

Istituzione di una Commissione di etica clinica nell'ambito della Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi (LISPI)

Conferenza stampa

Bellinzona, 11 ottobre 2022

Repubblica e Cantone Ticino

Consiglio di Stato



Repubblica e Cantone
Ticino

Introduzione

Raffaele De Rosa

Consigliere di Stato e Direttore del Dipartimento della sanità e della socialità

Perché una Commissione di etica clinica

- Il settore LISPI: una realtà eterogenea (strutture, enti e servizi a favore di adulti e minorenni disabili e ai loro familiari)
 - 23 Enti
 - 83 Strutture diffuse in tutto il territorio cantonale e 8 servizi d'integrazione
 - Più di 2'000 utenti coinvolti
 - Più di 1'300 unità a tempo pieno (UTP) di personale

Perché una Commissione di etica clinica

- Le problematiche etiche nell'ambito della disabilità si presentano in modo eterogeneo e specifico. Esse riguardano i “grandi” temi (es. limitazione dei trattamenti, fine vita) così come le pratiche di cura e assistenza quotidiane (contenzione fisica o farmacologica, comunicazione, ecc.)
- Nonostante le raccomandazioni ASSM (Accademia Svizzera delle Scienze Mediche), le Commissioni di etica clinica sono poco presenti, a causa della complessità del tema e della multidimensionalità dei dilemmi che coinvolgono le persone con disabilità, i familiari e i curanti

Perché una Commissione di etica clinica

- La letteratura mostra quanto l'ambito della disabilità sia una sfida aperta per la riflessione etica e come l'applicazione di metodi e teorie dimostrate funzionali in altri settori socio-sanitari richieda una declinazione specifica in questo ambito, soprattutto rispetto alla presa a carico di persone con grave disabilità intellettiva
- È dimostrato come considerare gli aspetti etici nella pratica quotidiana impatta positivamente sulla qualità delle cure e sul benessere di tutte le persone coinvolte (utenti, familiari e curanti). Tenere in conto questa dimensione porta a considerare e rispettare i diritti delle persone disabili

Obiettivi di una Commissione di etica clinica

- Migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità
- Rispondere a domande etiche, per un'adeguata informazione sulla pratica della presa in carico delle persone con disabilità
- Affrontare i dilemmi che coinvolgono le persone con disabilità e i loro familiari
- Rendere partecipi le persone con disabilità nel processo decisionale che le coinvolge riducendo così la loro vulnerabilità
- Favorire l'accesso alle persone con disabilità ai diritti universali dell'uomo e ai loro diritti specifici; promuovere l'autodeterminazione e la dignità delle persone

Perimetro d'azione della Commissione

- Elaborazione di raccomandazioni etiche di carattere generale
 - ✓ Offrire supporto nella stesura di linee guida rispetto a pratiche o situazioni ricorrenti
 - ✓ Sensibilizzare al tema e sviluppare l'attenzione verso questa dimensione
- Formazione continua in ambito etico
 - ✓ Riconoscere gli elementi per evidenziare il problema o un dilemma etico nella pratica quotidiana
 - ✓ Sviluppare la capacità di discutere
 - ✓ Sviluppare una metodologia di analisi che supporti la riflessione etica

Perimetro d'azione della Commissione

- Consulenza, prospettiva e retrospettiva, nell'ambito di casi specifici
 - ✓ Aiutare a individuare le ragioni etiche alla base delle decisioni che riguardano la presa a carico degli utenti
 - ✓ Fornire supporto nella risoluzione di problemi e conflitti
 - ✓ Garantire la possibilità di analizzare retroattivamente casi o situazioni che hanno generato difficoltà, disagio o incertezza
- Ricerca nel campo etico della disabilità e divulgazione

Il progetto sperimentale

- La collaborazione con la Fondazione Sasso Corbaro
- Fase sperimentale di 2 anni, adeguatamente monitorata (rapporto intermedio entro metà 2023, rapporto finale entro metà 2024)
- I risultati e le considerazioni al termine della fase sperimentale permetteranno di capire come proseguire
- L'eventuale estensione ad altri settori di competenza della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (come il settore degli anziani o il settore dell'aiuto e della protezione)



Repubblica e Cantone
Ticino

Importanza del progetto per il settore dall'osservatorio della Commissione consultiva LISPI

Danilo Forini

Presidente della Commissione consultiva LISPI

I lavori della Commissione consultiva LISPI

- Mandato e ruolo Commissione consultiva LISPI
 - Composta da rappresentanti servizi cantonali, istituti, servizi e associazioni
 - Chiamata ad esprimere un parere su scelte riguardanti l'applicazione della Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi (LISPI)
- Emergenza Covid-19
 - Primavera 2020: settore e vita di centinaia di persone investite dalla tsunami della pandemia
 - Emergono con forza, a volte drammatica, importanti dilemmi etici
 - Riunioni allargate con la presenza di rappresentanti dell'Ufficio del medico cantonale e del Prof. Roberto Malacrida

I lavori della Commissione consultiva LISPI

- I principali dilemmi etici legati al Covid-19
 - Procedura di accesso alle cure ospedaliere e di medicina intensiva
 - Comunicazione e collaborazione tra personale medico, educativo e familiari
 - Equilibrio tra protezione – qualità di vita
 - Limitazione della libertà individuale e del principio di autodeterminazione
 - Strategia delle priorità vaccinali
- Mandato per uno studio preliminare
 - Conferito alla Fondazione Sasso Corbaro
 - Coordinato dalla Commissione e finanziato dall'Associazione ticinese delle istituzioni sociali (Atis) e da Pro infirmis

I lavori della Commissione consultiva LISPI

- Rapporto all'indirizzo della Direzione del DSS
 - Sulla base dello studio preliminare della Fondazione Sasso Corbaro e di numerosi incontri di approfondimento, la Commissione ha redatto un Rapporto interno preconizzando la creazione di una Commissione etica in ambito della disabilità
 - La Direzione del DSS e i servizi della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie hanno raccolto molto positivamente l'input e rapidamente approfondito e concretizzato una proposta sperimentale
 - Passo molto importante: un valido supporto per il personale, le persone con disabilità e i loro familiari

Modalità operative e organizzative

Roberto Malacrida

Membro della Commissione Nazionale di Etica (CNE) e della Fondazione Sasso Corbaro per le Medical Humanities (FSC) già professore associato di etica alla Facoltà di Medicina dell'Università di Ginevra, professore titolare all'Università di Friburgo e primario di Medicina intensiva dell'EOC, presidente della Società Svizzera di Etica Biomedica, membro della Commissione centrale di etica dell'Accademia Svizzera di Scienze Mediche

Premesse attorno alla disabilità

- La disabilità non è una malattia certa, ma un percorso da esaminare rispetto alle attese cliniche dei soggetti e dei loro familiari: sguardi differenti creano diritti diversi: l'approccio dovrebbe essere quello delle Humanities, cioè quello che sta sulla soglia fra cultura e medicina
- Il modello clinico della disabilità deve essere correlato con quello sociale, come la conseguenza di un ambiente e di una società che non sa riconoscere determinate mancanze in certe persone che vengono quindi considerate disabili o diversamente abili

Considerazioni etiche attorno alla disabilità

- La disabilità non deve essere usata automaticamente per valutare lo stato di salute e la qualità di vita, soprattutto nelle malattie con un decorso stabile, come per esempio lo spettro autistico
- Le cure mediche non devono tenere in considerazione il criterio dell'utilità sociale, nel senso del contributo individuale alla società
- Per evitare che i diritti delle persone disabili siano disattesi, occorre favorire la loro inclusione nell'elaborazione di direttive o consulenze, anche per garantirne un'equità riconoscibile

La COMEC e il Messaggio del CdS

- Nel 2003 il CdA dell'EOC istituisce la propria Commissione di etica clinica (COMEC) per “promuovere e tutelare il rispetto della dignità e dei diritti del paziente e conciliarli con le convinzioni personali dei curanti”
- Nel 2009 la Commissione speciale sanitaria del Parlamento presenta una mozione per la “Creazione di una Commissione di etica clinica del Canton Ticino”, accolta parzialmente dal Consiglio di Stato nel 2017

Il mandato alla Fondazione Sasso Corbaro

- Il mandato del CdS incarica la Fondazione Sasso Corbaro di sviluppare, in forma sperimentale sull'arco di 2 anni, una “Commissione di etica clinica per le persone disabili”
- La FSC, nata nel 2000, è un istituto associato all'USI, diretto da Martina Malacrida Nembrini, che si dedica alla promozione della formazione, della ricerca, della documentazione e della consulenza nell'ambito dell'etica clinica e delle Medical Humanities grazie a una decina di collaboratori e ricercatori; pubblica una sua NL mensile e la “Rivista per le Medical Humanities”, organo ufficiale della COMEC dell'EOC; organizza una sua Accademia in Medical Humanities e un CAS su “La comunicazione quale strumento di cura” in collaborazione con l'USI e l'EOC

Sostanza del mandato della COMED

- La COMED (Commissione di etica per le persone disabili) deve essere pensata come una struttura di ricerca e di produzione di conoscenza. Non ha carattere regolatorio e terrà conto delle varie caratteristiche storico-istituzionali presenti sul territorio
- La COMED dovrà pensarsi come una rete multicentrica e collaborativa di ricerca, i cui rapporti saranno sia dei rendiconti d'attività sia articoli formali da pubblicare per far conoscere l'esperienza in atto

Compiti della Commissione di etica clinica

- Identificare, analizzare e chiarire in modo interdisciplinare i valori etici di una situazione conflittuale fra chi cura e chi è curato e i suoi cari
- Promuovere e tutelare il rispetto della dignità e dei diritti di chi è in cura, garantendo la sua autonomia
- Esprimere consulenze in caso di conflitti di valori etici negli istituti cantonali per persone con disabilità
- Elaborare e diffondere raccomandazioni etiche nell'ambito della disabilità fra i curanti e gli amministratori
- Promuovere la formazione in etica clinica e in Medical Humanities in tutti gli ambiti della disabilità
- Approfondire in particolare le tematiche delle direttive anticipate, della contenzione fisica e farmacologica, della comunicazione

Obiettivi pratici del supporto etico

- Imparare a
 - Rispettare quotidianamente i desideri della persona in cura
 - Approfondire le riflessioni sulla qualità delle pratiche di cura
 - Assumere la responsabilità della qualità delle cure
 - Riconoscere i propri i limiti in caso di dilemma etico durante la cura

Composizione della Commissione etica (direttive, consulenze, formazioni)

Membr

Valentina Di Bernardo, curante

Marta Fadda, eticista

Danilo Forini, LISPI

Christian Grassi, DSS

Nicola Grignoli, eticista

Roberto Malacrida, FSC, presidente

Michele Mattia, psichiatra

Luisa Ongaro Mengoni, familiare

Claudio Naiaretti, LISPI

Gian Paolo Ramelli, neuropediatra

Graziano Ruggieri, geriatra

Damiano Stefani, giudice

Coordinazione

Federica Merlo

Monitoraggio

Michele Corengia

Segreteria

Anais Martignoni

Composizione della Commissione scientifica (garante delle decisioni complesse: *second opinion*)

Membri

Claudia Gamondi, IOSI

Mattia Lepori, COMEC

Michele Mainardi, SUPSI

Roberto Malacrida, FSC, presidente

Graziano Martignoni, FSC

Mattia Mengoni, DECS

Valdo Pezzoli, SSEB

Marzio Proietti, inclusione handicap ticino

Simone Romagnoli, HETS, HES-SO

Sara Rubinelli, UNI Lucerna

Competenze dei membri di una Commissione etica

- La capacità più rilevante è quella di saper partecipare in modo critico alle discussioni, per creare trasparenza, consistenza e differenziazione nelle argomentazioni a favore di valori etici contrastanti, soffermandosi sulle analogie di casi clinici precedenti e restando attenti agli interessi generali della società
- L'empatia, una certa distanza dalle proprie emozioni, una capacità intuitiva permettono di integrare e ordinare le diverse posizioni difese nella discussione in una prospettiva integrativa e transdisciplinare
- Di regola la Commissione etica si dovrebbe riunire una decina di volte all'anno

Referenza:

Markus Zimmermann, vice-presidente Commissione Nazionale Etica, Zwischen Ethik und Politik

Competenze dei membri di una Commissione scientifica

- La Commissione scientifica è l'ente garante delle decisioni complesse o particolarmente specifiche prese dai membri della Commissione etica-operativa e funziona come “secondo parere”, a disposizione del presidente, soprattutto quando al suo interno non si dovesse raggiungere una soluzione etica condivisa da tutti
- La Commissione scientifica supervisiona inoltre le raccomandazioni che la commissione etica operativa decide di emanare. Questa struttura è progettuale e dovrebbe essere confermata o cambiata dopo i due anni sperimentali.
- Di regola la Commissione scientifica si dovrebbe riunire un paio di volte all'anno e su specifica sollecitazione

Grazie per l'attenzione. Domande?





Ulteriori informazioni

Ufficio degli invalidi (UI)

Via Terricciuole 1
6516 Cugnasco-Gerra
dss-ui@ti.ch

Repubblica e Cantone Ticino

CARTELLA STAMPA
www.ti.ch/stampa