

Etica della Medicina Palliativa nel percorso di fine vita

5 Novembre 2022

Luciano Orsi

Medico palliativista

Direttore Scientifico Rivista Italiana di Cure Palliative



Conflitto di interesse

Dichiarazione di non esistenza di rapporti di natura finanziaria e lavorativa con imprese commerciali in ambito sanitario

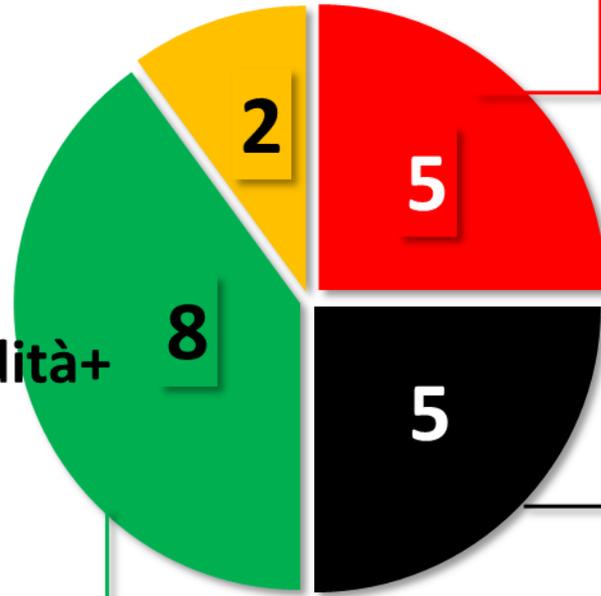
Proporzione delle cause di morte/anno (su 20 decessi/MMG/anno)

■ Cancro

■ Insuff. Croniche

■ Fragilità+Comorbidità+
Demenza

■ Morte improvvisa
inattesa



Traiettorie di malattia

morte

Declino ca. <2 mesi

morte

Declino 2 – 5 anni

morte

Declino 6 – 8 anni

**“A paradox
We are still practicing acute
care medicine in a world of
chronic disease”**

Robert L. Kane - University of Minnesota School of Public Health, 1999

Introduzione

Viviamo in una società dominata dal 'fare' sorretto dalla disponibilità tecnologica, in cui gli operatori sanitari vengono formati ad un agire ad oltranza; questa società tende a negare la morte, delegando alla medicina la gestione della fase finale della vita.

Fare vs. stare
Fare vs. relazione

Le cure palliative: un nuovo paradigma della medicina

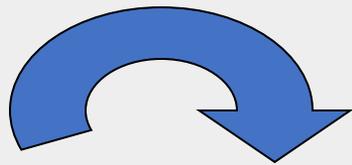
Lo scienziato
osserva la malattia
e cerca la cura



Cicely si siede
accanto al malato
terminale e ascolta

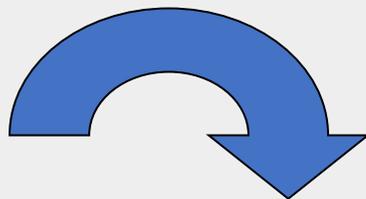


**MALATTIA
CRONICO-DEG.**



**FASI DI AGGRAVAMENTO
ATTESE E PREVEDIBILI**

**PROCESSO DEL
MORIRE GESTITO**



BUONA MORTE

**SCELTE POSSIBILI:
LUOGO, TEMPO, MODO**

**MORTE NATURALE ?!
MORTE ACCETTATA!**

**PS-OBI, CORSIA, T.I., DOMICILIO,
HOSPICE, RSA**

Morte prevedibile, attesa



Processo del morire gestito:

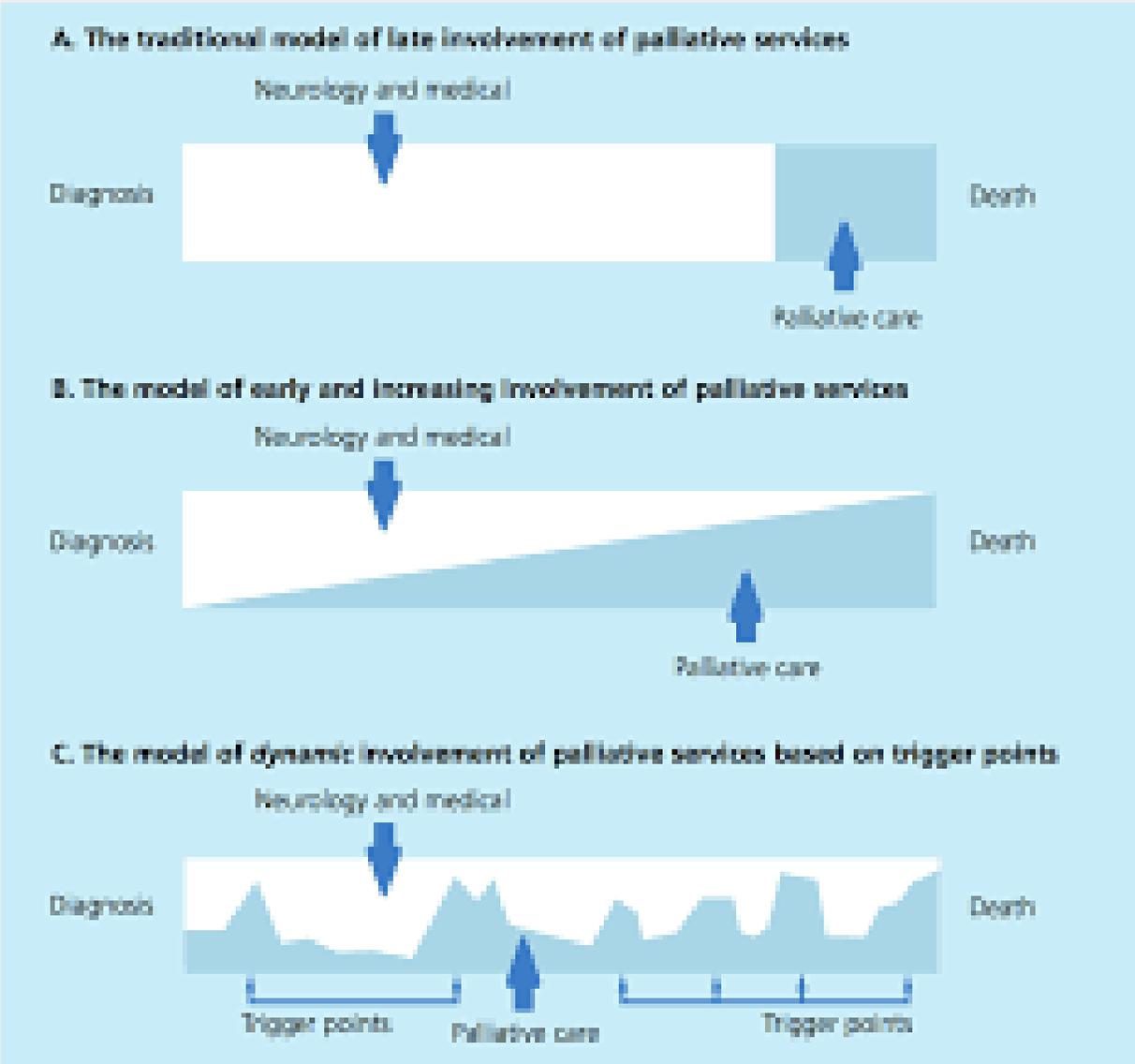


- quando curare e morire
- come curare e morire
- dove curare e morire

Scelte etiche, deontologiche, giuridiche

Scelte cliniche

FASI DI MALATTIA



DECISIONI ETICHE

Guide on the decision-making process
regarding medical treatment
in end-of-life situations



Maggio 2014

Processo decisionale e principi etici



LINEE PROPOSITIVE PER UN DIRITTO DELLA RELAZIONE DI CURA E DELLE DECISIONI DI FINE VITA¹

¹ Le « Linee propositive sulla relazione di cura » sono state elaborate dal Comitato Scientifico della FONDAZIONE CORTILE DEI GENTILI. Hanno partecipato attivamente ai lavori membri della Siaarti e della Sicp.

Principi bioetici

- **AUTONOMIA:** rispetto per l'autodeterminazione del paziente
- **BENEFICIALITÀ:** fare il bene del paziente ?
- **NON MALEFICIALITÀ:** non fare il male del ?
paziente
- **GIUSTIZIA (DISTRIBUTIVA):** promuovere un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.

Codice Deontologico Professioni
Infermieristiche 2019



Art. 2 – Azione

L'Infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività.

Le sue azioni si realizzano e si sviluppano nell'ambito della pratica clinica, dell'organizzazione, dell'educazione e della ricerca.



TRE PRINCIPI GUIDA

Appropriatezza

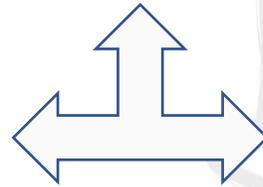
Proporzionalità

Consensualità

Fare?

Non fare?

Fare altro?



2 binari:

Appropriatezza clinica

Liceità etica





CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

18 Maggio 2014



Art. 3
Doveri generali e competenze del medico

Art. 16
Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

Art. 20
Relazione di cura

Art. 26
Cartella clinica

Art. 33
Informazione e comunicazione con la persona assistita

Art. 34
Informazione e comunicazione a terzi

Art. 35
Consenso e dissenso informato

Art. 36
Assistenza di urgenza e di emergenza

Art. 38
Dichiarazioni anticipate di trattamento

2019

Art. 2

Art. 4

Art. 5

Art. 6

Art. 14

Art. 15

Art. 17

Art. 18

Art. 20

Art. 21

Art. 23

Art. 24

Art. 25

Art. 33

Art. 34

Art. 39

1997

Art. 4

Art. 18

Art. 24

2009

Art. 5

Art. 6

Art. 7

Art. 11

Art. 11

Art. 12

2011

Art. 4

Art. 10

Art. 12

Art. 13

Art. 24

Art. 25

Art. 26

Art. 27

Art. 32

Art. 33

Art. 34

Art. 39 Assistenza al paziente con prognosi infausta....

Prognostic Indicator Guidance

Revised Vs 5. Sept 08

“Earlier recognition of people nearing the end of their life leads to earlier planning and better care”
Guidance to enable better identification of patients who may need supportive/palliative care



**GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE":
CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?
"DOCUMENTO CONDIVISO"**
PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA

Divulgazione a cura di:



Documento approvato e condiviso da:

- SOCIETÀ ITALIANA ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI)
- ITALIAN RESUSCITATION COUNCIL (IRC)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI CARDIOLOGI OSPEDALIERI (ANMCO)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA EMERGENZA URGENZA (SIMEU)
- SOCIETÀ ITALIANA CURE PALLIATIVE (SICP)
- SOCIETÀ ITALIANA NEFROLOGIA (SIN)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI DI AREA CRITICA (ANIARTI)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA GENERALE (SIMG)
- ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI (AIPO)

- **Indicatori clinici**
- **Statements etici**

STATEMENTS ETICI CHE HANNO ISPIRATO IL DOCUMENTO SIAARTI-SICP-ecc.

Statement # 1

E' doveroso, nel prendersi cura del malato, rispettare la sua volontà

Statement # 2

Le decisioni si basano sulla prognosi e sulle volontà attuali o pregresse del malato ed includono il malato, la famiglia, e il team curante in un processo condiviso di pianificazione anticipata delle cure.

Statement # 3

La pianificazione anticipata delle cure dovrà tener conto dei principi di autodeterminazione, beneficenza/non maleficenza e giustizia; quest'ultima va intesa non solo verso il singolo ma anche verso la collettività in termini di una corretta allocazione delle risorse.



CHI DECIDE ?

**PAZIENTE
MENTALMENTE
CAPACE (competent)**

**CONSENSO
INFORMATO**

**PIANIFICAZIONE
ANTICIPATA CURE**

**DIRETTIVE
ANTICIPATE**

**PAZIENTE NON
COMPETENT O CHE
NON VUOLE
SAPERE/DECIDERE**

**GIUDIZIO
SOSTITUTIVO**

**BEST
INTEREST**

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

(18G00006) (GU n.12 del 16-1-2018)

note: Entrata in vigore del provvedimento: 31/01/2018

14-1-2018	GIORNATA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA	Settimanale n. 12
LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI		
LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219.	<p>Qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua diagnosi o sospetto del trattamento stesso. Su, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con la stessa forma di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la stessa comporta l'intervento del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la sterilizzazione e l'ibernazione artificiale, le trapianti organo-donazione, le procreazioni medicali, le trapianti cellulari, dispositivi medici. Quando il paziente esplicita la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari accessori alla ricerca so-</p>	
<p>Nome di autorità di consenso informato e di disponente autorizzato di trattamento.</p> <p>IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA</p> <p>Promulgata</p> <p>In seguito legge:</p>		

Art. 1. (*Consenso informato*)

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla **dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del **consenso libero e informato** della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.**



Art. 35

Consenso e dissenso informato

L'acquisizione del consenso o del dissenso è un atto di specifica ed esclusiva competenza del medico, non delegabile.

Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato.

Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall'ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica.

Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano.

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI	
<p>16.1.2018 Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana Serie generale - n. 12</p> <p>LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI</p> <p>LEGGI 27 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.</p> <p>IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA PRINDELGA</p> <p>La seguente legge:</p>	<p>qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singolo atto del trattamento stesso. In tal caso, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con la stessa libertà di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'alimentazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla reversibilità</p>

3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi.

Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Codice Deontologico Professioni Infermieristiche 2019



Art. 20 – Rifiuto all'informazione

L'Infermiere rispetta la esplicita volontà della persona assistita di non essere informata sul proprio stato di salute. Nel caso in cui l'informazione rifiutata sia necessaria per prevenire un rischio per la salute di soggetti terzi, l'Infermiere si adopera a responsabilizzare l'assistito, fornendo le informazioni relative al rischio e alla condotta potenzialmente lesiva.

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. **Ogni persona capace di agire** ha il **diritto di rifiutare**, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, **qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato** dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il **diritto di revocare in qualsiasi momento**, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, **sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale**, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di **trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza**, il medico **prospetta** al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le **conseguenze** di tale decisione e le possibili **alternative** e promuove ogni **azione di sostegno** al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, **l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica** e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 33

Informazione e comunicazione con la persona assistita

Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura.

Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza.

Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria.

Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale.





Art. 34

Informazione e comunicazione a terzi

L'informazione a terzi può essere fornita previo consenso esplicitamente espresso dalla persona assistita, fatto salvo quanto previsto agli artt. 10 e 12, allorché sia in grave pericolo la salute o la vita del soggetto stesso o di altri.

Il medico, in caso di paziente ricoverato, raccoglie gli eventuali nominativi delle persone indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili.

Codice Deontologico Professioni Infermieristiche 2019



Art. 15 – Informazioni sullo stato di salute

L'Infermiere si assicura che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate.

Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza.

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

16-1-2018	GIORNATA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA	Serie generale - n. 12
LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI		
LEGGI		
LEGGI 22 dicembre 2017, n. 219.	<p>qualiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con la stessa forma di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporta l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la somministrazione di sostanze medicinali, su prescrizione medica, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla ricerca o-</p>	
<p>Secondo la materia di interesse informato e di dipendenza <u>medicati di emergenza</u></p>	<p>IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA</p> <p style="text-align: right;">PROMULGA</p>	
<p>la seguente legge:</p>		

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'*équipe* sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.



Art. 36

Assistenza di urgenza e di emergenza

Il medico assicura l'assistenza indispensabile, in condizioni d'urgenza e di emergenza, nel rispetto delle volontà se espresse o tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se manifestate.

16-1-2018	GIORNATA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA	Serie generale - n. 12
LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI		
<p>LEGGI 22 dicembre 2017, n. 219.</p> <p>Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.</p> <p>IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA</p> <p style="text-align: center;">PROMULGA</p> <p>La seguente legge:</p>		
<p>qualiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca compie l'interruzione del trattamento, da fine della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la somministrazione e l'installazione artificiale, in quanto non a fini curativi, di protesi ortopediche, di impianti mediche diagnostiche o di altri dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla ricerca o-</p>		

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.



Art. 20

Relazione di cura

La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità.

Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura.

Codice Deontologico Professioni
Infermieristiche 2019



Art. 4 – Relazione di cura

Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo.

Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali.

Il tempo di relazione è tempo di cura.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

CAPACITA' MENTALE

decision making capacity

capacità di:

- **capire le informazioni rilevanti**
- **valutare le conseguenze della decisione o non decisione**
- **di comunicare e motivare la decisione con i propri valori morali**

Art. 3. *(Minori e incapaci)*

1. La persona **minore di età o incapace** ha **diritto** alla **valorizzazione** delle proprie **capacità di comprensione e di decisione**, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. **Deve** ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute **in modo consono alle sue capacità** per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua **volontà**.

2. Il **consenso informato** al trattamento sanitario del **minore** è espresso o rifiutato dagli **esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore** tenendo conto della **volontà della persona minore**, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

3. Il consenso informato della **persona interdetta** ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità

4. Il consenso informato **della persona inabilitata** è espresso dalla **medesima persona inabilitata**. Nel caso in cui sia stato nominato un **amministratore di sostegno** la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

16.1.2018	GIORNATA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA	Serie generale - n. 12
LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI		
LEGGI 27 dicembre 2017 n. 219		
Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.		
IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA		
PROMULGA		
In vigore legge:		
qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o sugli atti del trattamento stesso. Inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con la stessa forma di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la stessa comporta l'intervento del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la somministrazione di sangue e l'alimentazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia al rifiuto di trattamenti, vanno osservati alla stessa mo-		

5. Nel caso in cui il **rappresentante legale** della persona **interdetta o inabilitata** oppure **l'amministratore di sostegno**, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (**DAT**) di cui all'articolo 4, o il **rappresentante legale** della persona **minore** rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al **giudice tutelare** su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.



Art. 37

Consenso o dissenso del rappresentante legale

Il medico, in caso di paziente minore o incapace, acquisisce dal rappresentante legale il consenso o il dissenso informato alle procedure diagnostiche e/o agli interventi terapeutici.

Il medico segnala all'Autorità competente l'opposizione da parte del minore informato e consapevole o di chi ne esercita la potestà genitoriale a un trattamento ritenuto necessario e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili.

Art. 5.

Pianificazione condivisa delle cure)

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una **pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico**, alla quale il **medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi** qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2. Il **paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono **adeguatamente informati**, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile **evolversi della patologia** in atto, su quanto il paziente può **realisticamente attendersi in termini di qualità della vita**, sulle **possibilità cliniche di intervenire** e sulle **cure palliative**.**



3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.



4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 218.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

In vigore dalla

qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando lo stesso comporta l'instaurazione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la somministrazione di ossigeno e l'alimentazione artificiale, in quanto somministrazione, in prescrizione medica, di sostanze medicinali di diverso natura. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria vita

Art. 4.

(Disposizioni anticipate di trattamento)

1. **Ogni persona maggiorenne e capace** di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, **può**, attraverso le **DAT**, esprimere le proprie **volontà** in materia di trattamenti sanitari, nonché il **consenso o il rifiuto** rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. **Indica** altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «**fiduciario**», che **ne faccia le veci e la rappresenti** nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 218.
Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipative di trattamento

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMESIO

La seguente legge:

qualiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o sugli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con la stessa forma, di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporta l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari le malattie infettive e l'identificazione artificiale, su questa comunicazione, su prescrizione medica, di strumenti mediante diagnosi medica. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria vita-

3. L'incarico del fiduciario può essere **revocato** dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione



AUTONOMIA NON ASSOLUTA

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, **il medico è tenuto al rispetto delle DAT**, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano **palesamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale** del paziente ovvero sussistano **terapie non prevedibili** all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire **concrete possibilità di miglioramento** delle condizioni di vita.

Nel caso di **conflitto** tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5 dell'articolo 3. (**Giudice tutelare**)

Art. 38

Dichiarazioni anticipate di trattamento

Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale.

La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali.

Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria.

Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma

7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

Art. 2.

(Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita)

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, **deve adoperarsi per **alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso** al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, **è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore**, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle **cure palliative** di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.**

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico **deve** astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a **trattamenti inutili o sproporzionati**. In presenza di **sofferenze refrattarie** ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla **sedazione palliativa profonda continua** in associazione con la **terapia del dolore**, con il **consenso** del paziente.



Art. 16

Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato.

Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.



Art. 39

Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza

Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita.

Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Codice Deontologico Professioni
Infermieristiche 2019



Art. 25 – Volontà di limite agli interventi

L'Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene **non siano **proporzionati** alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa.**

Codice Deontologico Professioni
Infermieristiche 2019



Art. 24 – Cura nel fine vita

L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale.

L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.

CRITERIO di PROPORZIONALITA'

TRATTAMENTO PROPORZIONATO/SPROPORZIONATO (ORDINARIO/STRAORDINARIO)

in base a:

- § **probabilità di successo**
- § **aumento della quantità di vita**
- § **aumento della qualità di vita**
- § **oneri (fisici, psichici, economici)**

~~Accanimento Terapeutico~~



benefici

oneri

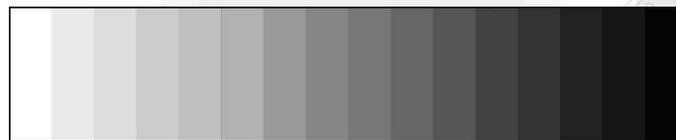
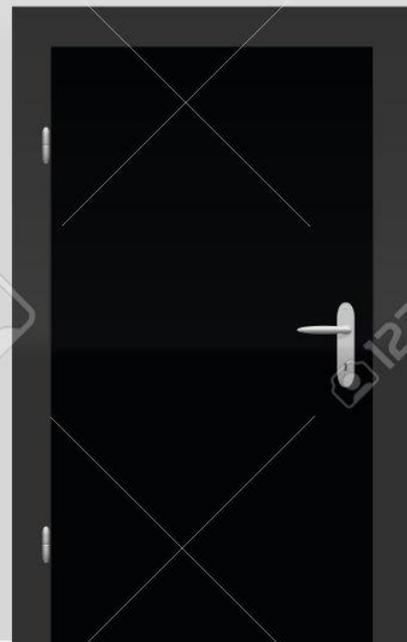
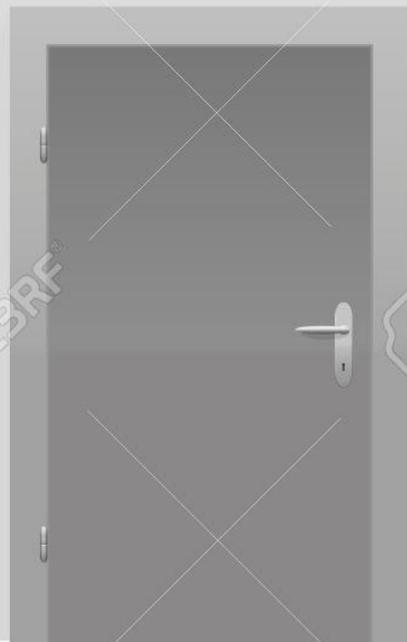
A QUALI TRATTAMENTI SI PUO' PORRE UN LIMITE ?

- **Rianimazione cardio-polmonare**
 - **Ventilazione artificiale**
 - **Vasopressori e inotropi**
 - **Terapie sostitutive renali**
- **Idratazione e nutrizione artificiale**
 - **Interventi chirurgici**
 - **Emotrasfusioni**
 - **Chemio – radio-terapia, ecc.**

SI

SI ?

NO



Guidelines to forgo Life-Sustaining Treatments

The Appleton International Consensus Conference

JAMA 1994

"spesso, dopo un tentativo di trattamento si ha una qualche più chiara prova medica della sua inefficienza e la sospensione di un trattamento che non ha effetti o che è dannoso è ancora più giustificata del non avere neanche iniziato il trattamento"

Nel dubbio inizia a trattare ma ..rivaluta nel tempo !!

RIMODULAZIONE DEI TRATTAMENTI

Limitazione trattamenti (*forgoing*):
non inizio - sospensione
(withholding - withdrawing)

Eticamente equivalenti

Non definibili come pratiche eutanasiche

Documento SIAARTI 2003-2007-2018;
EAPC Ethics Task Force 2003 - 2015

Definizione di EUTANASIA:

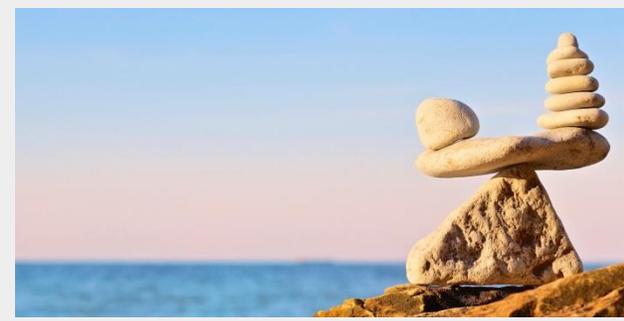
Uccisione intenzionale, attuata dal medico (o altra persona) mediante somministrazione di farmaci, di una persona mentalmente capace che ne fa richiesta volontaria.

(A doctor intentionally killing a person by the administration of drugs, at the person's voluntary and competent request)

EAPC Ethics Task Force Pall Med. 2003 -2015

Doc. Comitato Nazionale Bioetica 1995

Autodeterminazione e proporzionalità



- **Il malato «competent» può rifiutare un trattamento proporzionato**
- **Il malato non ha diritto ad un trattamento sproporzionato**
- **Un trattamento sproporzionato non va né offerto né praticato**

Esplorare le aree grigie

.....ascolto....chiedere...condividere

Pianificazione anticipata delle cure !!!

LIMITAZIONE TERAPEUTICA

STRATEGIE UTILI

- **comunicazioni** tempestive, frequenti e veritiere (all'aggravarsi della prognosi)
- **disponibilità** a rispondere alle domande dei familiari
- **incoraggiare la discussione** nei familiari centrandole su **quanto il paz. avrebbe desiderato**
- **buon controllo dei sintomi**
- **essere presenti e empatici**

LIMITAZIONE TERAPEUTICA

STRATEGIE DANNOSE

- **rinvviare la discussione** sulla limitazione terapeutica (nonostante peggioramento prognostico)
- **eludere il contatto** con i familiari quando la morte si avvicina
- trasferire il **peso decisionale** della limitazione terapeutica su un solo familiare (**responsabilizzare vs. coinvolgere !!**)
- **tentennare** nella limitazione terapeutica

T. J. Prendergast, K. Puntillo JAMA 2002 288: 2732-2740

Da		Verso
Fasi terminali di malattia		Fasi avanzate di malattia
Prognosi di settimane o giorni		Prognosi di vita limitata nel tempo
Cancro		Malattie Croniche complesse in fase avanzata
Decorso progressivo		Decorso progressivo con frequenti crisi
Dicotomia curativo-palliativo		cure simultanee, condivise , integrate
Prognosi come criterio per l'intervento dei servizi specialistici		Complessità dei bisogni come criterio
Ruolo passivo del paziente		Pianificazione anticipata delle cure
Interventi in reazione alle crisi		Approccio proattivo



PCC

Da Gomez-Batiste X. et al. Curr.Opin.Support Palliat.Care 2012;6:371-78

**CURARE LE PERSONE MORENTI E'
UN ONORE E UN PRIVILEGIO
CONCESSO A POCHI NELLA
NOSTRA SOCIETA'**

Paul Rosseau

Carta
dei **diritti**
dei morenti

CEFF
1997

Chi sta morendo ha diritto:

1 A essere considerato
come persona sino alla morte

2 A essere informato sulle
sue condizioni, se lo vuole

3 A non essere ingannato
e a ricevere risposte veritiere

4 A partecipare alle decisioni
che lo riguardano e al
rispetto delle sue volontà

5 Al sollievo del dolore
e della sofferenza

6 A cure ed assistenza continue
nell'ambiente desiderato

7 A non subire interventi
che prolunghino il morire

8 A esprimere
le sue emozioni

9 All'aiuto psicologico e al
conforto spirituale, secondo le sue
convinzioni e la sua fede

10 Alla vicinanza
dei suoi cari

11 A non morire
nell'isolamento e in solitudine

12 A morire in pace
e con dignità