officinamalattierare@dossetti.it



DOTT. ROBERTO LALA

Endocrinologo Pediatra. Presidente della Società per lo Studio delle Malattie Rare. Membro del Tavolo Tecnico – Scientifico della Rete per le Malattie Rare della Regione Piemonte

ETICA E MALATTIE RARE

La medicina contemporanea è vittima di un dilemma che, in modo analogo rispetto al preciso contesto di cura, ha tormentato la storia della filosofia: la conciliazione dell'universale con il particolare. La professione medica, specificatamente, sperimenta questo *impasse* quando si trova di fronte il paziente: egli, con l'unicità della sua veste corporea e del suo essere malato, con i suoi principi, e valori e convincimenti, con i suoi legami personali, con il ruolo sociale e professionale che ricopre è per definizione quanto di più particolare si possa incontrare. La decisione medica a cui il paziente è chiamato, e alla quale il professionista sanitario deve partecipare nel fornire le informazioni cliniche, le alternative di cura, gli effetti collaterali, trascende i confini clinici. Clinica è la domanda rivolta al paziente, non solo clinici saranno gli elementi che il paziente considererà nel suo processo decisionale. L'evidenza scientifica può forse da sola giustificare la volontà di un paziente di optare per un percorso palliativo piuttosto che per l'invasività terapeutica? Oppure il tipo di scelta per il quale il paziente propenderà sgorga da qualcosa di più profondo e più ampio quale è la visione paradigmatica di ognuno, da cui derivano i personali giudizi sui vari aspetti della vita? E' questo l'ambito in cui entrano in gioco i valori propri di ognuno, le credenze più intime e personali che coinvolgono anche la parte emotiva, sentimentale e relazionale di sé. Un modo dunque per aiutare il paziente nella sua decisione rispetto alle indicazioni scientifico-statistiche di cui disponiamo riguardo la sua patologia, è instaurare le condizioni affinché possa avvenire un processo di comprensione, possibile solo concentrando l'attenzione sulla relazione che stiamo instaurando con il paziente.

Associazione "G. Dossetti: i Valori" Sviluppo e Tutela dei Diritti – Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel.06 3389120 / 348 8118752 Fax. 06 30603259 www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it



ETICA E MALATTIE RARE

Roberto Lala

Tavolo tecnico scientifico malattie rare Regione Piemonte

Malattie Rare e Disabilità, Roma 5 Marzo 2010



La malattia

- La malattia DISEASE come viene rapresentata nella biomedicina è localizzata nel corpo e rappresentata da una serie di dati rilevabili obiettivamente.
- La malattia ILNESS viene rappresentata come radicata nella vita, fondata nella storicità umana, nella temporalità dei singoli, delle famiglie e delle comunità .
- E' presente in forma di ricordi influenti e come desiderio
- Contiene contraddizioni e molteplicità



Le malattie rare, in quanto condizioni patologiche “estreme”, costituiscono un interessante esempio per valutare le disuguaglianze assistenziali. Nel loro contesto sono estremizzate le differenze tra singole patologie e singoli individui. Tali differenze non vanno sempre intese come valenze negative ma, al contrario, possono costituire altrettante risorse per lo sviluppo della ricerca e delle capacità residue del singolo paziente.

Sotto il profilo della sostenibilità questo gruppo di patologie evidenzia la necessità di:

- migliorare l’aspetto “olistico” basato sulla persona malata a scapito del riduzionismo bio-tecnologico

-potenziare i servizi volti a migliorare le capacità dei pazienti sul piano fisico, psichico e relazionale



Come la medicina costruisce la propria azione (Evidence Based Medicine)

- Vista (anatomica)
- Scrivere e parlare (andare al nocciolo della questione)
- Descrizione del caso clinico: raccolta di dati misurabili ed obiettivabili
- Diagnosi: confronto dei dati raccolti con schemi classificativi precostituiti
- Terapia: applicazione di procedure fondate sulla dimostrazione di efficacia



Come la medicina costruisce la propria azione (Narrative Based Medicine)

- La congiunzione di aspetti fisiologici e soteriologici costituisce l'essenza della medicina
- La medicina è un modo di affrontare il mondo, un vettore di esperienze, un mezzo dialogico, di incontro, di interpretazione, di conflitto e di trasformazione (Byron J. Good)



Comparazione tra modello biomedico e modello ermeneutico culturale per la pratica clinica (tratto da B. Y. Good)

	Modello empirista	Modello interpretativo
Entità patologica	Lesione o disfunzione somatica/psicologica	Significato,realtà di sofferenza
Strutture rilevanti	Dati obiettivabili	Dati che supportano il significato
Procedure	Analisi di esami , test	Decodificazione di reti semantiche
Finalità interpretativa	Diagnosi e spiegazione	Comprensione
Obiettivo terapeutico	Intervenire nei processi somatici (disease)	Trattare l'esperienza del paziente, comprendere gli aspetti nascosti

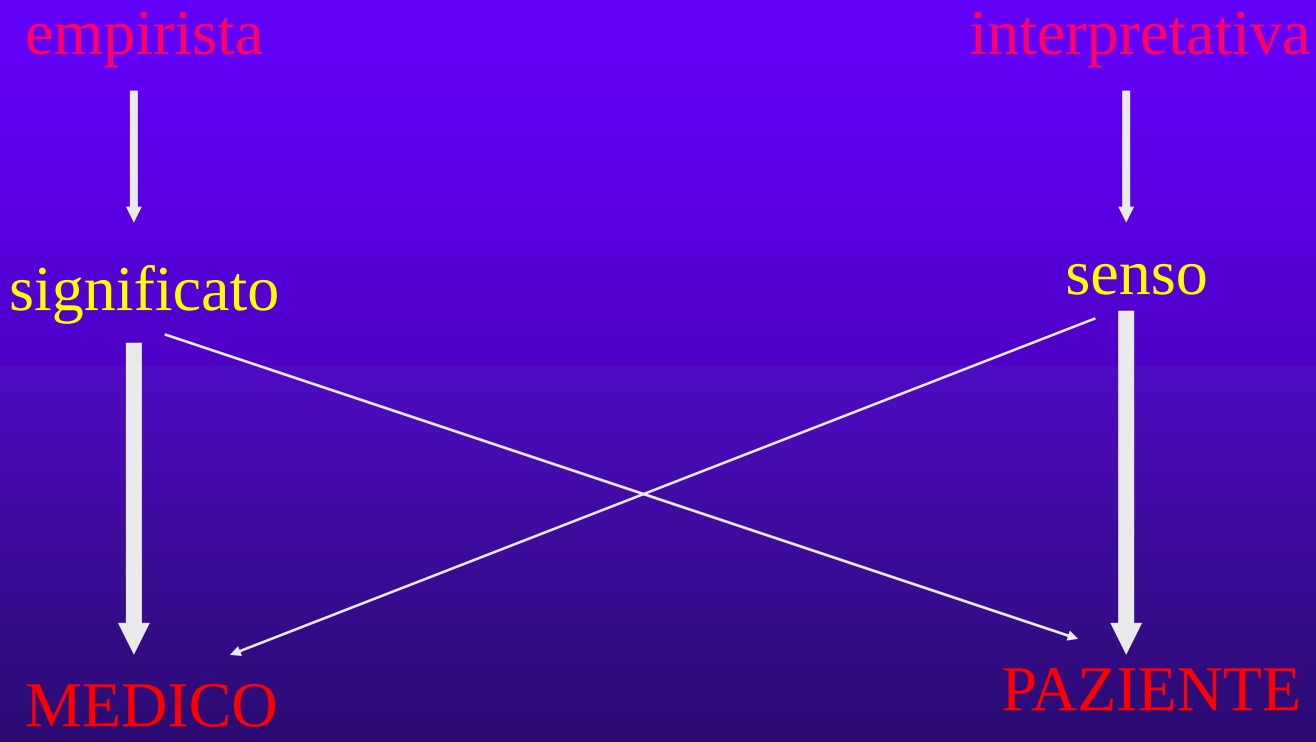


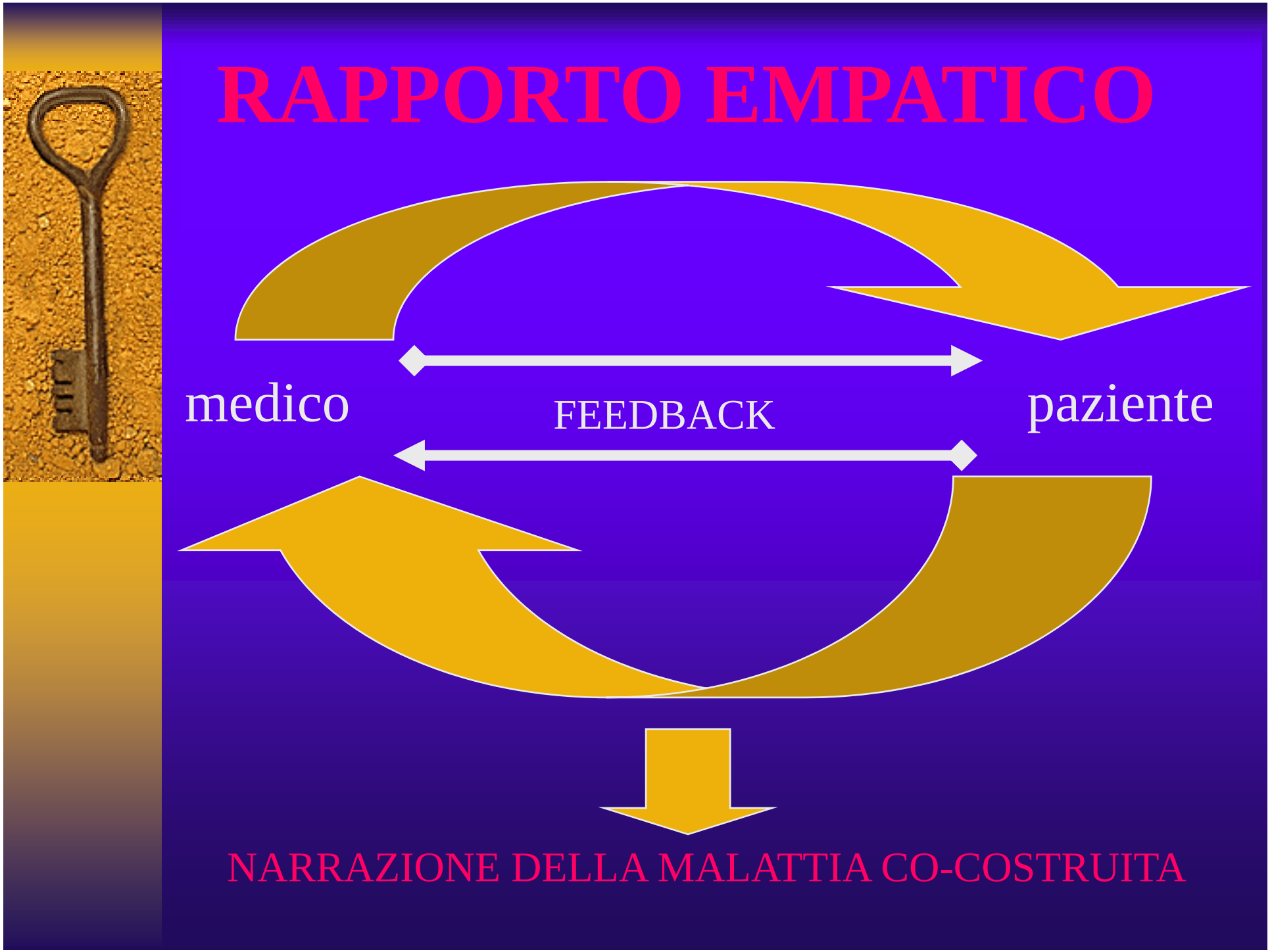
Il dialogo medico paziente: l'incontro con l'altro

- Nell'incontro avviene la mediazione tra due realtà culturali e due motivazioni
- La narrazione del paziente attiva la comprensione e la restituzione da parte del medico (feedback)
- La narrazione del medico attiva la comprensione e la restituzione da parte del paziente



Lettura dei fatti (segni e sintomi)




RAPPORTO EMPATICO
medico
FEEDBACK
paziente
NARRAZIONE DELLA MALATTIA CO-COSTRUITA



La medicina tra esigenza del conoscere e dell'agire

conoscenza

azione clinica

ricerca scientifica

valutazione morale

MEDICO Narrazione/interpretazione PAZIENTE



Etica e narrazione clinica

- Fare il bene ed evitare il male (regola aurea), in una società pluralistica andrebbe tradotto in “fare agli altri il loro bene”
- Ma qual è questo bene, chi lo stabilisce?
- Il principio di beneficialità deve essere articolato nel contesto delle varie comunità morali e dei singoli individui che costituiscono la comunità



Etica e narrazione clinica

- L’autonomia del paziente è espressione della persona come soggetto morale
- L’autonomia del paziente è spesso limitata dalle condizioni psicologiche e fisiche legate alla malattia e può variare in rapporto all’andamento della malattia stessa.
- La narrazione condivisa è uno strumento prezioso per favorire le scelte autonome del paziente

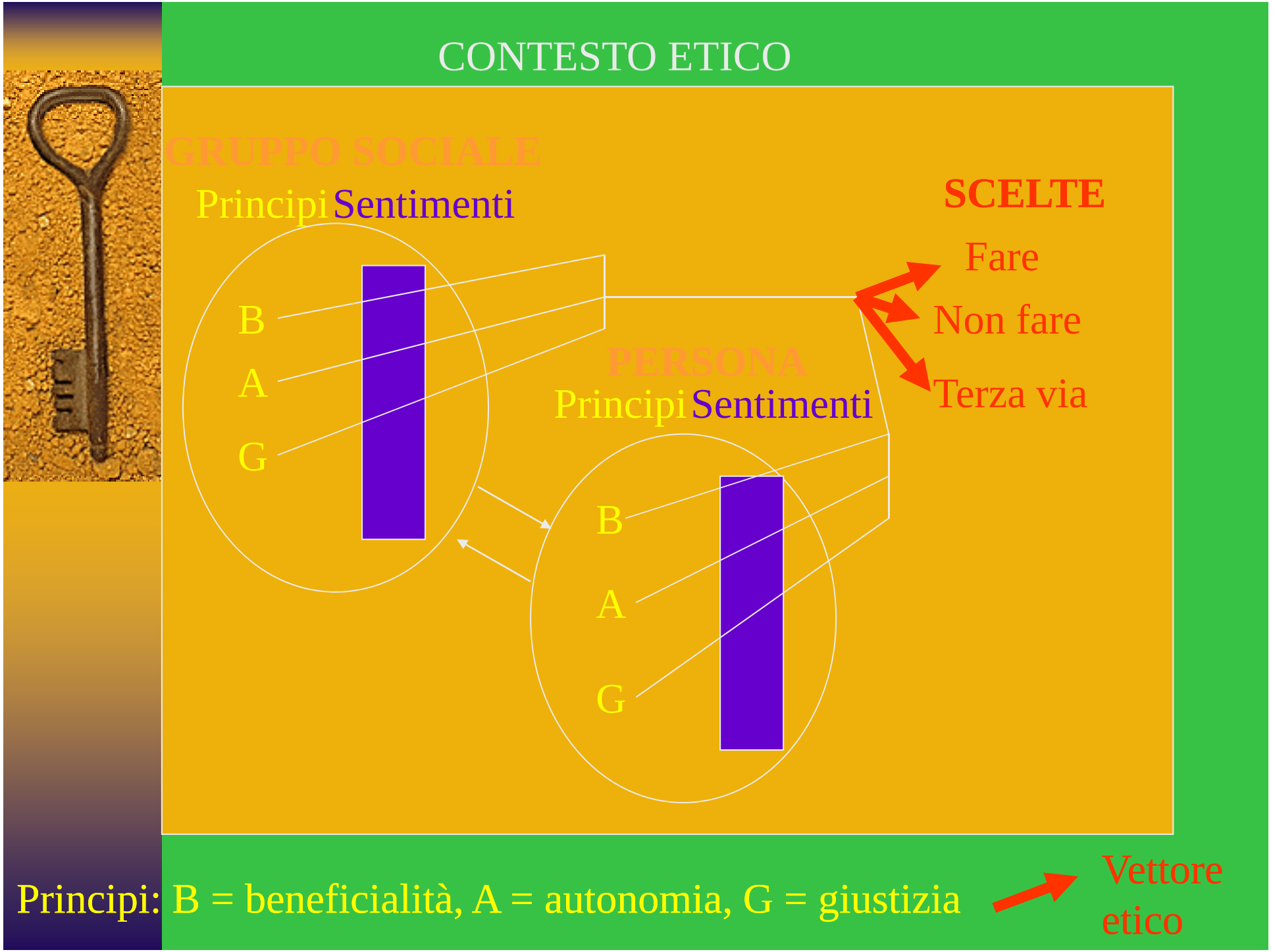


Narrazione clinica e superamento del dualismo paternalismo-autonomia

- La President's Commission statunitense ha riconosciuto la necessità di superare, nel rapporto medico-paziente, il dualismo tra paternalismo puro ed autonomismo puro, fondando i rapporti sanitari sulla fiducia, la confidenza e l'amicizia

"Sono i giusti i più capaci di amicizia"

Aristotile, Etica Nicomachea, IV secolo a.c.


CONTESTO ETICO
GRUPPO SOCIALE
Principi
Sentimenti
B
A
G
SCELTE
Fare
Non fare
Terza via
PERSONA
Principi
Sentimenti
B
A
G
Principi: B = beneficialità, A = autonomia, G = giustizia
Vettore etico

Principi etici , minimo e massimo morale

	Beneficialità	Non maleficità	Autonomia	Giustizia
Minimo morale		Non causare danno al paziente		Curare ognuno in base alle sue necessità distribuendo equamente le risorse
Massimo morale	Realizzare il massimo beneficio rispettando le scelte e lo stile di vita del paziente		Seguire il più possibili le proprie preferenze nella scelta del trattamento	



La medicina contemporanea è vittima di un dilemma che, in modo analogo rispetto al preciso contesto di cura, ha tormentato la storia della filosofia: la conciliazione dell'universale con il particolare.

La professione medica, specificatamente, sperimenta questo *impasse* quando si trova di fronte il paziente: egli, con l'unicità della sua veste corporea e del suo essere malato, con i suoi principi, e valori e convincimenti, con i suoi legami personali, con il ruolo sociale e professionale che ricopre è per definizione quanto di più particolare si possa incontrare.



L’evidenza scientifica può forse da sola giustificare la volontà di un paziente di optare per un percorso palliativo piuttosto che per l’invasività terapeutica? Oppure il tipo di scelta per il quale il paziente propenderà sgorga da qualcosa di più profondo e più ampio quale è la visione paradigmatica di ognuno, da cui derivano i personali giudizi sui vari aspetti della vita?

E’ questo l’ambito in cui entrano in gioco i valori propri di ognuno, le credenze più intime e personali che coinvolgono anche la parte emotiva, sentimentale e relazionale di sé.



Secondo Aristotele l'azione corretta derivava dalla virtù morale e richiedeva saggezza pratica (*phronesis*), una virtù intellettuale che unisce giudizio e disposizione morale.

Secondo altri la virtù del discernimento è quella che permette di comprendere quali siano e in che modo i principi e le regole siano rilevanti in una varietà di circostanze.
Costoro sostengono che l'abilità di capire cosa deve essere fatto per i pazienti, comprendere come farlo, e poi agire con risposte sensibili e premurose sono qualità morali del carattere, non soltanto forme di intelligenza pratica e giudizio.

"Talvolta le stesse forme di assistenza aprono un varco a intuizioni che discernono ciò che è in gioco, ciò che conta di più e ciò che deve esser fatto".
(T. L. Beauchamp, J. F., Childress, *Principi di etica biomedica*)