# Ethique clinique en dehors de l'hôpital: une étude qualitative au Canton Tessin (résultats préliminaires)

per la promozione della formazione della ricerca e della documentazion nell'ambito delle Medical Humanities e dell'etica clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Ospedale
Italiano
Padiglione C
Via
Pietro Capelli
CH-6962
Viganello

telefono +41 (0)

> mail ondazione

www.

Nicola Grignoli, Roberta Wullschleger Valentina Di Bernardo, Martina Malacrida, Roberto Malacrida

# Introduction

- Recommandations ASSM 2012
- Nouveau code civil sur la protection des adultes
- Etude nationale ASSM sur l'éthique en domaine hospitalier 2014/2015

Et en dehors des structures hospitalières?

per
la promozione
della
formazione
della ricerca
e della
documentazion
nell'ambito
delle
Medical
Humanities
e dell'etica
clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Ospedale
Italiano
Padiglione C
Via
Pietro Capelli
CH-6962
Viganello

telefono +41 (0)

e-mail fondazione @

# Objectifs

#### Saisir:

- Photographie de la situation actuelle TI
- Difficultés
- Ressources
- Nécessités

par rapport à l'éthique clinique dans les lieux extrahospitaliers de prise en charge des personnes vulnérables. per
la promozione
della
formazione
della ricerca
e della
documentazior
nell'ambito
delle
Medical
Humanities
e dell'etica
clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Ospedale
Italiano
Padiglione C
Via
Pietro Capelli
CH-6962
Viganello

telefono +41 (0)

> e-mail ondazione @

# Méthode

Etude descriptive multicentrique de type mixte (quantitative et qualitative)

per la promozione della formazione della ricerca e della documentazione nell'ambito delle Medical Humanities e dell'etica clinica

### **Population**

Tous les services de santé du Canton Tessin ont été contactés selon les adresses fournies par le Département de la santé et de la socialité de la République du Canton du Tessin.

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Sede operativa Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello

#### Outils

Grille d'entretiens semi-directif Enregistrement audio

telefono +41 (0)

e-mail fondazione @

#### Database etica clinica 2015 Fondazione Sasso Corbaro per le Medical Humanities

#### FORMULARIO D'INCHIESTA

STRUTTUR	RA		per la promozione della formazione della ricerca e della documentazione nell'ambito
□Pubblica		□ ospedale regionale □ clinica psichiatrica □ casa per anziani □ ambulanze □ ospedalizzazione a domicilio □ istituti per persone handicappate □ altre :	delle Medical Humanities e dell'etica clinica  Via Pian Laghetto 1
□Privata		□ clinica specializzata (ogni specialità) □ clinica psichiatrica □ casa per anziani □ ambulanze □ ospedalizzazione a domicilio □ istituti per persone handicappate □ altre :	CH-6500 Bellinzona  Sede operativa Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello
□Società		☐ Ordine dei medici ☐ Associazione infermieri ☐ Società di psicologi ☐ altre :	telefono +41 (0) 79 207 02 00
			e-mail fondazione @ sasso-corbaro,ch
			www. sasso-corbaro.ch

#### Database etica clinica 2015 Fondazione Sasso Corbaro per le Medical Humanities

NECESSITÀ IN ETICA CLINICA					
□ Casi di etica clinica senza inquadramento					
□ Dettaglio di un caso particolare	descrizione :	documentazione nell'ambito delle Medical Humanities e dell'etica clinica			
□Modalità di risoluzione	descrizione :  coluzione				
Problematiche trattate	☐ decisioni cliniche ☐ decisione di fine vita ☐ direttive anticipate ☐ rappresentante terapeutico ☐ sospensione delle cure ☐ limitazione delle cure ☐ rifiuto delle cure	□informazione al paziente □discernimento del paziente □gestione delle risorse □assistenza al suicidio □indicazione alla rianimazione □trapianti □sciopero della fame	Sede operativa Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello		
	ETHIBIO delle care	□altre :	telefono +41 (0)		
Commenti:			e-mail fondazione @ sasso-corbaro.ch www. sasso-corbaro.ch		

#### Database etica clinica 2015 Fondazione Sasso Corbaro per le Medical Humanities

□ Necessità di supporto, coi				
□Informazioni generali sulla bioetica ed etica clinica	□scritte □orali • descrizione :			
□Consultazi <mark>oni di etica</mark>	□commissione interna □consulente specializzato (bioeticista	per la promozione della formazione della ricerca e della documentazione nell'ambito delle Medical Humanities	la promozione della formazione	
□Gruppi di riflessione	☐generale ☐specializzato al contesto clinico ☐ad hoc ☐stabile			
□Formazion <mark>e ge</mark> nerale	□principi di etica □deontologia □legislazione attuale (Codice civile e □raccomandazione ASSM 2012		Humanities e dell'etica clinica	
□Formazione specifica su problematiche di etica clinica	decisioni cliniche decisione di fine vita direttive anticipate rappresentante terapeutico sospensione delle cure limitazione delle cure	□ informazione al paziente □ discernimento del paziente □ gestione delle risorse □ assistenza al suicidio □ indicazione alla rianimazione □ trapianti □ sciopero della fame □ altre :		Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona Sede operativa Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli
□Formazion <mark>e generale</mark>	□principi di etica □deontologia □legislazione attuale (Codice civile e □raccomandazione ASSM 2012	diritto dell'adulto 2013)		CH-6962 Viganello telefono
Commenti:				+41 (0) 79 207 02 00
				e-mail fondazione @ sasso-corbaro,ch
				www. sasso-corbaro.ch

# Méthode

## **Analyse**

quantitative: statistiques descriptives qualitative:

-CA et ASD: les entretiens enregistrés seront transcrits et feront l'objet d'une analyse qualitative selon la méthode de la Grounded Theory

-autres: transcription verbatim des cas cliniques et synthèse

Charmaz, K. (2008). Grounded Theory. In: J.A. Smith. Qualitative Psychology: a practical guide to research methods. Londra, Sage.

per la promozione della formazione della formazione della ricerca e della documentazion nell'ambito delle Medical Humanities e dell'etica clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Sede operativo Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello

telefono +41 (0)

e-mail fondazione @

# Méthode

## L'étude se développe en 4 phases :

- 1) Contact par lettre des institution cible
- Récolte des données (6 mois) avec un questionnaire développé ad hoc et des interviews structurées enregistrées
- 3) Analyse des données
- 4) Publication et diffusion des résultats.

per
la promozione
della
formazione
della ricerca
e della
documentazior
nell'ambito
delle
Medical
Humanities
e dell'etica
clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

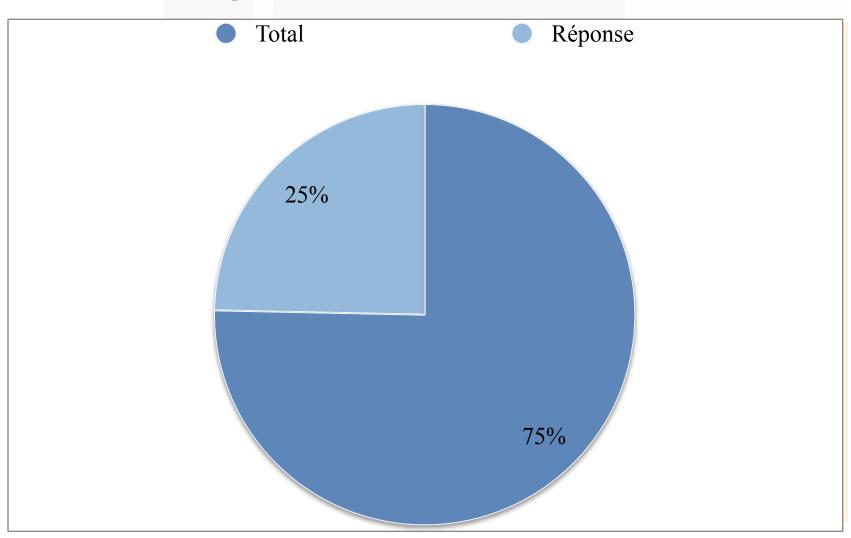
Ospedale
Italiano
Padiglione C
Via
Pietro Capelli
CH-6962
Viganello

telefono +41 (0)

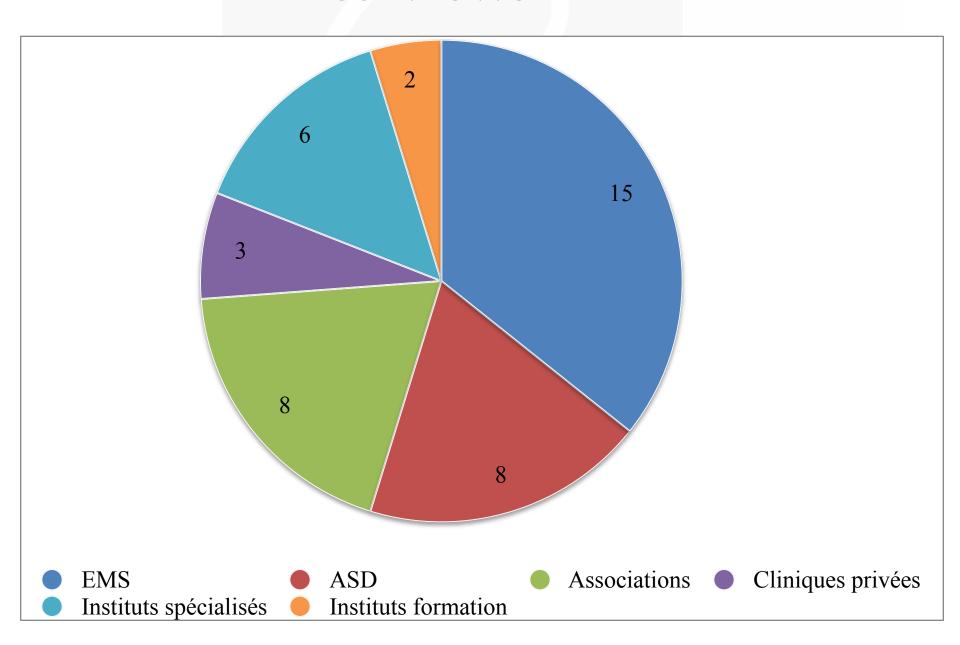
e-mail fondazione @

# Résultats préliminaires

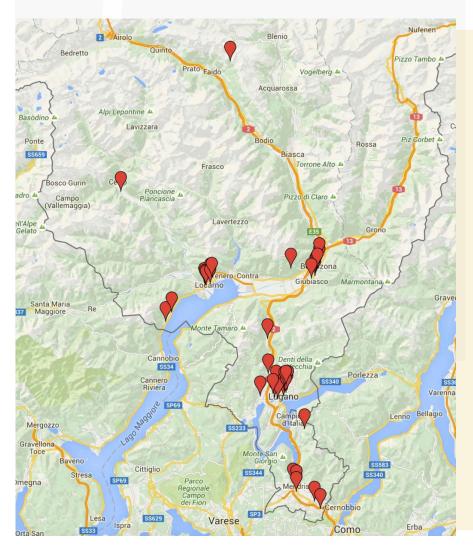
# Taux de réponse



# Interviews n=42



# Positionnement des structures sur le territoire



la promozione
della
formazione
della ricerca
e della
documentazior
nell'ambito
delle
Medical
Humanities
e dell'etica
clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Ospedale
Italiano
Padiglione C
Via
Pietro Capelli
CH-6962
Viganello

telefono +41 (0) 79 207 02 0

e-mail fondazione @

www. sasso-corbaro.c

# Résultats généraux

L'éth<mark>iqu</mark>e clinique est

e della documentazion nell'ambito delle Medical Humanities e dell'etica clinica

della ricerca

- a) Un domaine inconnu
- b) Un domaine associé au bon sens et au sens commun

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Sede operativa Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello

telefono +41 (0)

e-mail fondazione @

# Difficultés les plus fréquentes

- a) La coordination entre les différentes structures
- b) La coordination entre les différentes opérateurs sanitaires impliqués autour du même patient
- c) La diversification des casuistiques classiques

per
la promozione
della
formazione
della ricerca
e della
documentazione
nell'ambito
delle
Medical
Humanities
e dell'etica
clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello

telefono +41 (0) 79 207 02 (

> -mail ondazione

www. sasso-corbaro.c

# Nécessités

## Explicites:

- 1) Création d'un réseau entre institutions
- 2) Demande ponctuelles de formation spécifique en éthique

Impli<mark>cites:</mark>

Elaboration et analyse de cas cliniques d'un point de vue éthique

per
la promozione
della
formazione
della ricerca
e della
documentazione
nell'ambito
delle
Medical
Humanities
e dell'etica
clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Ospedale
Italiano
Padiglione C
Via
Pietro Capelli
CH-6962
Viganello

telefono +41 (0)

e-mail fondazione @

# Ressources existantes

- Supervisons et intra visions avec des psychiatres ou des psychologues
- 2) Gestion organisationnelle: gérée par les infirmiers et désengagement médical
- 3) Proposition du médecin cantonal du Canton Tessin de constituer une commission d'éthique clinique cantonale pour les maisons de retraite

# N'existent pas

- 1) Consultants en éthique clinique
- 2) Commissions spécifiques

per
la promozione
della
formazione
della ricerca
e della
documentazione
nell'ambito
delle
Medical
Humanities
e dell'etica
clinica

Via
Pian Laghetto 1
CH-6500
Bellinzona

Sede operativa Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello

telefono +41 (0)

e-mail fondazione

sasso-corbaro.ch

# Résultats spécifiques

#### Thème transversal

L'exercice de l'autonomie chez les patients avec une capacité d'expression ou de discernement diminuées

- 1. Difficulté d'opérationnaliser le représentant thérapeutique
- 2. Difficulté de respecter la volonté et la bienfaisance chez le patient quand il est représenté

per la promozione della formazione della ricerca e della documentazio nell'ambito delle Medical Humanities e dell'etica clinica

Via
Pian Laghetto 1
CH-6500
Bellinzona

Sede operativa Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello

telefono +41 (0)

e-mai**l** fondazione @

www. sasso-corbaro.c

# Résultats spécifiques

#### Maisons de retraite

Problématique majeure: démence et capacité de discernement

Nouveaux horizons cliniques: patients psychiatriques, patients cancéreux, suicide assisté

per
la promozione
della
formazione
della ricerca
e della
documentazione
nell'ambito
delle
Medical
Humanities
e dell'etica
clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Sede operativa Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello

telefono +41 (0)

> e-mail ondazione @ sasso-corban

# Cas clinique 1

- Femme, 83 ans, deux fils, veuve, vit seule à domicile
- Début de déclin cognitif, absence de problèmes de santé particuliers
- Présence d'aides à domicile pour les repas et pour le ménage
- Fils et médecin de famille demandent l'hospitalisation en maison de retraite
  - Opposition initiale de la dame ; ensuite acceptation pour atténuer difficultés et peurs des fils
- Ambivalence pendant la permanence en maison de retraite : éloignements quotidiens qui impliquent qu'un fils réaccompagne la dame chaque jour en institut
  - Difficultés des soignants face à l'absence de compliance de la femme envers sa prise en charge
- Les responsables de l'institution proposent une rentrée brève de la dame à domicile afin de la rendre consciente par rapport à l'impraticabilité de cette solution
- Opposition des fils à cette proposition. Finalement ils acceptent sur la base de la philosophie et de la politique de l'institution
- Après quelques jours à la maison, la dame fait une chute et est victime d'un sévère trauma crânien
- Après le séjour à l'hôpital, elle est accompagnée à la maison de retraite
- La dame, suite à la chute, présente des difficultés de déambulation et donc n'arrive plus à s'éloigner
- Après deux mois de la première hospitalisation en maison de retraite, la dame décède.

# Points qui rendent ce cas paradigmatique

- Interprétation du principe d'autonomie face à la fragilité
- Evaluation de la capacité des personnes fragiles d'assumer à bon escient des risques
- Déplacement de l'assomption du risque clinique et de la responsabilité de la part des soignants sur les représentants thérapeutiques
- Tutelle légale vs justesse morale dans la pondération des choix
- Gestion verticale des cas problématiques
- Fidélité aux principes et aux valeurs de l'institution face au cas singulier et particulier

per la promozione della formazione della ricerca e della documentazione nell'ambito delle Medical Humanities e dell'etica clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Sede operativa Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello

telefono +41 (0) 79 207 02 00

e-mail fondazione @

# Résultats spécifiques (suite)

#### Soins à domicile

Problématique majeure: maltraitance, directives anticipées, représentant thérapeutique

Nouveaux horizons cliniques: REHA, soins palliatifs, maladies chroniques

per
la promozione
della
formazione
della ricerca
e della
documentazione
nell'ambito
delle
Medical
Humanities
e dell'etica
clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Sede operativa Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello

telefono +41 (0)

e-mail fondazione @

# Cas clinique 2

- Homme, 73 ans, marié, une fille adulte
- 2010 : diagnostic de SLA
- Maladie rapidement évolutive : trachéostomie et PEG
- Absence de directives anticipées
- Lors d'une hospitalisation aux urgences il exprime le désir d'être soigné avec tous les moyens possibles
- Depuis une année communication directe impossible avec le patient
- Bonne relation conjugale; rapport conflictuel parents-fille
- Visions opposées entre mère et fille par rapport à la prise en charge du patient
  - Femme favorable au maximum des soins vs conviction de la fille que le père ne voudrait pas continuer à vivre dépendant du ventilateur et avec une nutrition artificielle
- Fréquents disputes entre les deux femmes en présence du patient
  - Les soignants et la fille doutent que le patient accepte sa propre condition seulement par amour envers sa femme
- Les soignants sont préoccupés pour l'état de santé de la femme, laquelle est gravement malade
- Difficulté dans la recherche de support dans d'autres figures soignantes : médecin de famille, hôpital, Hospice

# Points qui rendent ce cas paradigmatique

- Absence de directives anticipées même lors d'une maladie dégénérative
- Implication des soignants dans les dynamiques relationnelles de la famille
- Recherche vs risque d'ingérence dans la sphère privée du patient
- Difficulté dans l'échange d'informations entre structures et figures soignantes et difficultés à travailler en réseau
- Désir / possibilité des soignants de répondre aux besoins des personnes affectivement près du patient
- Capacité d'évaluation de la part du couple de la possibilité de soutenir l'assistance à domicile

per la promozione della formazione della ricerca e della documentazione nell'ambito delle Medical Humanities e dell'etica clinica

Via Pian Laghetto 1 CH-6500 Bellinzona

Sede operativa Ospedale Italiano Padiglione C Via Pietro Capelli CH-6962 Viganello

telefono +41 (0)

e-mail fondazione @

# Conclusions

- 1. Attitudes défensives d'accueil
- 2. Psychologue ou consultant éthique?
- 3. Le rôle des familiers
- 4. Le lien affectif comme ressource et problème en même temps
- 5. La délègue du risque sanitaire au patient et/ou au familier et les instruments des directives anticipées et de représentant thérapeutique
- 6. Préoccupation légales versus préoccupations éthiques
- 7. Principe de responsabilité
- 8. Législation suisse difficile à appliquer dans les contextes étudiés

per la promozione della formazione della ricerca e della documentazione nell'ambito delle Medical Humanities e dell'etica clinica

Via
Pian Laghetto
CH-6500
Bellinzona

Ospedale
Italiano
Padiglione C
Via
Pietro Capelli
CH-6962
Viganello

telefono +41 (0) 79 207 02 (

e-mail fondazione @

#### Eacme 2015 19 September Lazzaretto

Clinical Ethics: Past Present and **Future** 

#### Poster Session

Cagliari

## Clinical ethics outside the hospital: a qualitative study in Southern Switzerland

#### Nicola Grignol Valentina D. Bernardo Martina Malacrida Roberta Wullschlege Roberto Malacrida

The new law on the protection of adults (2013) and the recommenda-tions on "Ethics support in medicine" (2012) by the Swiss Academy of Medical Sciences (Assm) has made a strong impact on the development of clinical ethics in Switzerland In 2015 the Assm conducted a quantitative study on the clinical ethics committees belonging to IH+, the national hospital organization. However, some qualitative data are still missing and we do not know what is required in order to support the development of clinical ethics outside the hospital environment

The main objective of the project is to describe current cases of clinical ethics, the resolution methods and the requirements in extra-hospital health institutions in Ticino (Southern Switzerland).

Descriptive qualitative study. Semi-structured interviews based on the allowing plan; description of the health institution, recurrent ethical issues, usual resolution methods, requirements in clinical ethics. Each institution was asked to share a recent case report that led to an ethical dilemma.

175 extra-hospital health services listed on the official register were contacted by letter; 56 of them (nursing homes, home care services, private clinics, psychiatric clinics and day hospitals, institutes for disabilities, ambulances services) took part in the interviews conducted by two specialized researchers.

The interviews were recorded, the contents summarized according to the interview model and the cases transcribed verbatim.

Nursing homes and home care services represent the majority of the nstitutions included in the study. The case report collected show a development of treatment programs for chronic diseases and palliative care where the expression of the patient's will is problematic. The figure of the physician seems absent from the ethical debate, which is instead discussed by the nursing staff.

The clinical ethics support needs are essentially a matter of internal training and, subsequently, external mediation and supervision; there are no plans for the creation of committees or for the formalization of consulting ser-

 Case report:82-year-old female patient, with incipient cognitive decline. Her children request that she be admitted to a nursing home, but she is not in favour of this proposal. During the initial information-gathering interview the patient refuses to be admitted, then accepts only to dismiss the social workers. She later calls the facility to revoke her consent. This refusal is respected but the patient calls once again asking for admission and showing great ambivalence. There then ensues a period of the patient moving back and forth between her home and the institution. After a domestic fall the patient is once again admitted to the nursing home where she dies two months later.

The results show the difficulty in granting a patient's right to autonomy in extra-hospital contexts. The current risk is that patients with chronic diseases and on palliative treatment are forced to exert a reduced level of autonomy.

The new Swiss law has little efficacy in the observed context and seems to give a futurist aim with respect to the present health care culture.

