



# IL RUOLO DEL MEDICO NELLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

---

DANIELA DEGIOVANNI

ALESSANDRIA 14/06/2019

## 2

# LEGGE 219/2017

## NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

---

Introduce strumenti attraverso i quali ognuno può esprimere la propria volontà in tema di trattamenti sanitari sulla propria persona

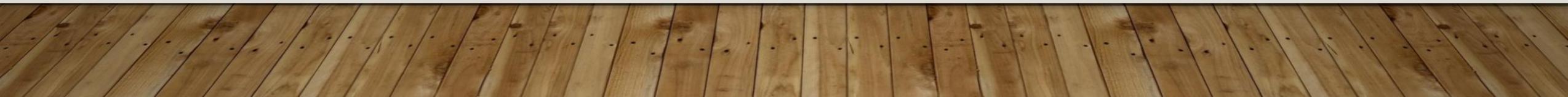
- 1) Disposizioni anticipate di trattamento > DAT
- 2) Pianificazione condivisa delle cure > PCC

## CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA ART 26 - 2014

### "PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE"

---

“Il medico ... nella cartella clinica ... registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell’eventuale **pianificazione anticipata delle cure** nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua redazione”

- 
- **Pianificazione Condivisa delle Cure PCC** (art 5 della L 219) è istituito diverso **Disposizioni Anticipate di Trattamento DAT** (art 4 della L 219), pur essendo entrambe veicolo di autodeterminazione in materia di trattamenti sanitari
  - Art 4 “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...”
  - **Le DAT** sono cioè espressione unilaterale della persona, a prescindere dallo stato di salute (sana o malata) e da qualsivoglia relazione di cura con il medico
  - La **PCC** riguarda un processo che nasce e si sviluppa all’interno della "**relazione tra medico e paziente**"
  - Qualsiasi persona può esprimere le DAT, ma solo i **pazienti** possono partecipare alla **PCC** con il medico e l’èquipe
  - Il singolo paziente, portatore di patologia con le caratteristiche – comunque generiche – descritte nel comma I dell’articolo 5, può scegliere se affidare la propria volontà alle DAT o alla PCC
- 

# 5

## LEGGE 219/2017 ART. 5 PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE (PCC)

---

### COMMA 1

“Nella relazione tra paziente e medico di cui all'art 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.”

# 6

## **PATOLOGIA CRONICA E INVALIDANTE O CARATTERIZZATA DA INARRESTABILE EVOLUZIONE CON PROGNOSI INFAUSTA**

---

- Grazie ai progressi della medicina, le persone vivono più a lungo anche se affette da malattie gravi, croniche e complesse
- Molti studi hanno però dimostrato che questi pazienti soffrono per dolore e sintomi mal controllati, sono assistiti con prolungate ospedalizzazioni - che si traducono spesso in trattamenti futili – non desiderati, molto costosi, con scarsa soddisfazione anche da parte dei pazienti e dei familiari

# 7

## LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE: IN RELAZIONE A QUALI PATOLOGIE?

---

- Secondo il comma 1 dell'articolo 5, la PCC tra il paziente e il medico riguarda "l'evolversi delle conseguenze" di una patologia rispettivamente: a) o "cronica e invalidante"; b) o "caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta"
- Possibilità di redigere la pianificazione condivisa delle cure anche nel caso di patologie croniche modestamente invalidanti o di patologie caratterizzate da prognosi infausta non solo quoad vitam ma anche riguardo la Qualità della Vita, secondo quanto prevedibile in un arco di tempo non definito. ( Comma 2)
- La realizzazione della pianificazione condivisa delle cure è **indicata come meramente possibile** (testualmente: "può essere realizzata")

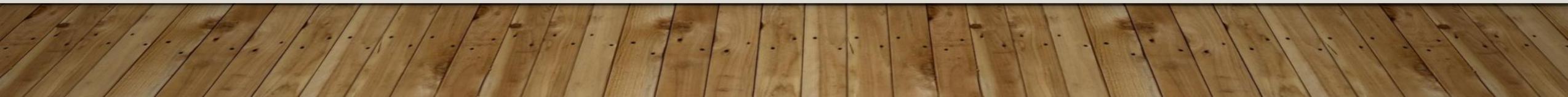
## 8

# LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE: QUALE MEDICO?

---

- Nella legge n. 219 **non è specificato quale sia il medico** che procede alla stesura della pianificazione condivisa delle cure, cosicché è da ritenere che possa essere **qualsivoglia medico** con il quale il paziente realizzi una relazione di cura. Può trattarsi di medico di medicina generale, di medico ospedaliero in corso di ricovero, di medico palliativista in corso di assistenza domiciliare, di medico specialista, anche operante a titolo libero professionale, e di altri ancora.

## PCC

- 
- Tale pianificazione rientra nella “**relazione di cura**”, perciò è espressione **da un lato** delle aspirazioni di cura della persona, **dall'altro** della responsabilità del medico, chiamato ad impegnarsi per rendere concreto il diritto del paziente ad essere reso consapevole e ad esprimere le proprie aspirazioni ed i propri desideri attraverso la PCC
  - Ciascuno dei **due protagonisti partecipa alla relazione** esprimendo le proprie prerogative: di carattere tecnico-informativo quelle del medico, di carattere decisionale quelle del paziente. Questi può decidere di accogliere, del tutto o solo in parte, le proposte terapeutiche del medico o addirittura di respingerle. In sintesi: **la volontà del paziente può discostarsi dalle proposte del medico**
  - La condivisione della pianificazione delle cure **non significa che il medico condivida la volontà del paziente**. Il medico offre al paziente la propria competenza tecnico-scientifica assicurandosi che sia stata ben compresa. **Poi deve accettare la scelta del paziente. Tutto ciò è comunque pianificazione condivisa delle cure.**
  - Di conseguenza, **se la relazione si struttura su presupposti corretti**, nel rispetto dell'autonomia tecnico-scientifica del medico e dell'autonomia decisionale del paziente, non dovrebbero verificarsi casi nei quali non si concretizza la pianificazione condivisa delle cure.
- 

## LEGGE 219/2017 DAT ART 1 COMMA 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.



## LEGGE 219/2017 ART 5 PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE PCC

---

- **RELAZIONE**
- Un **percorso progressivo** di comunicazione e di **ascolto attivo**, tra medico équipe e paziente, per strutturare un piano di cura **condiviso**, sempre **attuale e modificabile**, rispettoso delle volontà e delle scelte della persona assistita.

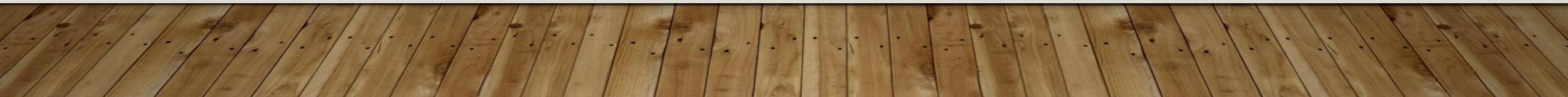
12

## **ART I COMMA 8**

---

"Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"

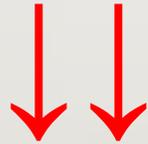
- **INFORMAZIONE** è, un processo relativamente semplice, unilaterale (da un emettente ad un ricevente), poco dinamico e poco partecipato
- **COMUNICAZIONE** è riconoscimento reciproco, è un processo di umana condivisione che **richiede tempi e luoghi dedicati** oltre a specifici **skill** professionali. Un processo di condivisione, complesso, **fluidico, mai statico, sempre dinamico**, che impegna sempre ogni umanità, che non deve cedere all'ipocrisia del non-detto, un **comunicativo adulto, fatto non solo di parole ma soprattutto di ascolto**, di piccoli gesti, di sguardi, di toni, di pause della voce, di posture, di vicinanza, di solidarietà. Di **luoghi** idonei e di **tempi** dedicati perché l'agire comunicativo maturo richiede spazi adeguati, luoghi rispettosi della riservatezza e della dignità della persona e tempi appropriati e dedicati. E soprattutto di **ascolto**: perché, senza ascolto, **non c'è mai riconoscimento** e reciprocità e perché il **lasciar parlare e l'ascoltare con attenzione è un mezzo attraverso il quale la persona può esprimere le sue ansie, le paure, le preoccupazioni, i suoi desideri e per decodificare ciò che essa non ha spesso il coraggio di dire**. Comunicazione dedicata a **quella persona concreta e reale, inserita in quell'ambiente reale che è la sua umanità, la sua identità, la sua biografia, le speranze, le attese e la sua stessa dignità**

- 
- Il *focus* della comunicazione dovrebbe essere incentrato non solo sulle informazioni tecnico-scientifiche sempre fondamentali ma anche sugli effetti del **trattamento medico sulla vita quotidiana della persona (Qualità di Vita)**. Che non si alimenta né di numeri né di fredde percentuali statistiche ma di quelle **piccole cose** che ci consentono di essere persone umane in senso pieno, di sviluppare la nostra dimensione affettiva, personale e relazionale e di percorrere in modo unico e irripetibile la nostra parabola di vita in **quella struttura identitaria** che ci caratterizza, e che pretende il possesso di informazioni ampie, non generiche, **mai fornite in astratto con un linguaggio tecnico ed in modalità unidirezionale**
- 

- Se la informazione/comunicazione è intesa in modo “burocratico” invece di promuovere un’autodeterminazione desiderata e consapevole, finisce per imporre un’autodeterminazione impersonale e non gradita (“scaricare” sul malato o, peggio sulla famiglia, la responsabilità delle scelte)

---

La comunicazione “burocratica”



La comunicazione in “ambiente di verità”

# AMBIENTE DIVERITÀ

---

- Riconoscere i limiti delle terapie
- Evidenziare gli obiettivi raggiungibili
- Proporre obiettivi condivisi

## LA CONSAPEVOLEZZA DEI MALATI RISPETTO AGLI OBIETTIVI DEI TRATTAMENTI IN ATTO

---

- **Studio che analizza le aspettative dei malati con cancro in fase avanzata rispetto all'efficacia della CT.**
- **1274 malati con cancro in fase avanzata (Stage IV) al polmone o al colon.**
- **69% dei malati con K polmone e 81% di quelli con K colon non avevano compreso che era molto improbabile che la CT in atto potesse “curare” (ovvero guarire) il tumore.**
- **Molti studi hanno documentato che i malati con cancro in fase avanzata accettano trattamenti ad elevata tossicità anche soltanto per l'1% di possibilità di “cura” (ovvero di guarigione), della propria malattia; sono però molto poco disponibili ad accettare gli stessi trattamenti di fronte alla possibilità di un prolungamento della vita senza una guarigione.**
- **Questa confusione sugli obiettivi di cura rappresenta un ostacolo molto forte per una corretta pianificazione condivisa delle cure, soprattutto di fine vita**

## CONSAPEVOLEZZA DELLA PROGNOSI E “DECISION-MAKING” MOTIVATO NELLA SCELTA DEI TRATTAMENTI

---

- La grande maggioranza dei malati con tumore metastatico del polmone e del colon non comprende che i trattamenti in atto non “curano” il cancro (ovvero non guariscono e neanche prolungano significativamente la durata della vita)
- Una delle barriere spesso citate per la difficoltà ad iniziare discussioni relative alle scelte terapeutiche è quella che queste discussioni provocano stress inutile nei malati e perdita di speranza: in realtà moltissimi studi dimostrano che non è così, anzi è vero il contrario.
- I malati consapevoli, che hanno potuto discutere con il proprio medico sulle scelte terapeutiche sono stati meno sottoposti a cure aggressive nelle ultime settimane di vita, sono stati segnalati prima a programmi di cure palliative, hanno avuto una migliore qualità della morte.

Greer J.A., Jackson V.A. et al. “Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer” *Ca.Cancer J. Clin.*2013



## DIRITTO AD ESSERE INFORMATI E CONOSCERE LA VERITA'

---

- Molti studi testimoniano che i medici mentono spesso ai loro pazienti ( Blumm, Day et al, Cunningham, Tuckett) Per evitare gesti autolesivi, per idee antitetiche espresse dai pazienti e dai loro famigliari (Cimmino, Carpenter, Izzicupo et al)
- Molte forme di consenso informato usate routinariamente non assumono la dimensione della legittimità né sul piano giuridico, né deontologico né tanto meno su quello morale
- Premessa indispensabile perché la persona sia messa nelle condizioni di poter maturare liberamente la sua volontà è che la stessa **riceva tutte le informazioni necessarie** riguardanti il suo stato di salute
- Conoscere la Verità è un Diritto inviolabile e intangibile di ogni persona umana, confermato e rafforzato dalle norme vigenti ai diversi livelli dell'ordinamento ( Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, Convenzione di Oviedo sui diritti dell'Uomo, Norme italiane a tutela della Riservatezza) e dai Codici di Deontologia Professionale

## ART I COMMA 10 FORMARE ALLA RELAZIONE E COMUNICAZIONE

---

- Portare a maturazione il *care* e responsabilizzare i *team* professionali a considerare davvero la **comunicazione un tempo ed un luogo di cura**. Per dare un contenuto concreto alla **dignità** umana cui spesso ci si appella con la retorica delle parole per poi tradirla nella concretezza dei fatti. La **dignità** è l'**espressione più autentica della nostra identità ed il faro segnaletico** che deve sempre guidare la relazione di cura orientandone la prua verso gli spazi dell'alleanza, del reciproco riconoscimento e della solidarietà umana

---

ART 5 afferma il principio che la PCC **vincola il medico e l'équipe sanitaria** qualora il paziente perda la capacità di operare scelte consapevoli in merito alla propria salute. Ciò che era intuibile nel codice di deontologia medica è ora affermato esplicitamente nella legge n.219

## EQUIPE

---

- Coinvolgimento dell'équipe fondamentale per dare **continuità e coerenza** al processo di formazione della volontà anticipata e per la sua periodica riverifica nel tempo
- **Tutti i professionisti** coinvolti nel *care* (prevedendo anche la presenza del personale infermieristico, psicologi, altri operatori). Il ruolo di coordinamento dovrebbe essere già in questa fase assunto dal *team leader* al quale è affidata la regia e la coerenza dell'intero processo di PCC
- Questa fase **non deve concludersi necessariamente con la raccolta immediata della volontà della persona** ma alla stessa deve essere dato un sufficiente **lasso di tempo** per poter liberamente formare la sua volontà, discutere i suoi dubbi ed affrontare le sue paure.
- Lasciando **sempre testimonianza nella documentazione clinica** di ciò che si fa nell'interesse della persona e dei curanti, nella consapevolezza che **prendere sulle spalle il peso delle persone** più vulnerabili significa per tutti assumerci davvero la **responsabilità giuridica e umana** di ciò che facciamo

## COMPETENCE

---

- L'espressione di ogni volontà anticipata richiede un presupposto di validità che deve essere sempre attentamente verificato dal medico che ha in carico la persona malata: che la stessa sia in grado di assumere una decisione valida (*competence*) e che la sua *moral agency* (*insieme di valori morali*) non sia compromessa in maniera definitiva ed irreversibile
- Una capacità, la prima, di carattere sostanzialmente razionale ed una capacità, la seconda, di mantenere fermo l'autocontrollo sulle emozioni, sulle pulsioni e sui sentimenti, di essere ancora capace di provare gioia e dolore in base alla sua biografia.

- La *competence* della persona non si valuta né attraverso la consulenza psichiatrica né usando i comuni test neuro-cognitivi usati nello *screening* delle patologie dementigene. Essa è condizionata dal **grado di consapevolezza** della persona, dalla sua possibilità di **esprimere una scelta**, di **capire le informazioni**, di usarle razionalmente e di comprenderne il valore **non già in termini assoluti** ma in coerenza con i propri tratti personologici ed umani.

## QUANDO?

---

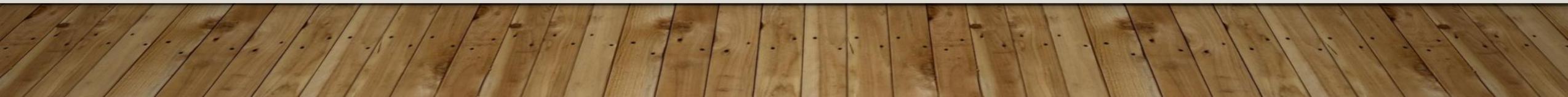
- La scelta del momento in cui dare inizio al processo finalizzato alla raccolta e registrazione della volontà anticipata della persona riguardo a future opzioni di **cura varia da caso a caso e da situazione a situazione**: una regola generale, valida per tutto, per tutti ed in ogni circostanza, finirebbe con il banalizzare le questioni e con il rappresentare in modo reale la dinamicità e la fluidità del *care*.
- Essa non può essere però né troppo precoce né troppo tardiva visto che il contesto in discussione resta quello della pianificazione condivisa delle cure

## QUANDO?

- 
- **Due** sono le situazioni che dovrebbero essere contestualmente presenti per dare l'avvio al processo di pianificazione condivisa della cura:
  - (1) **lo stato medio-avanzato** della malattia di base valutato sulla base dei criteri clinici e funzionali suggeriti nel 2013 dalla SIARTI # (“Grandi insufficienze d'organo 'end stage': cure intensive e cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura”) o, in alternativa, l'esistenza di una compromissione cognitiva che può rapidamente evolvere compromettendo definitivamente la *competence* della persona;
  - (2) la **ragionevole probabilità** che la sua evoluzione possa compromettere, definitivamente o transitoriamente, o lo stato di coscienza o la *competence* della persona impedendole così di scegliere liberamente e consapevolmente tra le possibili opzioni di cura

# Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva

## QUANDO?

- 
- La scelta del momento in cui avviare la pianificazione condivisa delle cure deve rispondere quindi ad un principio di rigorosa prudenza e, una volta iniziata, **essa non si deve proporre di raccogliere, fin da subito**, in un unico momento, la volontà della persona documentandola con l'apposizione di una firma in calce ad un documento
  - Farlo significherebbe contrastare la fluidità e la dinamicità di ogni processo di scelta che deve maturare e che può anche cambiare.
  - L'inizio del processo deve essere naturalmente condiviso con la persona ed avviato solo dopo che la stessa ha espresso al riguardo il suo sostanziale accordo. **Sempre usando un linguaggio chiaro, comprensibile e franco**, rinunciando alle molte espressioni tecniche che spesso vengono utilizzate per **mettere al riparo le coscienze dei singoli operatori sanitari**.
  - **Senza mai però spegnere la speranza** che, ovviamente, non è più quella di poter guarire definitivamente ma di essere considerate come persone degne, nella consapevolezza che la volontà anticipata può essere sempre rivista e modificata e che essa non sarà mai motivo di abbandono o di emarginazione.
- 

## UN VINCOLO DA RISPETTARE

---

- Il comma I dell'articolo 5 afferma tassativamente che alla pianificazione condivisa delle cure **“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”**
- Quale sia l'équipe sanitaria a cui si riferisce la norma è decisamente poco chiaro. Una prima interpretazione induce a identificare quale équipe quella che lavora con il medico che ha sottoscritto la pianificazione
- **Stabilire quale sia la équipe** vincolata alla pianificazione condivisa delle cure è importante, perché è indispensabile portarla a conoscenza, e in tempi congrui, della esistenza della pianificazione stessa
- **Due ragioni** I) quella del paziente, che la pianificazione delle cure condivisa con un medico sia operativa nei confronti di tutti i professionisti sanitari con i quali avrà occasione di incontrarsi nel decorso della sua malattia; II) quella dei professionisti sanitari, di essere tempestivamente informati delle pianificazioni delle cure condivise dal paziente con un “altro” medico; ciò al fine di organizzare e coordinare l'approccio globale al paziente coerente con tale pianificazione e, se possibile, offrire un loro contributo tecnico preliminare alla elaborazione della pianificazione condivisa delle cure

### COMMA 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"

## INFORMAZIONE ART 5 COMMA 2

---

- L'articolo 5, comma 2, è chiaro circa i soggetti ai quali è conferita l'informazione. Sono paziente e “con il” suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia
- L'articolo 5 tace sulla facoltà del paziente di rifiutare, in tutto o in parte, di ricevere le informazioni e di indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle. È ragionevole che tale facoltà sussista per il paziente, essendo contemplata nel comma 3 dell'articolo 1, da ritenere di carattere generale in tema di informazione

## INFORMAZIONE ART 5 COMMA 2

---

- L'informazione di **carattere generale** concerne le “condizioni di salute” della persona ed è relativa “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”
- L'informazione di **carattere particolare** verte “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**”
- Non viene specificato a chi competa detta informazione. Dal significato generale della norma, che colloca sia la raccolta del consenso sia la pianificazione condivisa delle cure all'interno della relazione di cura, discende che competa al medico ( in collaborazione con l'équipe)

- Le Cure Palliative non sono semplicemente un percorso a cui avviare il malato quando ormai "non c'è più niente da fare" ma possono essere il **sistema di cure più appropriato** quando, con la progressione di malattia cronica, l'obiettivo principale delle cure diventa non più la guarigione o la stabilizzazione ma il mantenimento della miglior qualità e dignità della vita possibile

- Deve essere chiaro al paziente, alla famiglia, al fiduciario, agli specialisti, che l'obiettivo di questo percorso non è quello di ottenere una "buona morte", ma quello di perseguire la migliore qualità e dignità della vita possibile, per quella persona, secondo le sue preferenze/valori accompagnandola fino alla fase finale della sua malattia

## LEGGE 219/2017

## ART. 2. “TERAPIA DEL DOLORE, DIVIETO DI OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE NELLE CURE E DIGNITÀ NELLA FASE FINALE DELLA VITA”

- 
- C1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze ... è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore per alleviarne le sofferenze ... 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.
  - C2. 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.
  - C3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico
- 

- Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza” SICP 2007

## DEFINIZIONE DI SEDAZIONE PALLIATIVA

---

- Induzione, mediante farmaci, di uno stato di **sedazione sufficientemente profondo** da impedire la percezione degli stimoli che provocano uno stato di sofferenza **inaccettabile per il malato** e che non possono essere controllati in modo mirato
- “*SEDAZIONE PROPORZIONALE*”

- 
- Si può configurare un atto di eutanasia?
  - Il trattamento attuato è da considerarsi eticamente lecito?
  - Quali sono i limiti dei principi di beneficalità e autonomia ?
  - **Chi decide ?**

- SEDAZIONE Induzione farmacologica di uno stato di riduzione della coscienza, **modulabile e reversibile**, al fine di controllare la sintomatologia di un paziente in fase terminale
  - EUTANASIA “L’azione di uccidere intenzionalmente una persona, effettuata da un medico, per mezzo della somministrazione di farmaci, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa” (EAPC 2003)
- 

## "SEDAZIONE PALLIATIVA" O "EUTANASIA"

---

- **INTENZIONE** – Dare sollievo a sofferenze insopportabili / Uccidere il paziente
- **PROCEDURA** – Uso di farmaci sedativi per il controllo dei sintomi (reversibilità) /Uso di farmaci letali
- **RISULTATO** – Sollievo della sofferenza / Morte immediata

## I PRESUPPOSTI ETICI PER LA SEDAZIONE PALLIATIVA

---

- **Corretta informazione**
- **Comunicazione sempre aperta**, dinamica e progressiva, volta alla condivisione delle scelte previste dalla evoluzione clinica della malattia
- **Conoscenza**, valutazione e doveroso riconoscimento del **significato** che la persona attribuisce alla propria malattia, agli **sforzi terapeutici** ed al **tempo** che gli resta da vivere, per **condividere gli obiettivi** realmente raggiungibili delle cure, assicurando, anche attraverso la sedazione palliativa, la possibilità di poter comunque controllare sofferenze insopportabili per la persona malata
- **La Sedazione Palliativa** può essere inquadrata come una **opzione terapeutica che la persona può scegliere**, alla fine della vita, in presenza di sofferenze, per lui insopportabili, per essere accompagnato ad una morte vissuta, per quanto possibile, in coscienza e libertà

**LEGGE 219/2017 ART. 5**  
*PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE (PCC)*

---

COMMA 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**

## IL FIDUCIARIO

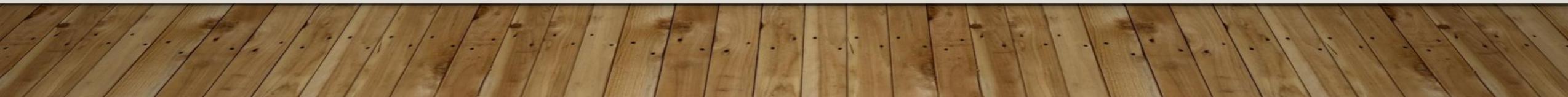
---

- L'articolo 5 prevede due figure particolari, non necessariamente sovrapponibili, denominate in forma leggermente differente. Si tratta: a) della “persona di sua fiducia” menzionata nel comma 2; b) del “fiduciario”, contemplato nei commi 3 e 4.
- Un fiduciario è previsto anche dall'articolo 4 in relazione alle DAT. Il contesto in cui viene elaborata la pianificazione condivisa delle cure è evidentemente diverso, **ma può essere utile considerare le indicazioni che, più precise, sono fornite circa le funzioni del fiduciario in relazione alle DAT.**

## DAT ART 4 - FIDUCIARIO

---

- L'articolo 4 indica che il fiduciario fa le **veci della persona** e la **rappresenta** nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie (comma 1); **che al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT** (comma 2); che **le DAT possono essere disattese**, in tutto o in parte, **dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente 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** (comma 5).
- Al di là di queste ultime situazioni, la PCC non può essere disattesa dal medico previo accordo con il fiduciario

- 
- **Straordinario significato** nel processo di pianificazione condivisa della volontà laddove, naturalmente, la persona interessata intenda avvalersene. **Non solo nelle fasi iniziali** quando, dopo aver valutato la situazione generale, si propone alla persona questa opzione del *care anche* con l'obiettivo di **diluirne le ansie e soprattutto la sua solitudine esistenziale**; ma anche **nelle fasi successive** lungo quel percorso dinamico che può portare la persona ad un **cambiamento anche drastico** della sua volontà iniziale e soprattutto quando la stessa non sarà più in **grado di poter più esprimere la sua voce**.
  - **Responsabilità morale** di cui la persona ha investito il fiduciario che significa **agire costantemente nel suo solo interesse** (best interest) provando così a dar voce ad una persona che non può più esprimerla
- 

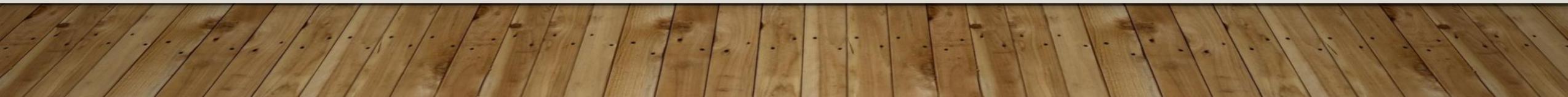
- Sul fiduciario incombe la funzione di manifestare il contenuto di detta pianificazione **ad eventuale diverso medico** o ad altro professionista sanitario intervenuto, soprattutto se questi non sia a conoscenza di tale pianificazione
- Il fiduciario può avere comunque un **ruolo di consulenza/confronto** tutte le volte in cui il contenuto della pianificazione risultasse non chiaro al medico rispetto alla situazione contingente: il fiduciario potrà suggerire l'interpretazione corretta, quella cioè adeguata alle sue conoscenze circa la concezione di vita e le aspirazioni del paziente

- 
- Da queste considerazioni discende la opportunità che il **fiduciario sia presente** alle attività connesse alla stesura del documento di PCC. Nello stesso documento di PCC o nell'atto in cui viene indicato il fiduciario, **il paziente potrà specificare quale sia il ruolo del fiduciario stesso, e se questi potrà concordare con il medico di discostarsi dalla pianificazione ed in quali precise circostanze,** specialmente qualora si tratti di circostanze non espressamente contemplate nella pianificazione condivisa in quanto non distintamente prevedibili oppure talmente remote rispetto alla possibilità di un loro verificarsi da non essere oggetto di valutazione.

È da escludere che il fiduciario abbia un ruolo di controllo nei confronti dell'opera del professionisti sanitari.

## COMMA 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.**



**LEGGE 219/2017 ART. 5**  
*PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE (PCC)*

---

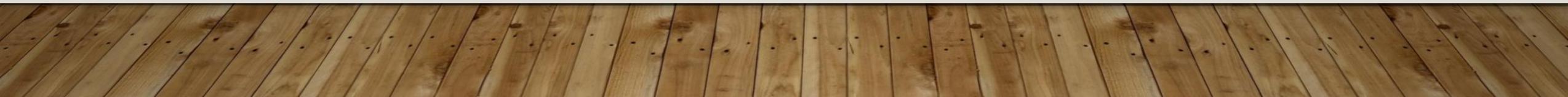
COMMA 5

Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4

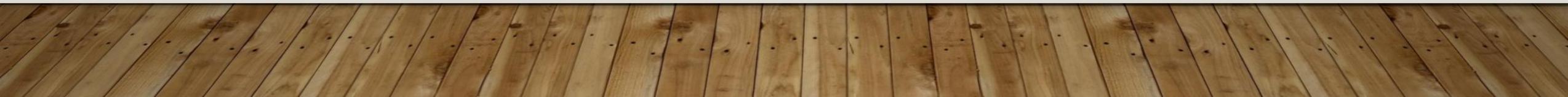
- Il comma 9 dell'articolo I contempla che "Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando **l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.**"

- 
- Per riprendere le osservazioni sopra sviluppate circa la PCC e concretizzarle sono stati proposti schemi di indicazioni che possono essere di riferimento per una applicazione concreta dell'articolo 5 nelle varie realtà sanitarie, sia di ricovero ospedaliero, sia di trattamento in hospice o a domicilio dei pazienti.

- 
- **Il diritto di conoscere le informazioni** che riguardano la salute e di sapere la verità è un diritto inviolabile di ogni persona umana, disconoscibile solo dalla volontà della stessa persona di non voler essere informata e di delegare eventualmente a terzi le informazioni. Questo diritto si estende ad ogni persona umana indipendentemente dalla sua capacità di agire e di poter quindi legittimamente esprimere le sue libertà.
  - **Informare e comunicare non sono sovrapponibili**: comunicare significa condividere e la comunicazione è una tra le competenze richieste ad ogni professionista della salute che richiede buone attitudini umane naturali, tempi dedicati e l'acquisizione di specifici *skills* professionali.
- 

- 
- **La comunicazione impegna tutti i team di cura** e deve essere un processo sempre coerente ed il più possibile integrato che, con riguardo alla formazione della volontà anticipata della persona, richiede sempre l'individuazione di un **team leader** che si deve far comunque carico della continuità della presa in carico della persona.
  - **La PCC è un processo dinamico che non si conclude con la firma** di un documento ed in cui la persona esprime per iscritto la sua volontà riguardo ad opzioni di cura cui potrà essere sottoposta per l'evoluzione naturale della malattia di base quando non sarà più in grado di esprimere la sua voce in maniera libera e consapevole.
- 

- 
- La formazione della volontà è un **processo sempre fluido e dinamico** che richiede un tempo non preventivabile, variabile da caso a caso, e la sua periodica **(ri)verifica** nel tempo.
  - **La competence della persona non si valuta** né attraverso la consulenza psichiatrica né usando i comuni test neuro-cognitivi usati nello *screening* delle patologie dementigene. Essa è condizionata dal grado di consapevolezza della persona, dalla sua possibilità di esprimere una scelta, di capire le informazioni, di usarle razionalmente e di comprenderne il valore non già in termini assoluti ma in coerenza con i propri tratti personali ed umani
  - **La competence della persona** non può essere messa in discussione solo nell'ipotesi in cui la stessa rifiuti un trattamento medico che le è stato proposto ma tutte le volte in cui alla stessa si chiedi di esprimere una scelta di cura non ordinaria e non scevra da rischi.
- 

- **Il fiduciario** è la persona indicata dal paziente nella sua cerchia parentale ed amicale che, assieme al *team* di cura, sostiene la persona nella formazione della volontà decisionale e che coadiuva il medico nell'ipotesi in cui dovessero essere realizzate scelte di cura non contenute della volontà anticipata espressa dalla persona.
  - Esso deve sempre agire per il **miglior interesse della persona** dando ad essa voce quando la stessa non sarà più in grado di farlo.
- 

- 
- Strumento di protezione e **valorizzazione della dignità umana**, che non è un *optional* ma una straordinaria priorità che deve sempre interrogare il mondo professionale e fungere da stimolo
  - Dignità che occorre riposizionare al vertice della scala dei valori della **democrazia** considerandola come un bene da tutelare in sé, di tutti e di ciascuno; soprattutto nel caso in cui questo qualcuno assuma una debole proiezione sociale come avviene nel caso delle **persone malate, anziane, dei bambini, dei poveri, dei disabili, dei disadattati e degli emarginati**
  - Dignità è il **segno distintivo** della comune appartenenza alla razza umana
- 

57

**SGUARDO VERSO LA LUCE - LA MORTE**  
**L. BISTOLFI**

**Grazie per  
l'attenzione!**

