

Premessa. La crescente consapevolezza che la persona assistita e i suoi bisogni rappresentano il centro di qualsiasi prestazione sanitaria rende particolarmente attuale il dibattito sul ruolo dell'etica nell'assistenza e nella ricerca clinica. Con l'obiettivo di approfondire e condividere soluzioni sui diversi aspetti connessi all'etica in sanità, l'Associazione Italiana di Oncologia Medica ha riunito a Ragusa, l'8 e il 9 maggio 2015, un gruppo multidisciplinare di autorevoli esperti italiani, rappresentativo delle principali figure coinvolte nella cura del paziente con cancro. Durante l'incontro sono stati condivisi alcuni principi fondamentali per migliorare l'integrazione dell'etica sia nell'organizzazione del sistema sanitario, sia nei comportamenti dei professionisti nella pratica assistenziale (o clinica). Per ogni principio, sono state individuate anche le principali responsabilità che esso implica per gli attori coinvolti.

PRINCIPI

Condivisione partecipata delle scelte terapeutiche
Empatia nella relazione di cura
Equità di accesso alle cure innovative
Valorizzazione dell'impegno profuso nella ricerca

RESPONSABILITA'

1. Comunicazione: il medico oncologo ed il team curante devono garantire il coinvolgimento della persona assistita nel processo decisionale fornendo una informazione adattata ai bisogni individuali e attuando una comunicazione efficace con pazienti e familiari

2. Autonomia: il medico oncologo ed il team curante devono fornire al malato gli strumenti conoscitivi del suo stato di salute, al fine di garantire alla persona assistita la libertà di scelta non influenzabile da persone esterne

3. Condivisione: il medico oncologo e la persona assistita devono esercitare il loro ruolo legittimo nella decisione terapeutica, dichiarando le loro preferenze e il rationale della loro scelta, nel tentativo di costruire un consenso sul trattamento più appropriato da applicare.

4. Adesione alla Medicina Basata sull'Evidenza: il medico oncologo deve mantenere sempre un approccio e un rigore scientifico metodologico non solo nella scelta delle terapie ma anche nella relazione medico-paziente.

5. Coinvolgimento dei familiari: il medico oncologo deve tenere conto delle preferenze della persona assistita e dei familiari circa il grado di coinvolgimento di ciascuno nel processo decisionale, con particolare attenzione alle possibili differenze culturali.

6. Empatia: nella relazione di cura il medico oncologo deve evitare di manifestare atteggiamenti o comportamenti incongrui o difensivi verso la sofferenza dell'assistito e dei familiari e provare a stabilire una proficua alleanza emotiva con loro.

7. Prendersi cura: alla persona assistita deve essere garantita la continuità nel rapporto con i propri sanitari curanti (medici e infermieri) in tutte le fasi della malattia, ed essere accompagnato dal Servizio Sanitario Nazionale oltre la fase acuta

8. Accompagnamento: il medico oncologo deve assicurare la condivisione partecipata delle scelte di fine vita, in particolare della "desistenza terapeutica", affinché la rinuncia ad ulteriori trattamenti non sia avvertita come abbandono, ma come parte dell'assistenza (ad sistemare = stare al fianco).

9. Dignità: il ruolo del curante non è tanto quello di rispettare la dignità del malato, ma di chiedersi quale relazione serva per dare dignità al malato

10. Accessibilità: il costo dei trattamenti deve essere proporzionato alla loro efficacia e sicurezza. Per raggiungere questo obiettivo vanno esplorate nuove strategie di rimborsabilità, come ad esempio una contrattazione unica del prezzo condotta contemporaneamente alla valutazione EMA sull'efficacia e la sicurezza, anche per ridurre o eliminare le disparità di accesso tra i diversi paesi Europei, e in Italia tra le diverse Regioni.

11. Equità terapeutica: al fine di evitare che il singolo medico oncologo possa far prevalere considerazioni economiche sulla valutazione rischio-benefici delle possibili scelte terapeutiche, è importante che le scelte economiche siano prese al livello decisionale più alto, e comunque quanto più lontano possibile dal singolo rapporto medico-paziente.

12. Migrazione sanitaria: occorre ridurre il fenomeno delle "fughe" per accedere ai farmaci innovativi, che comporta disagi per i pazienti e le loro famiglie e penalizza le fasce di popolazione più deboli.

13. Collaborazione con il volontariato: è fondamentale la promozione di rapporti con le associazioni dei pazienti, per una presenza attiva nei momenti delle scelte programmatiche e per una valutazione della qualità percepita dei vantaggi offerti dal sistema.

14. Sostegno: la ricerca spontanea (indipendente) va sostenuta e incoraggiata, in quanto di interesse pubblico e non a fini di lucro, finalizzata a testare strategie terapeutiche per il miglioramento della pratica clinica.

15. Efficienza: è auspicabile un'organizzazione dei Comitati Etici che preveda Comitati Etici coordinatori (regionali/macroregionali) per l'espressione del Parere Unico, e, nell'ospedale dove si svolge la sperimentazione, un Clinical Trial Office, per esprimere un giudizio di fattibilità locale e supportare gli sperimentatori.

16. Valorizzazione: la partecipazione ad attività di ricerca clinica è un valore per i pazienti, per i professionisti sanitari e per le strutture partecipanti, e come tale deve essere adeguatamente riconosciuta ed apprezzata dalle Direzioni, che devono creare le condizioni e fornire le risorse necessarie.