

Il peso delle scelte



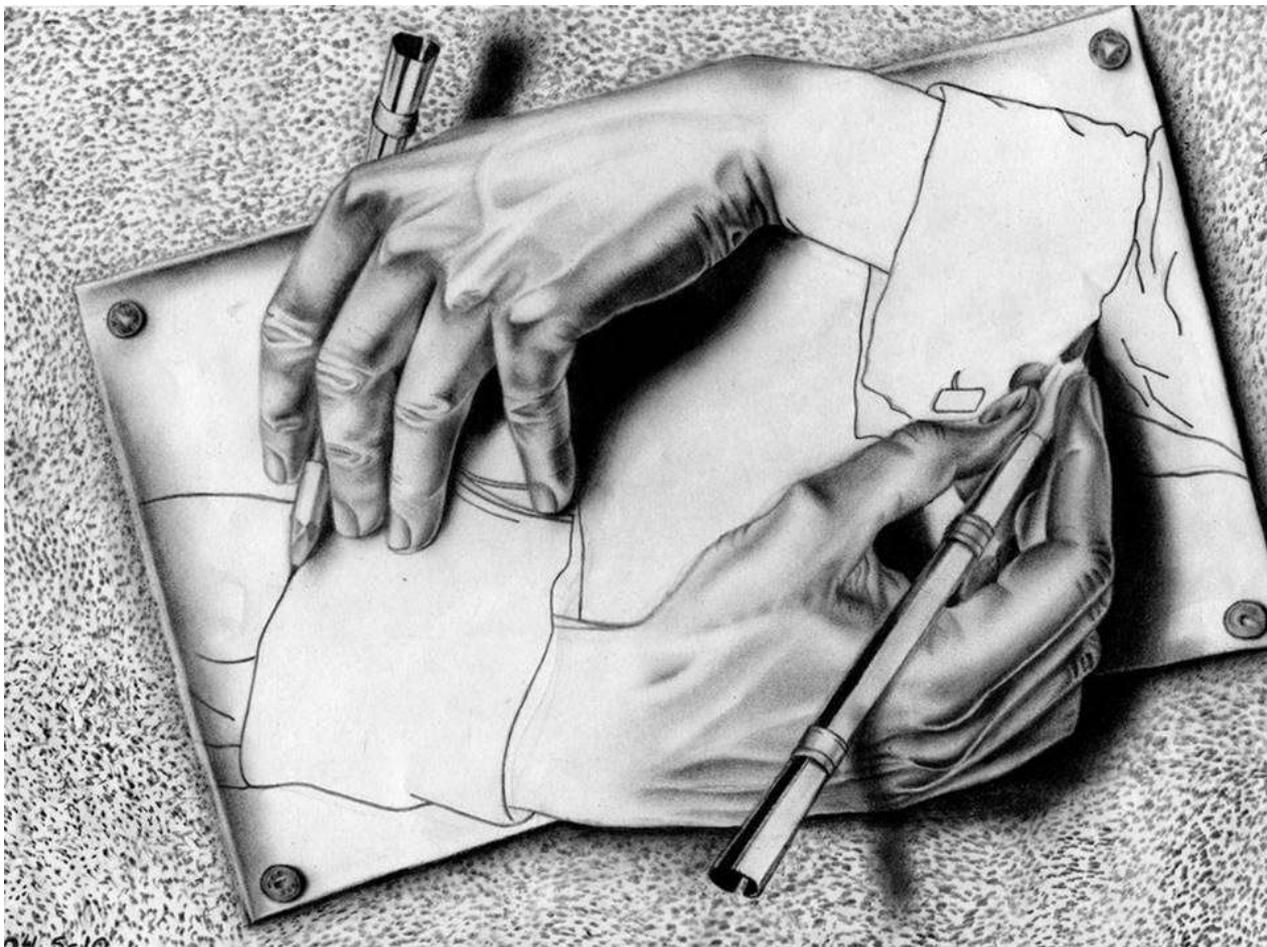
Principi Etici: autodeterminazione



Principi Etici: beneficalità



Principi Etici: non maleficitalità

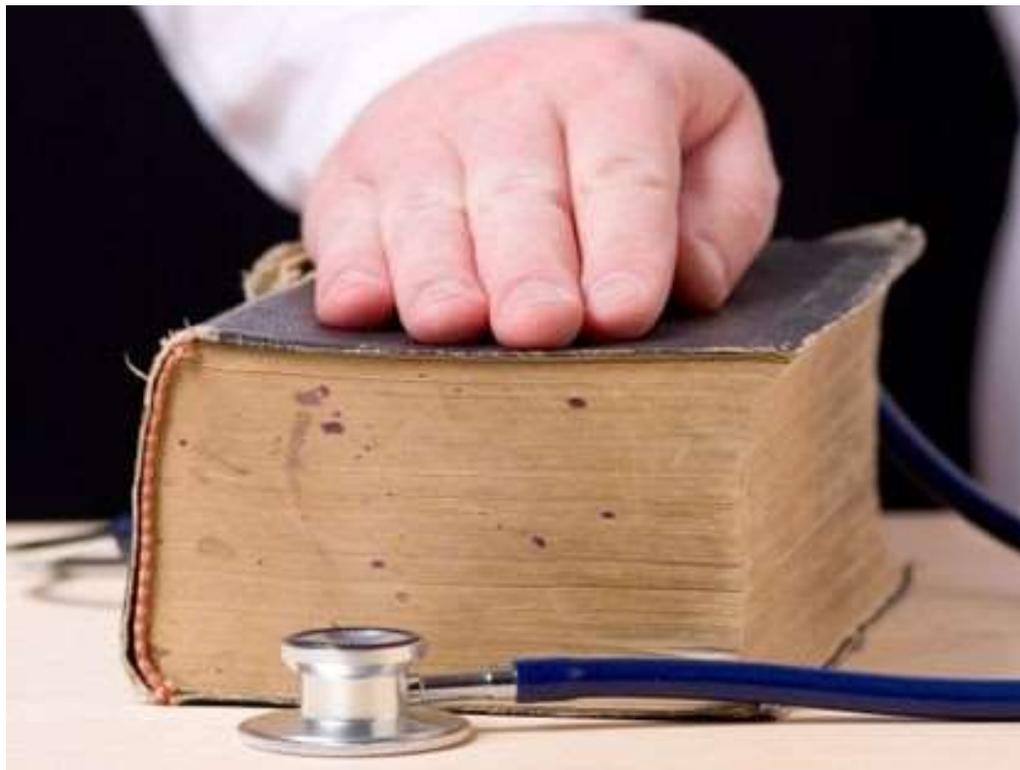


Principi etici: corretta allocazione delle risorse

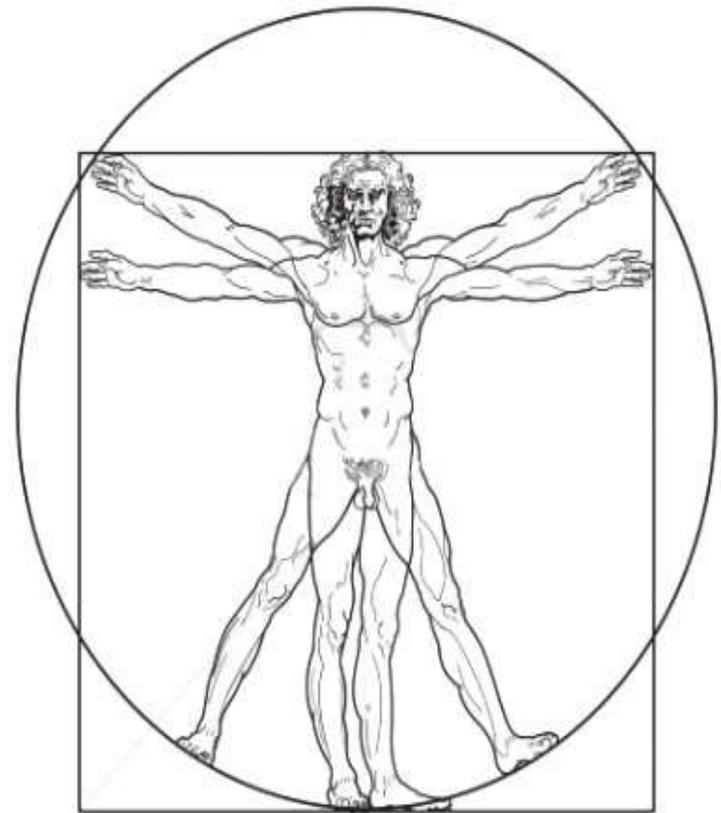
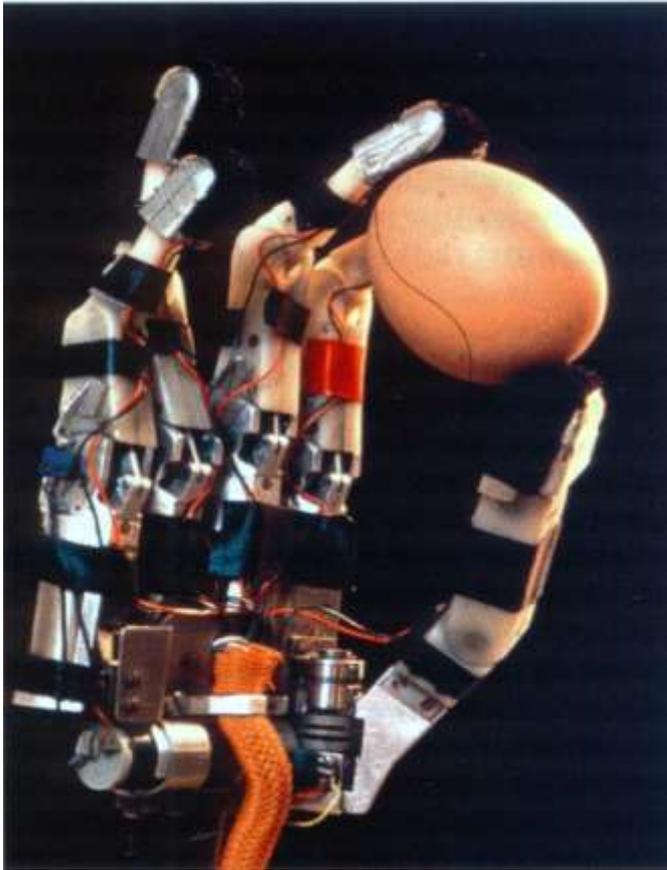


Giuramento professionale

- di perseguire la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza
- di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di una persona;
- di astenermi da ogni accanimento diagnostico e terapeutico;
- di promuovere l'alleanza terapeutica con il paziente fondata sulla fiducia e sulla reciproca informazione



Medicalizzazione o umanizzazione



Legge 22 Dicembre 2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

- La presente legge tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità ed alla autodeterminazione della persona
- Nessun trattamento sanitario puo' essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.
- 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 responsabilita' del medico
- Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe 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

Legge 22 Dicembre 2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

- 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.
- 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.

Legge 22 Dicembre 2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, 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, 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.

Legge 22 Dicembre 2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

- Il medico e' tenuto a rispettare la volonta' espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di cio', e' esente da responsabilita' civile o penale. Il paziente non puo' 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.
- Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volonta' del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.
- Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura

Legge 22 Dicembre 2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

- Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalita' 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. 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.
- E' fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

Legge 22 Dicembre 2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

- 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, e' 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.
- 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 puo' ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica

Legge 22 Dicembre 2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

- 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.
- 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
- Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile

Legge 22 Dicembre 2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

- Il medico e' 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 palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilita' di miglioramento delle condizioni di vita
- 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 disabilita' 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.

Legge 22 Dicembre 2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

- Nella relazione tra paziente e medico, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, puo' 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.
- 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, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente puo' realisticamente attendersi in termini di qualita' della vita, sulle possibilita' cliniche di intervenire e sulle cure palliative.
- La pianificazione delle cure puo' essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

Carta dei **diritti** dei morenti

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 della sua 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

Il Comitato Etico presso la Fondazione Fiorani - C.E.F.F.

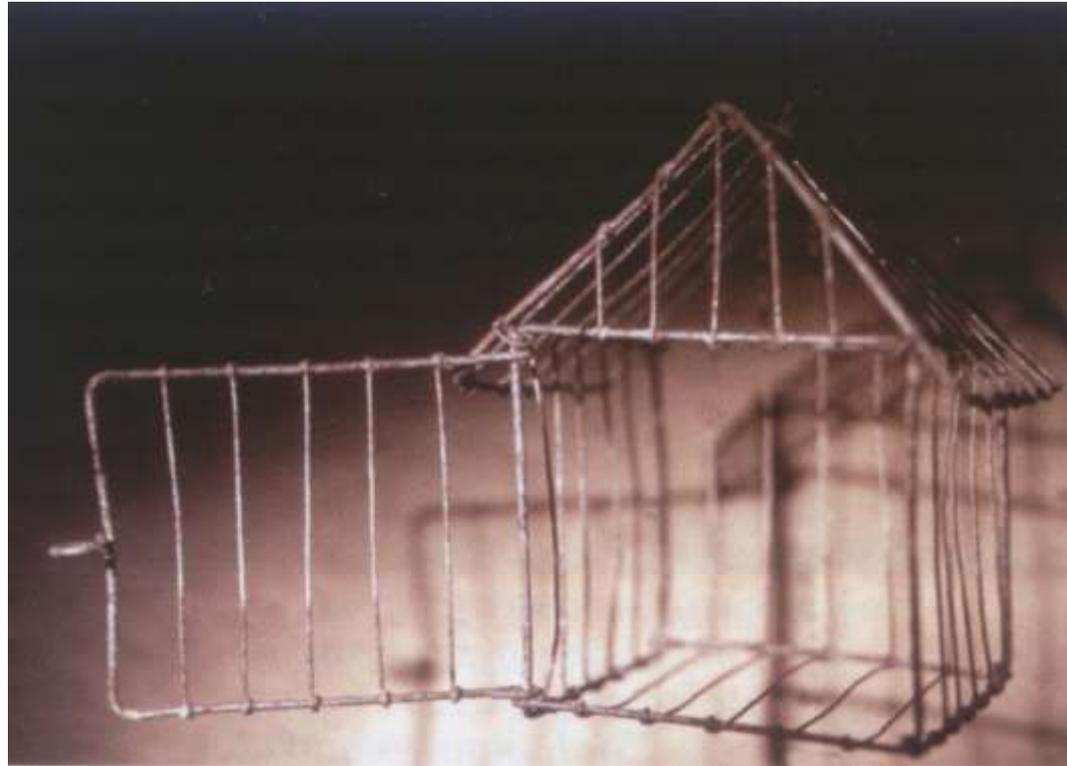
*Patrizia Borsellino presidente
Giorgio Di Mola, Michele Gallucci,
Alessandro Liberati, Maura Lusignani, Valerio Pocar,
Franca Porciani, Amedeo Santosuosso,
Marcello Tamburini, Franco Toscani*

Milano, 15 Maggio 1997

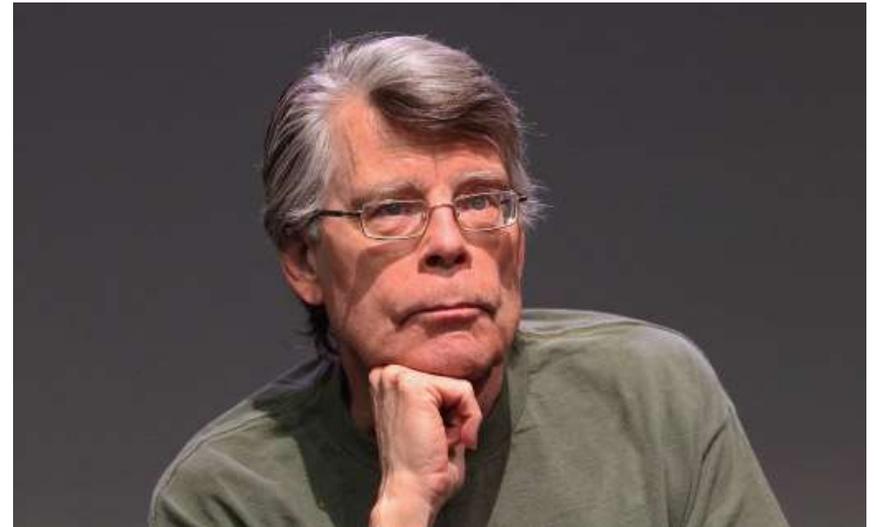
Direttive anticipate di trattamento



Eutanasia



Proteggere



Sovratrattamento o sottotrattamento?



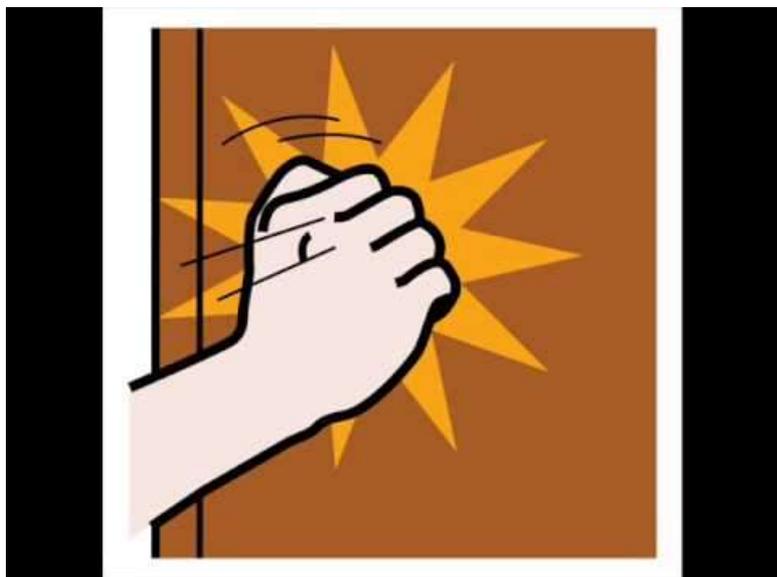
Accanimento terapeutico
Sovratrattamento
Futilità

«...più esami il medico
ha a disposizione,
meno scientifica, cioè
meno affidabile,
diventa la medicina.»

Peter Medawar
premio Nobel per la
medicina, 1959



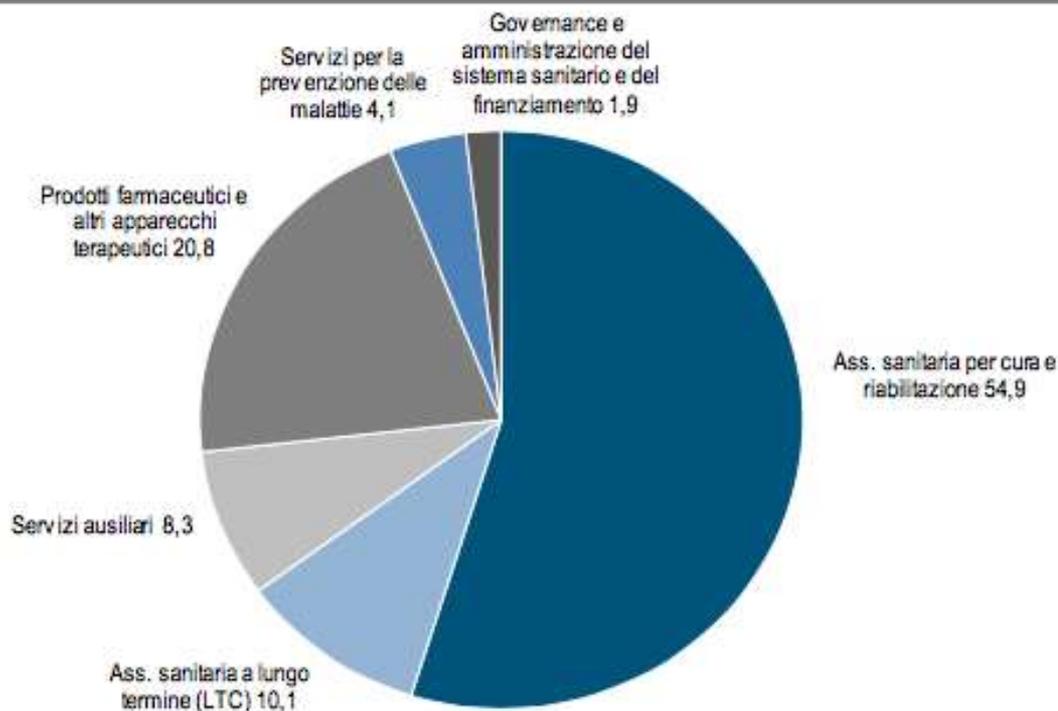
La dicotomia dei trattamenti sanitari



Tra il curare ed il prendersi cura

SPESA SANITARIA PER FUNZIONE DI ASSISTENZA.

Anno 2016, composizione percentuale



Su chi i trattamenti più futili?

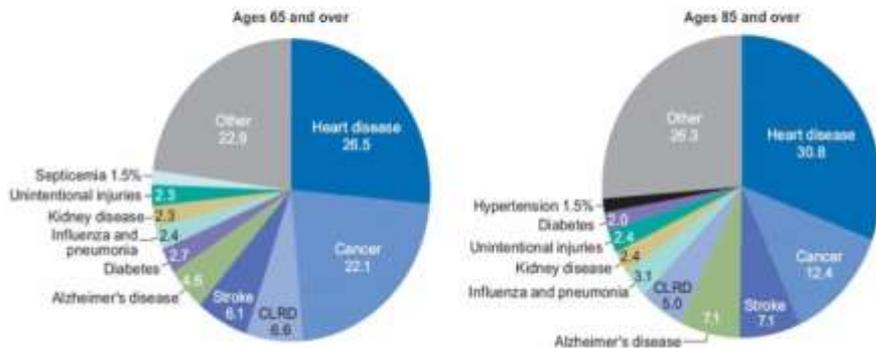
National Vital Statistics Reports



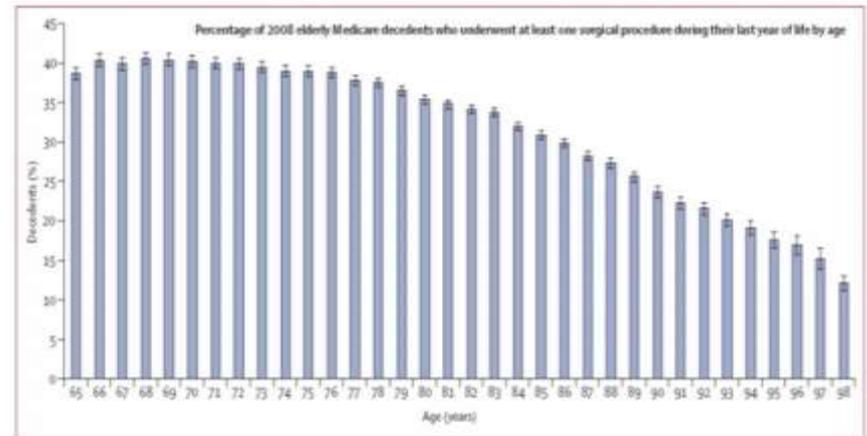
Volume 62, Number 6

December 20, 2013

Deaths: Leading Causes for 2010

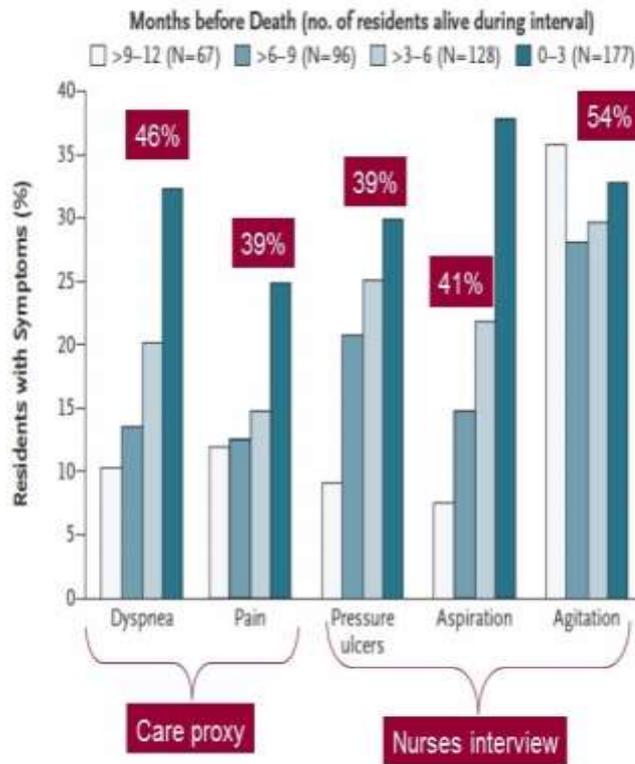


The intensity and variation of surgical care at the end of life: a retrospective cohort study *Lancet* 2011; 378: 1408-13

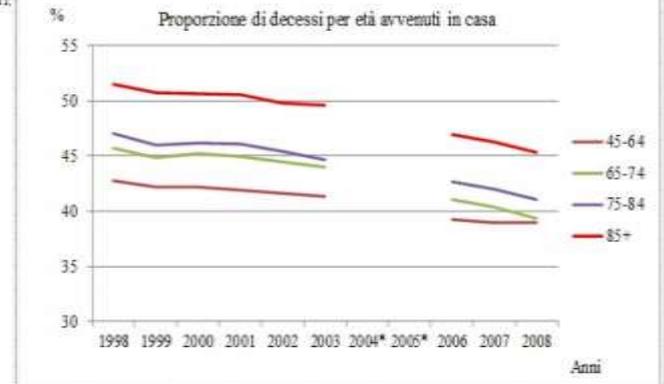


	EDS1 score		Adjusted death rate per 200 decedents		Number of acute-care hospital beds*		Number of surgeons*		2007 Medicare-covered nondisbursements (part A and B)	
	Mean (SE)	p value	Mean (SE)	p value	Mean (SE)	p value	Mean (SE)	p value	Mean (SE)	p value
High-intensity regions†	28.2	<0.0001	5.0 (0.08)	<0.0001	2.8 (0.13)	<0.0001	0.43 (0.054)	0.33	\$10384.71 (\$250.8)	<0.0001

Anziani con demenza



Fonte: elaborazioni proprie su dati ISTAT (2011)



Sintomi disturbanti: dolore



Sintomi disturbanti: angoscia e delirio



Sintomi disturbanti: astenia



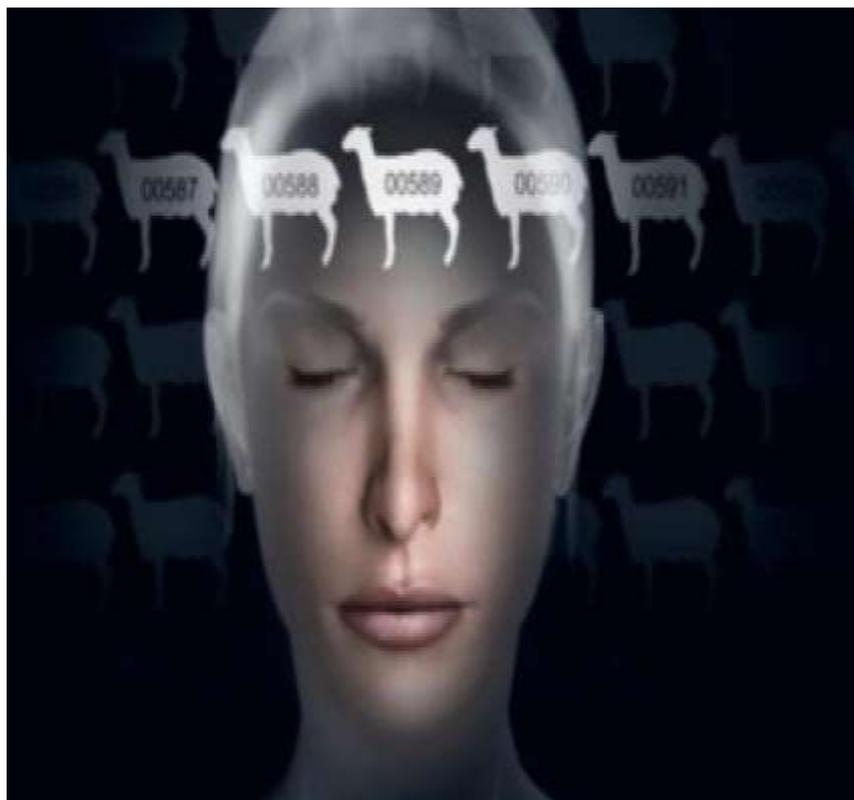
Sintomi disturbanti: dispnea



Sintomi disturbanti: disfagia



Sintomi disturbanti: insonnia



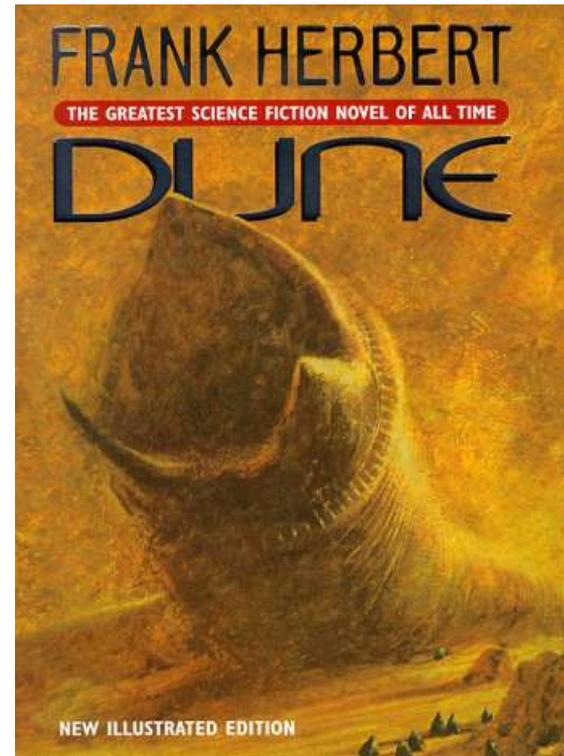
Medicina difensiva



Pauro

'La paura uccide la mente. La paura è la piccola morte che porta con sé l'annullamento totale. Guarderò in faccia la mia paura. Permetterò che mi calpesti e che mi attraversi. E quando sarà passata, aprirò il mio occhio interiore e ne scruterò il percorso. Là dove andrà la paura non ci sarà più nulla. Soltanto io ci sarò.'

Frank Herbert, «Dune»



Consenso informato

- Consenso informato
- Consenso parzialmente informato
- Consenso un po' informato
- Consenso disinformato
- **Consenso firmato**



La congiura del silenzio



Chi si protegge?



Le porte chiuse



Parlare la stessa lingua



Il percorso della verità



Informazione e consenso progressivo



Chi sceglie e chi decide



Libertà di scegliere



Utile o futile



Qualità di vita/tempo di vita



Costo / beneficio



Pianificazione delle cure



Advance Care Planning in End of Life Care

EDITED BY KERI THOMAS | BEN LOBO

WITH A FOREWORD BY
Professor Sir Mike Richards



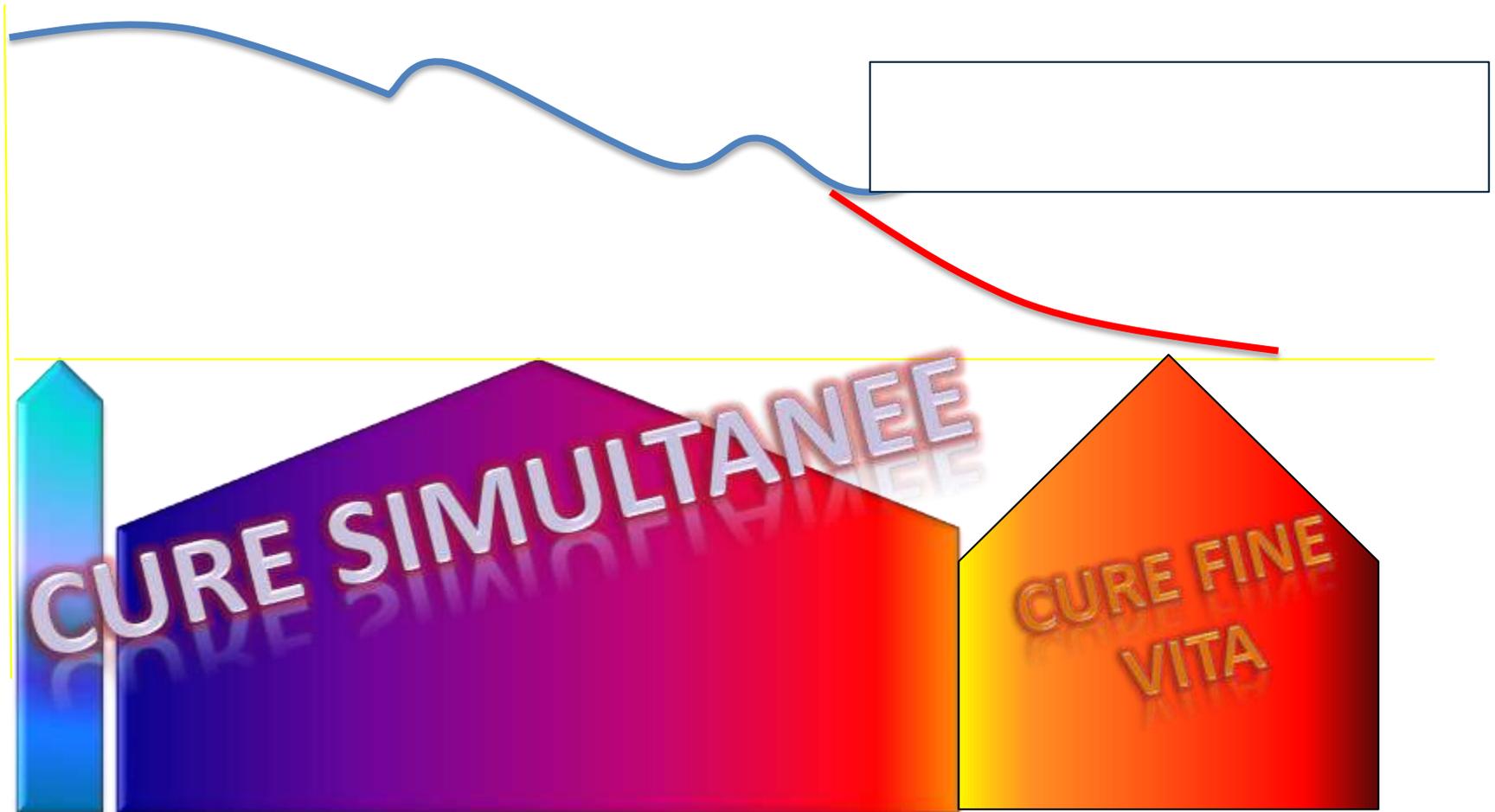
EDITED BY KERI THOMAS | BEN LOBO

EDITED BY KERI THOMAS | BEN LOBO

Rimodulazione delle cure



MODELLO di CURE SIMULTANEE



Cure palliative

Terapia della malattia

Cure palliative



Tempo

Terapia della malattia

Morte



Cure palliative

Morte

Sopravvivenza

p assigned to early

ard

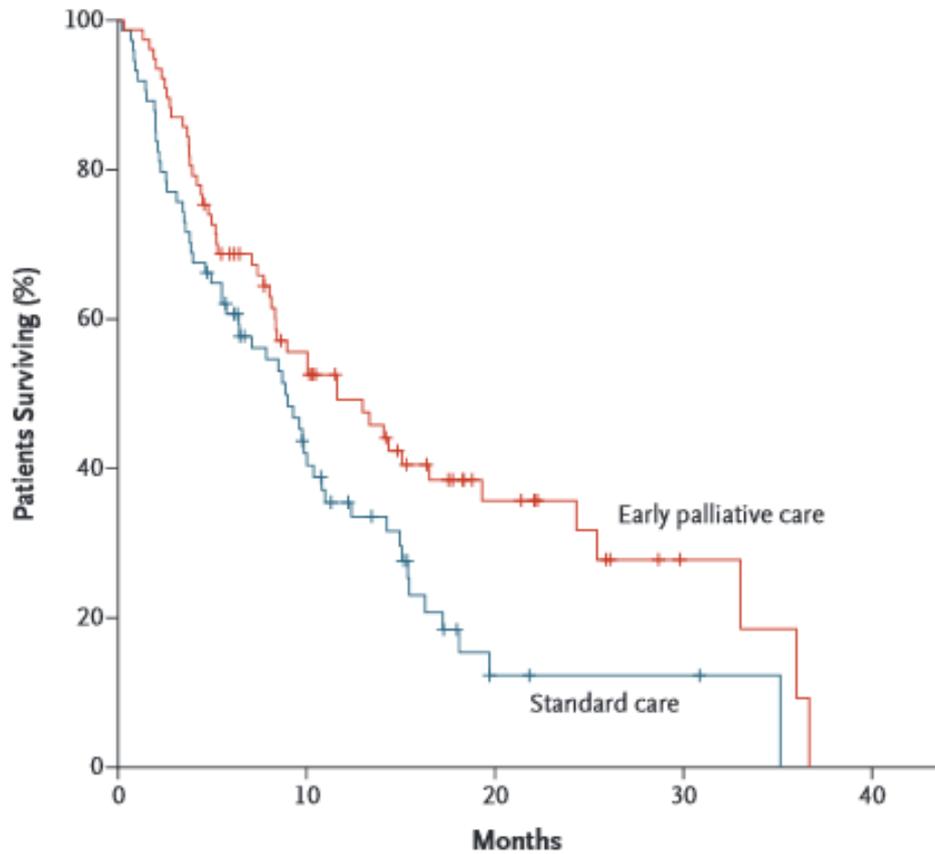


Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.