



**IL LABORATORIO  
DI ARESE**

Ricerca per la cultura politica  
e la conoscenza dell'Europa

**giovedì 1° dicembre  
ore 18.15**

**FINE VITA:**

**LE QUESTIONI APERTE**

*relatori*

**dott.ssa GIADA LONATI**

medico palliativista e direttrice sociosanitaria Vidas

**dott.ssa CARLA PESSINA**

già direttrice Terapia intensiva Ospedale di Rho

**padre CARLO CASALONE**

Pontificia Accademia per la Vita

**Casa delle Associazioni**

**Viale dei Platani, 6 - Arese**

Giada Lonati

# PRENDERSI CURA



PER IL BENE DI TUTTI:  
NOSTRO E DEGLI ALTRI

Con una prefazione di Ferruccio de Bortoli



CORBACCIO

GIADA LONATI

POSTFAZIONE DI  
FERRUCCIO DE BORTOLI

# L'ULTIMA COSA BELLA

DIGNITÀ E LIBERTÀ  
ALLA FINE DELLA VITA



Rizzoli

movimenti  
idee  
**fenomeni**

Giada Lonati  
Barbara Rizzi

# BIO TESTA MENTO

**E3** EDITRICE BIBLIOGRAFICA

Il personale di Asst Rhodense premiato  
con un'Onorificenza Civica dopo la pandemia



Carlo Casalone

# MEDICINA, MACCHINE E UOMINI

La malattia al crocevia delle interpretazioni

Prefazione di Jean Ladrière

GREGORIAN UNIVERSITY PRESS

Pontificia Facoltà Teologica  
dell'Italia Meridionale  
Sezione San Luigi

Carlo Casalone - Mario Picozzi  
(a cura di)

# Bioetica: esercizi di discernimento

dialogo  
chiesa  
medicina  
bene comune  
coscienza  
curare  
morire  
nascere  
società

a cura di  
Carlo Casalone e Paolo Foglizzo

# Volare alla giustizia senza schermi

Un percorso interdisciplinare oltre l'equità  
Premessa di Carlo Maria Martini



K&P

ANCORA

HOEPLI.IT



**IL LABORATORIO  
DI ARESE**

Ricerca per la cultura politica  
e la conoscenza dell'Europa

## **FINE VITA: LE QUESTIONI APERTE**

### **01/12/2022**

#### **DAT. Dichiarazioni anticipate di trattamento**

Sono delle disposizioni/indicazioni che la persona, in previsione della eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può esprimere in merito alla accettazione o rifiuto di determinati: accertamenti diagnostici scelte terapeutiche (in generale) singoli trattamenti sanitari (in particolare).



IL LABORATORIO  
DI ARESÈ

Ricerca per la cultura politica  
e la conoscenza dell'Europa

## Sospensione delle cure

È un diritto sancito dall'art. 1 della legge 219/2017, che 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»*.



**IL LABORATORIO  
DI ARESE**

Ricerca per la cultura politica  
e la conoscenza dell'Europa

## **Sedazione palliativa**

È 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.



IL LABORATORIO  
DI ARESE

Ricerca per la cultura politica  
e la conoscenza dell'Europa

## Suicidio assistito (VIDAS)

È l'atto del porre fine alla propria esistenza in modo consapevole mediante l'**autosomministrazione** di dosi letali di farmaci da parte di un soggetto che viene appunto "assistito" da un medico (in questo caso si parla di suicidio medicalmente assistito) o da un'altra figura che rende disponibili le sostanze necessarie.



IL LABORATORIO  
DI ARESE

Ricerca per la cultura politica  
e la conoscenza dell'Europa

## Differenza tra eutanasia e suicidio assistito (VIDAS)

Per quanto le due pratiche siano accomunate dalla volontarietà della richiesta e dall'esito finale, ci sono almeno due sostanziali differenze tra eutanasia e suicidio assistito: l'**eutanasia** non necessita della partecipazione attiva del soggetto che ne fa richiesta, mentre il **suicidio assistito** sì, perché prevede che la persona malata assuma in modo indipendente il farmaco letale; l'eutanasia richiede un'azione diretta di un medico, che somministra un farmaco di regola per via endovenosa, mentre il suicidio assistito prevede che il ruolo del sanitario si limiti alla preparazione del farmaco che poi il paziente assumerà per conto proprio.



**IL LABORATORIO  
DI ARESE**

Ricerca per la cultura politica  
e la conoscenza dell'Europa

## **Differenza tra sedazione palliativa ed eutanasia**

**La sedazione palliativa** è 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.

**L'eutanasia** richiede un'azione diretta di un medico, che somministra un farmaco, di regola per via endovenosa.



**IL LABORATORIO  
DI ARESE**

Ricerca per la cultura politica  
e la conoscenza dell'Europa

**Importanza e ruolo delle Cure Palliative nel sollievo fisico e psicologico dei malati e nel sostegno ai parenti degli stessi.**

# FINE VITA: LE QUESTIONI APERTE

Dr.ssa Carla Pessina  
Anestesista rianimatore

# Il fine vita è uguale per tutti?

- Paziente con supporti vitali cosciente/non cosciente
- Paziente con terapie di supporto
- Paziente in trattamento palliativo

# CONSENSO INFORMATO

## ART. 1

1. Diritto a vita, salute, dignita' ed autodeterminazione. Nessun trattamento puo' essere iniziato o proseguito senza consenso **informato**
2. **Relazione di cura e fiducia medico-paziente** con incontro tra autonomia decisionale del paziente e competenza e responsabilita' del medico
3. Diritto a conoscere le proprie condizioni di salute, diagnosi, prognosi e terapie

# CONSENSO INFORMATO

4. Consenso documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o altri strumenti che consentano al paziente di comunicare
5. Diritto al rifiuto di qualunque accertamento o trattamento sanitario. Diritto a revocare il consenso precedentemente espresso. Trattamenti sono considerati anche alimentazione ed idratazione artificiale. Il medico, in caso di rifiuto, deve prospettare le conseguenze di tali decisioni
6. Il medico è tenuto al rispetto della volontà del paziente ed è esente da responsabilità civile e penale. Il paziente non può esigere trattamenti contrari alla legge o alla deontologia professionale

# CONSENSO INFORMATO

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza l'equipe assicura la cura necessaria nel rispetto delle volontà' del paziente **ove possibile recepirle.**

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

9. **Ogni struttura sanitaria deve garantire attraverso la propria organizzazione l'attuazione della presente legge con informazione al paziente e formazione al personale**

10. **Formazione in materia di relazione e comunicazione**

11. **Applicazione di norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso**

# CONSENSO INFORMATO

## Art. 3

### Minori ed incapaci

1. Minori ed incapaci hanno diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione
2. **Il consenso e' espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilita' genitoriale** o dal tutore tenendo conto della volonta' della persona minore in grado al suo grado di maturita'

# CONSENSO INFORMATO

## Art. 3

### Minori ed incapaci

3. Il consenso della persona interdetta e' espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto dove possibile avendo cura della dignita' e della salute psicofisica

4. Il consenso della persona inabilitata e' espresso dalla stessa. Se presente un ads che prevede l'assistenza sanitaria il consenso puo' essere espresso o rifiutato anche da quest' ultimo o al posto del paziente, tenendo conto delle volonta' del paziente stesso

# CONSENSO INFORMATO

## Art. 3

### Minori ed incapaci

5. Nel caso in cui il rappresentante legale, in assenza di DAT, rifiuti le cure in opposizione a ciò che ritiene il medico, la decisione è rimessa al giudice tutelare

# DAT

## Dichiarazioni anticipate di trattamento

- Sappiamo cosa sono?
- Chi raccoglie la mia dichiarazione?
- Quali sono i trattamenti a cui non vorrei essere sottoposto?
- Quale figura sanitaria è in grado di fornirmi queste notizie?

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- Denominato “Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita”, il testo della legge sul suicidio assistito predisposto da un gruppo di lavoro ristretto delle Commissioni riunite, si configura come un accordo tra le parti politiche che cerca di regolamentare accesso e modalità di quanto previsto dalla Corte costituzionale con la sentenza Cappato/Dj Fabo. Nella fase emendativa, il Governo non ha preso posizioni rimettendosi al dibattito nelle Commissioni, mentre i relatori (Alfredo Bazoli, PD e Nicola Provenza, M5S) hanno riformulato gli unici emendamenti finora approvati

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- Chi potrebbe richiedere il suicidio assistito?
- Il testo unificato “disciplina la facoltà della persona affetta da una patologia irreversibile e con prognosi infausta o da una condizione clinica irreversibile di richiedere assistenza medica, al fine di porre fine volontariamente ed autonomamente alla propria vita”.

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- Nel testo si definisce la morte volontaria medicalmente assistita come “il decesso cagionato da un atto autonomo con il quale [...] si pone fine alla propria vita in modo volontario, dignitoso e consapevole, con il supporto e sotto il controllo del Servizio Sanitario Nazionale”. Sul punto i relatori Bazoli (PD) e Provenza (M5S) hanno dato parere contrario a tutte le proposte che chiedevano l’allargamento all’eutanasia legale, quindi all’aiuto da parte di terzi nei casi in cui la persona non sia materialmente in grado di assumere il farmaco letale.

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- Per poter accedere al suicidio assistito, la persona deve aver “raggiunto la maggiore età, sia capace di intendere e volere e di prendere decisioni libere, attuali e consapevoli, adeguatamente informata, e che sia stata preventivamente coinvolta in un percorso di cure palliative [...] e le abbia esplicitamente rifiutate”. La persona deve essere affetta da una patologia “irreversibile o a prognosi infausta oppure portatrice di una condizione clinica irreversibile, che cagionino sofferenze fisiche e psicologiche che trova assolutamente intollerabili”, nonché “essere tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale”. Sul punto i relatori hanno espresso parere contrario a un emendamento che proponeva di permettere l’accesso al suicidio assistito non solo a chi è tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale, ma anche a chi è totalmente dipendente da terzi.

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- Quali sarebbero le procedure?
- Nel testo in discussione viene specificato che la richiesta di suicidio assistito deve “essere informata, consapevole, libera ed esplicita”, fatta per iscritto nelle forme dell’atto pubblico o della scrittura privata autenticata, e indirizzata al medico di medicina generale o al medico che ha in cura la persona. Nei casi in cui le condizioni della persona non permettano il ricorso alla richiesta scritta, verrà accettata anche la videoregistrazione alla presenza di due testimoni.

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- Il testo unificato specifica poi i compiti del medico che riceve una richiesta di suicidio assistito, il quale è tenuto a “redige un rapporto sulle condizioni cliniche del richiedente e sulle motivazioni che l’hanno determinata”. Il rapporto va inoltrato al Comitato per l’etica clinica territorialmente competente insieme a copia della richiesta e della documentazione medica e clinica. Nelle riformulazione degli emendamenti da parte dei relatori, è previsto che un delegato del Comitato etico si rechi dal paziente per verificare nuovamente le sue condizioni. Successivamente il Comitato, entro 7 giorni dalla richiesta stando al testo oppure entro 30 giorni stando agli emendamenti a cui è stato dato parere favorevole, “esprime un parere motivato sulla esistenza dei presupposti e dei requisiti a supporto della richiesta”.

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- Stando al testo, se il parere del Comitato etico è favorevole, il fascicolo viene passato “alla Direzione Sanitaria dell’Azienda Sanitaria Territoriale o dell’Azienda Sanitaria Ospedaliera di riferimento”, che dovrà attivare le verifiche necessarie a garantire che il decesso avvenga senza ulteriori dolori “presso il domicilio del paziente o, laddove ciò non sia possibile, presso una struttura ospedaliera o residenziale pubblica”. Attraverso una riformulazione dei relatori, qui si dice che il suicidio medicalmente assistito deve essere “consentito anche alle persone prive di autonomia fisica”, persone che dunque necessitano di un atto da parte di terzi per ottenere il proprio decesso, in contraddizione con la definizione che il testo unificato dà di suicidio assistito, inteso come “atto autonomo”.
- Al di là della contraddizione, che dovrà comunque essere risolta, secondo questa procedura “il medico presente all’atto del decesso è [...] tenuto previamente ad accertare, eventualmente avvalendosi della collaborazione di uno psicologo, che persista la volontà di morte volontaria medicalmente assistita”. Infine, avvenuto il decesso, questo sarà “equiparato al decesso per cause naturali a tutti gli effetti di legge”.

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- Nel caso in cui il parere del Comitato etico sia invece negativo o il medico non ritenga di trasmettere la richiesta di suicidio assistito al Comitato etico, stando alla riformulazione degli emendamenti, la persona avrebbe diritto di rivolgersi al Giudice tutelare entro 60 giorni.

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- I già citati “Comitati per l’etica nella clinica”, intesi dall’articolo 6 come organismi “multidisciplinari, autonomi e indipendenti, e costituiti da professionisti con competenze cliniche, psicologiche, sociali e bioetiche”, vengono demandati al Ministero della Salute, che entro 180 giorni dall’approvazione della legge, dovranno istituirli e disciplinarli.
- Seguendo tutta la procedura fin qui riportata, all’articolo 7 vi è l’esclusione di punibilità per “il medico e personale sanitario e amministrativo che abbiano dato corso alla procedura [...] nonché a tutti coloro che abbiano agevolato in qualsiasi modo la persona malata ad attivare, istruire e portare a termine la predetta procedura”, estendendo questa esclusione anche ai fatti commessi prima dell’entrata in vigore della legge qualora abbiano seguito lo stesso iter.

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- Quali altri atti servirebbero prima dell'entrata in funzione della legge?
- Nelle previsioni delle disposizioni finali, il Ministero della Salute entro 3 mesi dovrebbe poi individuare i requisiti delle strutture del Sistema sanitario nazionale idonee ad accogliere le persone che faranno richiesta di morte volontaria medicalmente assistita, definire i protocolli e le modalità dell'assistenza sanitaria, definire le procedure necessarie ad assicurare il sostegno psicologico e determinare le modalità di custodia ed archiviazione delle richieste, nonché definire un'informazione capillare sulla legge sulle DAT e definire modalità di monitoraggio e implementazione della rete di cure palliative. Ogni anno dovrebbe poi presentare una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge.

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- Legislazione assente
- Giurisprudenza attiva

# SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

- Comunicazione con il paziente
- Comunicazione con la famiglia

# Criticita'

## in rianimazione e terapia intensiva

- **Uso** e distribuzione delle risorse ( covid.....)
- Risorsa o aumento del problema
- Condizioni di vita? Sopravvivenza? create da supporti avanzati
- Capacita' di comunicazione con.....paziente, famigliari, altri sanitari
- **Riconoscimento del limite**
- Mancanza di tempo per dare informazione (**consenso quanto informato?**)
- Mancanza di formazione

IL LABORATORIO DI ARESÉ

Ricerca per la cultura politica  
e la conoscenza dell'Europa



# FINE VITA: LE QUESTIONI APERTE

Giada Lonati

Medico, Direttrice Sociosanitaria VIDAS



1 dicembre 2022

# Buongiorno, mi presento



Mi chiamo Giada Lonati

Sono medico palliativista dal 1995

Faccio la direttrice sociosanitaria di VIDAS dal 2010



VIDAS – Volontari Italiani Domiciliari per l'Assistenza ai Sofferenti – è un'Associazione non profit apartitica e aconfessionale, fondata da Giovanna Cavazzoni nel maggio 1982 e di cui oggi è presidente Ferruccio de Bortoli

# CP: definizione IAHPCC 2020



Table 4  
PC—Resulting Definition From Phase 3

PC is the active holistic care of individuals across all ages with SHS (suffering is health related when it is associated with illness or injury of any kind. Health-related suffering is serious when it cannot be relieved without medical intervention and when it compromises physical, social, spiritual, and/or emotional functioning. Available from <http://pallipedia.org/serious-health-related-suffering-shs/>) because of severe illness (severe illness is a condition that carries a high risk of mortality, negatively impacts quality of life and daily function, and/or is burdensome in symptoms, treatments, or caregiver stress. Available from <http://pallipedia.org/serious-illness/>) and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families, and their caregivers

PC:

- Includes, prevention, early identification, comprehensive assessment, and management of physical issues, including pain and other distressing symptoms, psychological distress, spiritual distress, and social needs. Whenever possible, these interventions must be evidence based
- Provides support to help patients live as fully as possible until death by facilitating effective communication, helping them, and their families determine goals of care
- Is applicable throughout the course of illness
- Is provided in conjunction with disease management
- May positively influence the course of illness
- Intends neither to hasten nor to postpone death
- Provides support to the family and caregiver
- Is delivered recognizing and respecting the patient's wishes
- Is applicable throughout all health care settings
- Can be provided by professionals and lay people
- Requires specialist PC with a multidisciplinary team
- To achieve PC integration, governments should:
  - Adopt adequate policies and norms
  - Ensure that insurance plans integrate PC
  - Ensure access to essential medicines
  - Ensure that PC is part of all health care
  - Ensure that PC is part of all health care
  - Can provide basic PC with specialist PC
  - Ensure access to adequate PC for all
  - Engage with universities, academic institutions, and professional education, including basic, intern

PC = palliative care; SHS = serious health-related suffering

\*confronta:

<http://pallipedia.org/serious-illness>

**Le cure palliative sono la cura olistica attiva della persona di ogni età con sofferenza grave correlata alla sua salute** (la sofferenza è correlata alla salute se associata a una malattia o a un trauma di qualsiasi tipo. La sofferenza associata alla salute è grave quando non può essere alleviata senza l'intervento medico e quando compromette l'equilibrio fisico, sociale, spirituale ed emozionale\*) **a causa di una malattia grave** (la malattia grave è una condizione che comporta elevato rischio di mortalità, che impatta negativamente sulla qualità di vita e sulle attività quotidiane e/o è gravosa per i caregiver in termini di sintomi, trattamenti e stress) **soprattutto in prossimità del fine vita. Obiettivo delle cure palliative è il miglioramento della qualità della vita del paziente, della famiglia e del caregiver.**

# CP: definizione «particolare»



Table 4  
PC—Resulting Definition From Phase 3

PC is the active holistic care of individuals across all ages with SHS (suffering is health related when it is associated with illness or injury of any kind. Health-related suffering is serious when it cannot be relieved without medical intervention and when it compromises physical, social, spiritual, and/or emotional functioning. Available from <http://pallipedia.org/serious-health-related-suffering-shs/>) because of severe illness (severe illness is a condition that carries a high risk of mortality, negatively impacts quality of life and daily function, and/or is burdensome in symptoms, treatments, or caregiver stress. Available from <http://pallipedia.org/serious-illness/>) and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families, and their caregivers

PC:

- Includes, prevention, early identification, comprehensive assessment, and management of physical issues, including pain and other distressing symptoms based
- Provides support to determine goals
- Is applicable
- Is provided in a timely manner
- May positively impact quality of life
- Intends neither to hasten nor to delay death
- Provides support to the patient and family
- Is delivered in a patient-centered manner
- Is applicable
- Can be provided by a variety of healthcare professionals
- Requires specialized training and education
- Adopt adequate measures to ensure patient safety
- Ensure that the patient and family understand the goals and objectives of PC
- Ensure that the patient and family can provide input into the care plan
- Ensure access to PC services
- Engage with the community to increase awareness and education, including

PC = palliative care

## Le cure Palliative:

- includono la prevenzione, l'identificazione precoce, la valutazione completa e la gestione dei **problemi fisici**, inclusi il dolore e altri sintomi dolorosi, **disagio psicologico, disagio spirituale e bisogni sociali**. Quando possibile, questi interventi devono essere «evidence based»
- forniscono supporto per aiutare i pazienti a **vivere il più pienamente possibile** fino alla morte facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi di cura
- si possono realizzare **in qualsiasi momento della malattia**, in funzione dei bisogni del paziente, anche in concomitanza di cure «attive»
- possono influenzare positivamente il decorso della malattia
- **non anticipano né posticipano la morte, affermano la vita e riconoscono il morire come un processo naturale**
- forniscono supporto alla famiglia e agli operatori sanitari durante la malattia dei pazienti e nella fase del **lutto**
- **riconoscono e rispettano i valori** culturali e le credenze del paziente e della sua famiglia
- si possono realizzare **in ogni ambito** sanitario (setting e livelli diversi)
- possono essere fornite da professionisti con una **formazione di base ma**
- richiedono un **team multiprofessionale** specialista in CP per la gestione dei casi complessi

# Che cosa sono le Cure Palliative?



## ETIMOLOGIA

Dal latino: [**pallium**] mantello, velo. Figurativamente, coprire il problema con un velo.

## DIZIONARIO

Di rimedio, farmaco, cura, che elimina o attenua i sintomi di un male, senza però agire sulle sue cause.

*estens. non risolutivo, illusorio; provvisorio*



La scelta del nome «**palliativo**» è messa in discussione dalle società scientifiche in quanto nel pensiero comune continua a prevalere l'idea che «**palliativo**» sia sinonimo di «**inutile**», di «**finto**» fino a lasciare credere all'«**abbandono terapeutico**».

**INVECE**, quando «non c'è più nulla da fare» nel senso che l'obiettivo della cura non può più essere la guarigione, **c'è ancora molto da fare: ci si prende cura della persona, nella sua globalità.**

# Le CP: tra diritti e doveri



**Legge 15 marzo 2010 , n. 38**

**Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (10G0056)**

- In **ogni luogo geografico** e in **ogni setting di cura**
  - Differenze interregionali e intraregionali
  - Aree scoperte (vedi RSA, RSD, ...)
- Per **ogni patologia**
  - Molto più facile accedere a un servizio di cure palliative e morire a casa per i pazienti oncologici. Eppure negli USA negli anni '90, la percentuale di "hospice users" con M. di Alzheimer era 1.1%, nel 2014 questa percentuale era cresciuta fino il 14.8%; gli "hospice users" con cancro erano il 75.6% nel 1992, il 35.6% nel 2014.
- Ad **ogni età**
  - Per i minori sono un miraggio (<15%) e, dal momento che mancano nelle case di riposo, lo sono anche per molti anziani.



# CPP: per chi e... quando?



Minori con **patologie per le quali esiste un trattamento specifico**, ma che **può fallire** in una quota di essi: le cure palliative intervengono quando il trattamento causale fallisce per la guarigione (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile)

Minori con **patologie in cui la morte precoce è inevitabile**, ma cure appropriate possono **prolungare e assicurare una buona qualità di vita** (infezione da HIV, fibrosi cistica)

Minori con **patologie progressive**, per le quali il **trattamento è quasi esclusivamente palliativo** e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche...)

Minori con **patologie irreversibili ma non progressive**, che causano disabilità severa, e morte prematura (Paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari)

## Grandi prematuri

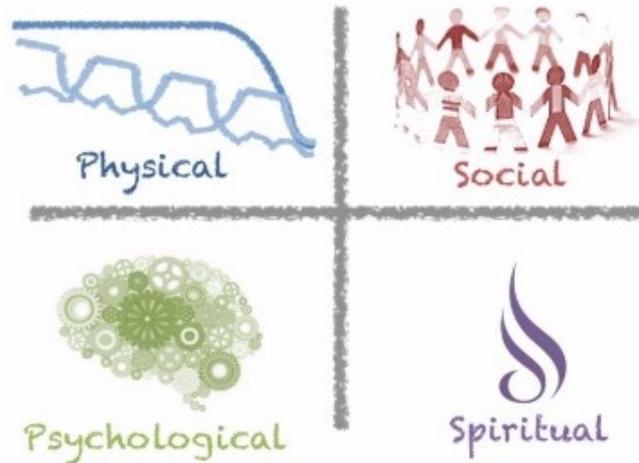
*Association for Children with Life-limiting and Terminal Illness e Royal College of Paediatrics and Child Health (UK, 1997, 2004)*

# Il dolore totale alla fine della vita



But dying is a...

4-Dimensional experience



A causa di...  
...malattia principale,  
comorbidità, iatrogeno...  
*Generalmente controllato  
dai FARMACI*

A causa di...  
...perdita del ruolo sociale,  
perdita del lavoro e  
dell'autonomia economica,  
paura di pesare sugli altri...

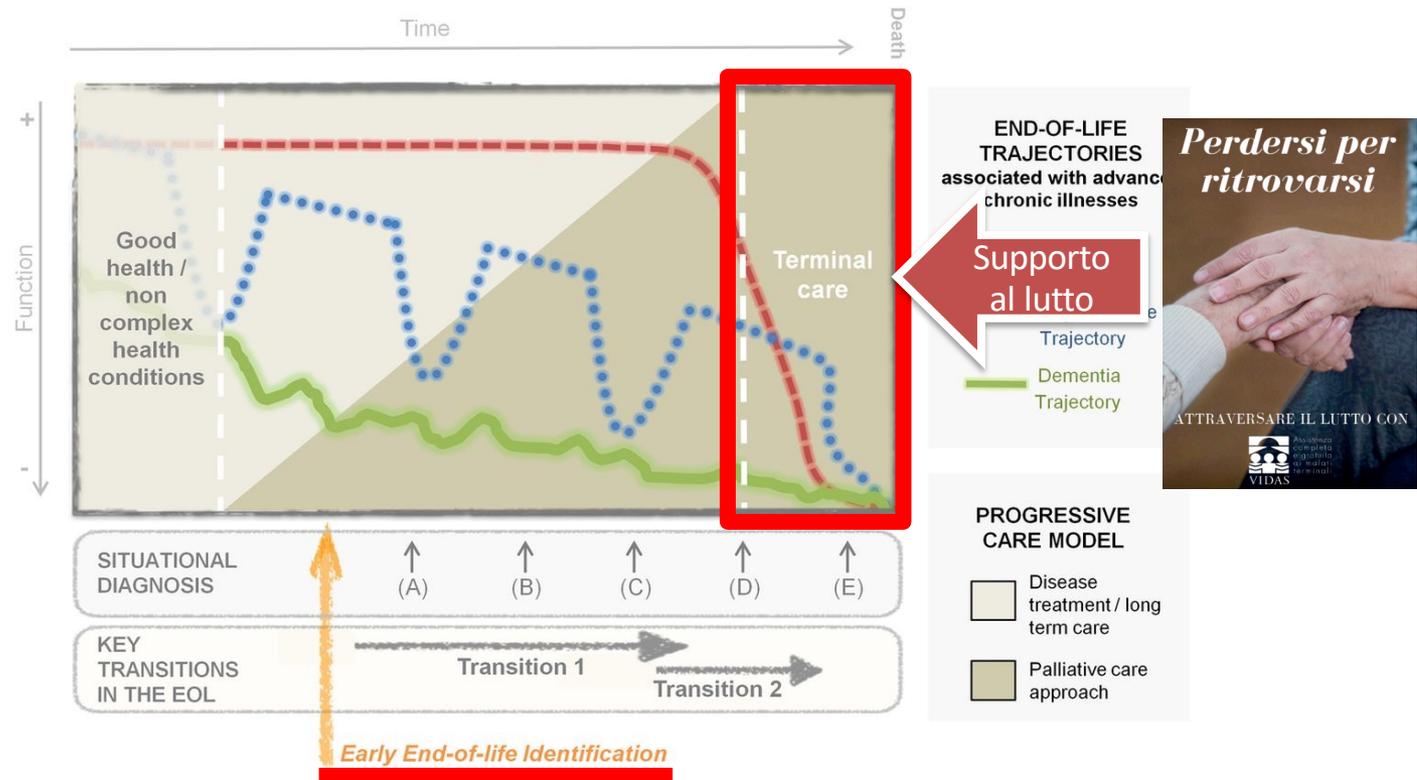
A causa di...  
...stato di ansia,  
depressione, frustrazione,  
angoscia, disperazione...

A causa di...  
sensi di colpa/rimorsi, paura di  
cosa succederà dopo la morte,  
perdita del senso della vita,  
perdita della fede...

Concept of Total Pain (Cicely Saunders, 1978) - <http://www.iasp-pain.org/>

# Le CP: quando e per chi?

BMJ Open J Amblàs-Novellas et al. BMJ 2016;6:e012340



# La letteratura

Krawczyk and Gallagher *BMC Palliative Care* (2016) 15:59  
DOI 10.1186/s12904-016-0133-4

BMC Palliative Care

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Communicating prognostic uncertainty in potential end-of-life contexts: experiences of family members



Marian Krawczyk<sup>1\*</sup> and Romayne Gallagher<sup>2</sup>



**Multimorbilità e nuovi trattamenti** aumentano la complessità prognostica.

**L'incertezza è una realtà quotidiana in medicina** eppure noi lavoriamo diligentemente per eliminarla.

Foreseeing and foretelling → prevedere e preannunciare.

**Foreseeing** riguarda la capacità di capire il percorso futuro della malattia. Si sviluppa col tempo, chi più chi meno. È una competenza tecnica.

Foretelling è **raccontare la prognosi**. Anche questa capacità si sviluppa con il tempo ma, a differenza della prima, costa molto in termini di energia paura stress. È una competenza anche relazionale.

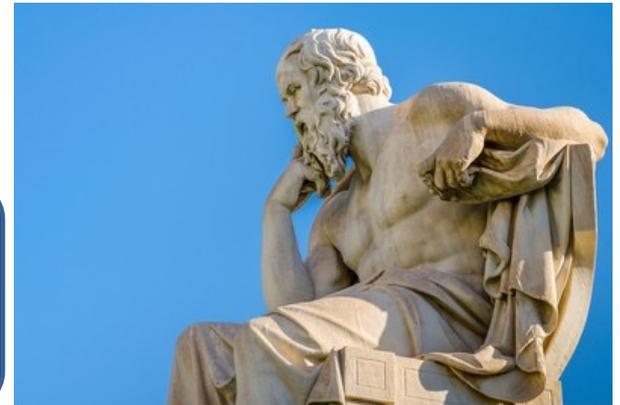
Poi c'è una competenza ulteriore, che definirei personale, che il medico deve sviluppare è proprio la **capacità di stare nell'incertezza e di comunicarla**, senza alimentare l'angoscia e mantenendo una speranza inserita nell'orizzonte del possibile.

**...eppure ci si può provare**

# L'annosa questione della consapevolezza... ...non solo prognostica



Dottoressa, mi guardi:  
Le sembra un malato terminale?



conoscenza : *consapevolezza* = biologia : *biografia*

**...e il paziente non oncologico?**

# Prendersi cura in cure palliative: tra accompagnamento e curiosità



## Accompagnamento

*Condivisione del pane (cum panis) e capacità di unirsi nel cammino*

**“Aver cura è cercare un ritmo buono per camminare nel tempo insieme”** (Luigina Mortari)



## Cura

**Cor urat** (lat.), scalda il cuore

**Kau** (radice sanscrita), vedere, osservare, conoscere, allargare lo sguardo

# La cura è anche curiosità dell'altro

# «Se vuoi andare veloce, corri da solo. Se vuoi andare lontano, viaggia insieme agli altri»



Un'équipe è:

- formata da *professionisti e volontari*
- *molto più che* l'insieme di professionalità/competenze diverse
- *molto più che* la somma dell'apporto dei singoli componenti
- un insieme di *persone* che si riconoscono *interdipendenti*
- un gruppo di *persone capaci* di lavorare in modo sinergico per un obiettivo comune

## Comunità curante



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.**

Legge 219/2017 art 1 comma 2

# Obiettivi e modalità



## QUALITÀ della VITA



**PRENDERSI CURA** della persona tenendo conto del suo contesto:

- Storia di vita
- Famiglia
- Cultura
- Storia di malattia



Sguardo  
sulla  
**PERSONA**

**CENTRALITÀ** della persona assistita

**SINERGIA** (lavoro d'équipe)

Pianificazione Condivisa delle Cure (**PCC**)

# Cure Palliative: *tempo*



## «Ordinarie»

Quotidianità...

*Come mi vesto... oggi e «domani»*

*Come «gestire» il conto in banca*

...

## «Straordinarie»

Quotidianità...

*Dialisi*

*Trasfusione*

*Tracheotomia e ventilazione invasiva*

*PEG e alimentazione artificiale*

*Idratazione artificiale*

*Antibiotico*

...

→ implicazioni etiche

# «Ai più importanti bivi della vita non c'è segnaletica»

*E. Hemingway*



## Il fattore tempo: tra Chronos e Kairos



# Legge n.219 del 22 dicembre 2017: *l'iter legislativo*



Camera dei Deputati  
20 aprile 2017



Senato della Repubblica  
14 dicembre 2017

# Il «corpo» della legge: 8 articoli



*Articolo 1*

CONSENSO INFORMATO

*Articolo 2*

TERAPIA DEL DOLORE, DIVIETO DI OSTINAZIONE  
IRRAGIONEVOLE NELLE CURE E DIGNITÀ NELLA FASE  
FINALE DELLA VITA

*Articolo 3*

MINORI E INCAPACI

*...in salute*

*Articolo 4*

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

*Articolo 5*

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

*...in malattia*

*Articolo 6*

NORMA TRANSITORIA

*Articolo 7*

CLAUSOLA DI INVARIANZA FINANZIARIA

*Articolo 8*

RELAZIONE ALLE CAMERE



# Legge 219/2017: oltre le ideologie, quale *valore*?

- Rafforza il **diritto** del paziente **ad essere informato**
- Valorizza il rapporto medico-paziente, definendo tra l'altro il **tempo di relazione come tempo di cura**
- Sostiene l'importanza del **lavoro d'équipe**
- Garantisce il diritto di **esprimere il proprio modo valoriale** (adesione o rinuncia a un percorso di cura)
- Garantisce la possibilità di esprimerci su tematiche che ci riguardano e di vedere **esteso il proprio potere decisionale** alle situazioni in cui non saremo più in grado di esprimerci
- **Tutela la vita**: riduce i rischi di essere *sotto* o *sovratrattati*
- Rafforza il diritto alla **sedazione profonda**
- Riconosce che il **trattamento del dolore** non è mai accanimento
- Stabilisce con chiarezza che **idratazione e nutrizione** sono trattamenti
- Permette di ridurre il rischio di conflitti decisionali tra familiari e curanti
- Rappresenta un aiuto per «chi rimane» e potrebbe trovarsi impreparato a dover prendere decisioni in vece del proprio congiunto

# Conoscere per scegliere tra piccole e grandi cose



«Io sento che qui le cose vanno sempre peggio. Mi manca sempre di più il fiato. In tre mesi sono passata dall'essere autonoma a dipendere per tutto da mio marito e dai ragazzi. Se riesco almeno ad alzarmi dal divano per fare da mangiare alla piccola quando torna da scuola mi sembra di aver voltato il mondo.

Mi hanno proposto l'ennesima chemio e mi hanno dato un mese per pensarci.

Un mese... Un'altra chemio... Dice che ce ne sono ancora tante che non ho fatto.

E io mi chiedo: ma devo per forza farle tutte o ci sarà un momento in cui potrò dire basta?

Poi. Questa chemio fa di nuovo cadere i capelli. Lo so che di fronte alla vita i capelli sono una roba a cui si può rinunciare però mi dico: se mi fanno una chemio che mi fa cadere i capelli devono essere almeno sicuri che io viva abbastanza per poterli riavere di nuovo. Perché se l'alternativa è pure morire senza capelli io mi dico che voglio scegliere di morire riconoscendomi un po' di più quando mi guardo allo specchio.

Anche questa è qualità di vita, che cosa dici?»

G., donna, 56 anni, coniugata, 3 figli di cui una minore, laurea.

Tumore della mammella metastasi uterine ossee linfonodali intestinali peritoneali pleuriche.

Ultima informazione ricevuta: «qualche cellulina si è spostata sulla pleura»

Grazie!

[giada.lonati@vidas.it](mailto:giada.lonati@vidas.it)

