

A stylized, light-colored illustration of a plant with several leaves and small, round buds on thin stems, positioned on the left side of the slide. The background is split into a dark grey textured left half and a light grey textured right half.


# L'APPLICAZIONE DELLA LEGGE N. 219

## IL PUNTO DI VISTA DEL MEDICO DI CURE PALLIATIVE

Paola Manzoni

Lecco, 1 dicembre 2018





# «FINALMENTE UNA LEGGE SULLE QUESTIONI ALLA FINE DELLA VITA...»

- ✓ Superato il tabù della morte?
- ✓ Davvero «prima» della legge non avevamo buoni strumenti normativi, in senso ampio?



# Superato il tabù della morte?

- [...] Non è nulla dunque, né per i vivi né per i morti, perché per i vivi non c'è, e i morti non sono più. Ma i più, nei confronti della **morte**, ora la fuggono come il più grande dei mali, ora come cessazione dei mali della vita la cercano.
- Il saggio invece **né rifiuta la vita né teme la morte**; perché né è contrario alla vita, né reputa un male il non vivere. E come dei cibi non cerca certo i più abbondanti, ma i migliori, così del tempo non il più durevole, ma il più dolce si gode [...]

Epicuro, *Opere*, Einaudi, Torino, 1970, pp. 62-63



# Noi ed Epicuro.....?

- Non siamo inseriti in un contesto clinico-scientifico, o socio-culturale, assimilabile a quello di Epicuro...
- Non abbiamo quasi mai esperienze di vita buona e attiva... a cui segue immediatamente l'evento «morte», come atto/fatto istantaneo, senza un percorso precedente difficile, spesso doloroso e carico di difficoltà, di angosce....

## invece

- Siamo inseriti in un contesto terapeutico – assistenziale **complesso, in continua evoluzione, fortemente tecnicizzato**, che cerca risposte a vissuti di malattie articolate e che pone TUTTI di fronte a questioni di **SCELTA....**



# Il Contesto

- Di chi si occupano le cure palliative? ... principalmente di malati morenti .
- UCP Dom : in carico pazienti alla fine della vita con maggiore prevalenza di malati oncologici ma non solo....
- Anziani con demenza terminale
  - malati affetti da insufficienze d'organo end stage
  - malati affetti da patologie degenerative neuromuscolari (es. SLA)

## ANNO 2014 – PROVINCIA DI LECCO

	ONCOLOGICI	NON ONCOLOGICI	NR	TOTALE	
<b>DOMICILIO</b>	571	611		1182	
<b>ISTITUTO DI CURA</b>	189	724	2	915	
<b>HOSPICE</b>	154	34		188	
<b>STRUTTURA RES.</b>	81	516		597	
<b>ALTRO</b>	39	96	1	136	
<b>TOTALE</b>	1034	1981	3	3018	
					<b>TOTALE LOMBARDIA</b>
<b>DOMICILIO</b>	55%	31%		39%	<b>27%</b>
<b>ISTITUTO DI CURA</b>	18%	37%	2	30%	<b>42%</b>
<b>HOSPICE</b>	15%	2%		6%	<b>10%</b>
<b>STRUTTURA RES.</b>	8%	26%		20%	<b>16%</b>
<b>ALTRO</b>	4%	5%	1	5%	<b>4%</b>
					<b>N=89823</b>

La probabilità di un malato oncologico di morire al proprio domicilio o in hospice anziché in altri setting è **4,86 volte maggiore (500%)** rispetto a quella di un malato non oncologico.

Anno 2015

## LUOGO DI DECESSO – TUTTE LE PATOLOGIE

LUOGO DI DECESSO	PROVINCIA DI RESIDENZA												LOMBARDIA	ITALIA
	VA	CO	SO	MI	BG	BS	PV	CR	MN	LC	LO	MB		
casa	2438	1707	604	7046	3715	2958	1502	805	1424	1290	601	2288	<b>26378</b> <b>(27%)</b>	<b>246089</b> <b>(39%)</b>
	27%	29%	32%	23%	37%	26%	22%	20%	31%	38%	26%	30%		
ospedale	3813	2358	650	14156	3261	4401	3529	1609	1655	1055	860	3094	<b>40441</b> <b>(42%)</b>	<b>261859</b> <b>(41%)</b>
	43%	40%	35%	47%	33%	39%	51%	39%	36%	31%	37%	41%		
hospice	716	377	185	3247	835	1550	385	553	356	219	355	885	<b>9663</b> <b>(10%)</b>	<b>35739</b> <b>(6%)</b>
	8%	6%	10%	11%	8%	14%	6%	13%	8%	6%	15%	12%		
rsa	1664	1145	327	4658	1724	2111	1155	886	939	631	393	1084	<b>16717</b> <b>(17%)</b>	<b>57832</b> <b>(9%)</b>
	19%	20%	17%	15%	17%	19%	17%	22%	20%	19%	17%	14%		
altro	303	275	105	1089	476	375	335	262	212	182	102	282	<b>3998</b> <b>(4%)</b>	<b>36425</b> <b>(6%)</b>
	3%	5%	6%	4%	5%	3%	5%	6%	5%	5%	4%	4%		
Totale	<b>8934</b>	<b>5862</b>	<b>1871</b>	<b>30196</b>	<b>10011</b>	<b>11395</b>	<b>6906</b>	<b>4115</b>	<b>4586</b>	<b>3377</b>	<b>2311</b>	<b>7633</b>	<b>97197</b> <b>(100%)</b>	<b>637944</b> <b>(100%)</b>

Fonte dati: elaborazione ISTAT



# Quali pazienti ? Quali bisogni? Di chi?

- Criteri clinici e prognostici
- Condivisione del percorso :
  - con i diretti interessati
  - con i familiari
  - tra sanitari
- Bisogni del malato/famiglia
- Bisogno del sistema di ottimizzare le risorse



# La percezione di chi ci osserva da fuori...

- Come ci vedono gli altri.. I malati.. I familiari... i sanitari

«La prego, dottore , quando venite a casa non dite che siete quelli delle Cure palliative...»





# Un caso

- Malato accede al PS con grave distress respiratorio da tumore polmonare in progressione
- Lucido, collaborante, spaventato. “sa di avere un tumore”
- A casa già in carico alle cure palliative domiciliari e «tutelato» con pronta disponibilità medico- infermieristica h24
- Portato in PS dai familiari senza contattare il palliativista reperibile



# Primo problema: a chi tocca?

- Medico del PS
- Oncologo
- Rianimatore
- Palliativista
- Tutti insieme???





# Valutazione della situazione

- Rientro a casa? STOP?
- Ricovero in Rianimazione? STOP?
- Ricovero in Oncologia? STOP?
- Ricovero in Hospice? ...?





- Valutata la situazione si ipotizza trasferimento in Hospice
- La figlia si oppone (fisicamente) alla comunicazione al padre del peggioramento

«Non potete sedarlo un po' prima di mandarlo in hospice?  
..Così non si accorge».



# Art. 1 Il Consenso Informato: l'esercizio del diritto

- «art. 1, co 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.
- 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



# Art. 1 Il Consenso Informato: l'esercizio del diritto

- «art. 1, 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**»

*Deve comunque e sempre esserci una ricerca proattiva della volontà del paziente a sapere / conoscere: la domanda va posta!*

- «Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e le eventuali indicazioni di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico»

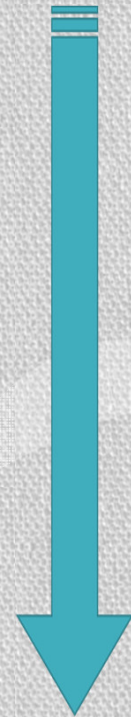


# ***La consapevolezza e «il diritto a non sapere»:***

- Non gliel'ho detto perché non vuole sapere
- Non bisogna «violentare la consapevolezza»

## **Informazione di malattia $\neq$ Consapevolezza di prognosi**

1. Mi hanno detto che ho un tumore
2. So che il tumore è una malattia che non sempre è guaribile
3. So che il mio tumore non è guaribile
4. So che non guarirò
5. So che morirò





# Consapevolezza

- Consapevolezza è un percorso (non è puntiforme) complesso che a volte ci riguarda (decide il malato se ci riguarda o meno)
- Informazione (il punto 1!) ci riguarda sempre
- L'informazione non è “la verità”
- Informare ≠ da togliere la speranza
- Va comunque gestita
- Va sempre offerta



## Art. 1 La relazione di cura:

«Non abbandonare, non mortificare, trattare sempre il paziente come una persona»

- «art. 1, co 2. E' **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'equipe sanitaria** »

*La relazione di cura è responsabilità di tutti*



# Art.1

- La relazione di cura è **IL PROCESSO** necessario affinché tutti i soggetti coinvolti possano esercitare i loro diritti (necessità di un consenso progressivo anche nella terminalità)
- Con chi avvio una relazione di cura?
- Chi tutelolo?
- Se decido di assecondare il desiderio della figlia lo faccio «per il bene del paziente»? Dei familiari? O per il mio?

Perché non è stato fatto prima? Se nessuno l'ha fatto fino ad ora perché devo farlo io?

Se il malato chiede la sua domanda non deve e non può essere elusa. Lo scenario dell'inganno crea una comunicazione distorta che mina alla base la fiducia reciproca. Comportamenti diversi danno inizio a quel processo che porta alla «morte sociale» di una persona, un annullamento progressivo che comincia quando si smette di considerarla soggetto capace di prendere decisioni sul proprio destino.



## **Art. 1 Consenso Informato**


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

- CP sono un «trattamento sanitario»
- Richiedono quindi un consenso
- Necessità di un consenso «progressivo» anche in un contesto di terminalità

## **Art. 1 comma 8**

Il tempo della comunicazione costituisce il tempo di cura





VALORIZZAZIONE DELLA  
RELAZIONE DI CURA E DELLA  
PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE  
CURE, SIA IN FORMA ATTUALE, SIA  
IN FORMA ANTICIPATA



## Art. 5 : Pianificazione condivisa delle cure

### L'articolo delle cure palliative

- 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'equipe 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.
- 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**.



## E se non ho espresso DAT?

- Il medico prende le decisioni per quanto riguarda indicazioni ed appropriatezza degli atti sanitari
- Si consulta con i familiari, tiene conto del loro parere/volere ma per quanto riguarda i trattamenti sanitari decide lui
- E' necessario tentare di ricostruire le precedenti volontà del malato. Se possibile anche nei casi di emergenza





# PRECISAZIONE DEI DIRITTI E DEI DOVERI



# Diritti/doveri

- **Diritto** di sapere, se lo si vuole, le condizioni in cui si versa; **dovere** di informare
- **Diritto** di scegliere/aderire ad una proposta terapeutica; **dovere** di rispettare la scelta
- **Diritto** di rifiutare (**qualunque**) cura/trattamento; **dovere** di garantire la decisione presa
- **Diritto** di interrompere trattamenti/cure in atto; **dovere** di assicurare le cure e l'assistenza dovute a seconda delle situazioni



# Diritti/doveri

- **Diritto** a ricevere tempestivamente sollievo dal dolore/sofferenze: uso appropriato cure palliative; **dovere** di alleviare le sofferenze, IN OGNI CASO
- **Diritto** a non subire forme di accanimento terapeutico; **dovere** di astensione da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati.
- **Diritto** alla valorizzazione della volontà anche per i soggetti minori/incapaci; **dovere** di promuovere e garantire tale valorizzazione



## A cosa NON si ha diritto

- Art. 6:
- «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».



# A tutela dei soggetti «fragili» e oltre la medicina difensiva, perché....

- Ogni paziente adulto e capace ha il **DIRITTO** di rifiutare qualunque trattamento/terapia....
- Anche **salvavita**, anche se questa sua decisione può comportare la sua morte;
- Ha il diritto di **NON iniziare o di SOSPENDERE** un trattamento/una terapia in atto

ma

- **NON ha il diritto a richiedere**, e a ottenere, qualunque somministrazione di pseudo farmaci/ presunte terapie/ interventi e strumenti medico – sanitari **NON comprovati dall'evidenza scientifica** e validati dalla comunità scientifica stessa (v. Di Bella – Stamina)



## Per i curanti....

- La pianificazione condivisa, in forma **attuale** o **anticipata**:
- Consente di prevedere consapevolmente i possibili scenari di cura e di organizzare i futuri interventi insieme al pz.
- Consente di dare spessore alla relazione di fiducia, senza la quale ogni relazione di cura non è tale, ma solo un vincolo amministrativo-burocratico
- Consente di chiarire dubbi/perplessità/opinioni non solo del pz, ma se lui è d'accordo, anche dei suoi familiari

### TUTTO QUESTO

- Limita le LITI TEMERARIE
- Evita CAUSE RISARCITORIE/PER RESPONSABILITA' PENALE infondate



# Scelte alla fine della vita

La nuova disciplina esplicita che è la volontà di chi ha in gioco la sua salute e la sua vita ad essere **la bussola**, in un quadro clinicamente approvabile, che deve **orientare le scelte**.

Fare ... intervenire... prospettare esami... Interventi diagnostici:

**è importante**, ma non è sempre la scelta appropriata sul piano clinico e giusta sul piano etico, deontologico e giuridico.

Abbiamo uno strumento ulteriore per capire se e quando dobbiamo fermarci...



# Prima dell'etica: appropriatezza clinica

- Ci riguarda sempre
- Prevede un sapere professionale
- Per il quale dobbiamo essere preparati e a cui spesso «rinunciamo»



## Art.2 terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole delle cure e dignità nella fase finale della vita

- Il medico (..) deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze (del paziente). A tal fine è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore (..) e l'erogazione delle cure palliative.
- 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



## Definizione SICP di Sedazione Palliativa

- “**la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario**”



## La sedazione palliativa

- Più conosciuta non vuole dire più utilizzata, anzi..
- Rimane un **trattamento sanitario**
- Importante strumento per il sollievo dei sintomi nella fase terminale
- Su richiesta del malato, non su ordine del malato
- Su proposta del medico, con il **consenso** del malato
- All'interno di una relazione e pianificazione di cura e in un contesto di palliazione



# Eutanasia

- Uccisione intenzionale, attuata dal medico 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, 17; 97-101
- Doc. Comitato Nazionale Bioetica 1995



# ST/SP versus Eutanasia

	<b>Sedazione Palliativa</b>	<b>Eutanasia</b>
<b>Obiettivo</b>	Controllo del sintomo	Morte del malato
<b>Metodo</b>	Somministrazione di farmaci sedativi fino al raggiungimento del controllo del sintomo	Somministrazione di una dose letale di farmaco
<b>Effetto immediato</b>	Diminuzione livello di coscienza	Morte



TIE'!  
QUANDO  
ARRIVERA'  
LA MIA ORA TI  
AFFRONTERO'  
CON CALMA E  
COMPOSTEZZA.

"ORA"? NON VORREI  
METTERTI FRETTA MA TI  
NOTIFICO CHE TI RESTANO  
SOLO 9 MINUTI E 11 SECONDI.





Grazie