based practice in palliative care.  
Cancer Biol Med 2015; 12:193-200

# PRINCIPALI BARRIERE DICHIARATE

Lack of patients “accessibility”

Ethical complexity (placebo, in particular)

Patients too cognitively impaired to consent

Prevented from enrolling because of  
<**gatekeeping**>, by relatives and clinical staff:  
putative belief of patients and their guardians  
that enrolling in a trial would add burden to  
an already physically and emotionally  
challenging time.

# RICADUTE SULLA PRATICA CLINICA



Trusted evidence.  
Informed decisions.  
Better health.

## Methadone for neuropathic pain in adults

### Bottom line

There is no good evidence to support or reject the suggestion that methadone works in any neuropathic pain condition.

Published: 17 May 2017

### Authors' conclusions:

The three studies provide very limited, very low quality evidence of the efficacy and safety of methadone for chronic neuropathic pain, and there were too few data for pooled analysis of efficacy or harm, or to have confidence in the results of the individual studies. No conclusions can be made regarding differences in efficacy or safety between methadone and placebo, other opioids, or other treatments.







# CODICE DEONTOLOGICO

Articolo 8. L'infermiere, nel caso di **conflitti determinati da diverse visioni etiche**, si impegna a trovare la soluzione attraverso il **dialogo. ...**

Articolo 16. L'infermiere **si attiva per l'analisi dei dilemmi etici vissuti nell'operatività quotidiana e promuove il ricorso alla consulenza etica**, anche al fine di contribuire all'approfondimento della riflessione bioetica.

# PAOLO CATTORINI. BIOETICA. METODO ED ELEMENTI DI BASE PER AFFRONTARE PROBLEMI CLINICI, SEC. EDIZIONE

- Oggi si registra un generale scetticismo nei confronti della necessità e quindi della conseguente possibilità di svolgere una **consulenza etica nei reparti ospedalieri**. Ci si appella al buon senso e al naturale “istinto” o “olfatto clinico” dei medici e subordinatamente degli infermieri per risolvere le questioni etiche che la pratica assistenziale propone. Capita così che in certi casi controversi non solo si impedisca una seria e doverosa riflessione sull’adeguata preparazione di chi dovrà svolgere la consulenza, ma si metta in dubbio la pertinenza stessa di tale figura, insinuando che essa pretenderebbe di espropriare l’operatore sanitario del suo ruolo e delle sue responsabilità e prerogative. **E’ in controtendenza e manifestamente anticipatore il Codice deontologico degli infermieri, che coraggiosamente invece affronta la questione ...**

# UN ESEMPIO DI CONSULENZA ETICA

## (tirocinio in un centro di Etica Clinica degli Stati Uniti di ALESSANDRA GASPARETTO, Università' degli Studi dell'Insubria)

**Ethical Issue:** Cardiopulmonary Resuscitation (CPR) on dying patient

**Patient/Background Data:** 82 year-old male from a Middle Eastern country with widely metastatic endstage prostate cancer, with no further therapeutic options per oncology. Also has gastrointestinal bleeding, now slowed. Was admitted to Medical Intensive Care Unit with urinary tract infection, Do Not Resuscitate (DNR) placed by younger son. Recently, large members of family arrived, including older brother, and DNR/DNI (Do Not Intubate) was reversed. Patient is anticipated to die within 7-14 days or less. Consult requested to ask family to reconsider code status.

**Options Explored:** The nurses, patient advocate and I met with the above doctors, and the older son and the younger on speaker phone. The facts of the case, lack of therapeutic alternatives, and imminent grim prognosis were reviewed with the sons. The lack of any expected benefit from CPR and its potential harms were discussed, including the lack of a peaceful dignified bedside at the moment of death. The sons were adamant that their family, their culture, and their understanding of the will of God/Allah required that CPR be attempted at the moment of death. Only then would death be considered final.

**Consult Summary/Recommendations:** Patient will remain full code<sup>279</sup> status. A code commensurate with his ability to tolerate it and/or respond should take place, as per the family's insistence.

# MINORI E DILEMMI

- Articolo 31. 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.

# TRIBUNALE MINORI MILANO

- Sedicenne malata di linfoma di Hodgkin (malattia diagnosticata sei anni prima)
- Proposta terapeutica: trapianto di midollo.
- Donatore identificato all'interno della famiglia (fratello)
- Prospettive terapeutiche: sopravvivenza 60-70% con il trapianto vs 30 % senza.
- La ragazza nega il consenso: a) radioterapia e desiderio maternità; b) un amico carissimo mancato dopo il trapianto.
- I genitori sono molto rispettosi della volontà della figlia.

SOLUZIONE?



**Ori Gersht (born 1967) is an Israeli  
fine art photographer**

