

# Alla fine della vita: chi decide?

## L'orizzonte del medico

**Luciano Orsi**  
Dipartimento Cure Palliative, Mantova



DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE  
GIURIDICHE E STUDI INTERNAZIONALI



Per un diritto gentile  
alla fine della vita

25 ottobre 2013

Centro civico Altinate  
Auditorium S. Gaetano  
via Altinate 72 Padova

**MALATTIE  
CRONICO-  
DEGENERATIVA**



**FASI DI AGGRAVAMENTO  
ATTESE E PREVEDIBILI**

**Gestione  
delle fasi  
avanzate e  
terminali**



**Disponibilità  
scientifico-tecnologica**

**SCELTE DI CURA:**

**QdV  
QdM**

**LUOGO, TEMPO, MODO**

**CORSIA, T.I., DOMICILIO, HOSPICE**

**Terminalità prevedibile**

**Terminalità da gestire**



- quali cure? Tradizionali o palliative?
- come curare e..... morire?
- dove curare e..... morire?



**Scelte etiche**

**Scelte cliniche**

**Morte naturale ?????**

**MORTE ACCETTATA**

# ALBERO DECISIONALE CLINICO-ETICO



**TRATTAMENTO CAUSALE:**

**PROSECUZIONE**

**O**

**INTERRUZIONE ?**

**PIANIFICAZIONE ANTICIPATE DELLE CURE**

**DIRETTIVE ANTICIPATE**

**CURE PALLIATIVE SIMULTANEOUS O END-  
OF-LIFE CARE**

**NON C'È PIÙ NIENTE DA FARE.....**

## **DEFINIZIONE DI CURE PALLIATIVE (OMS) - 1**

**INSIEME DI INTERVENTI TERAPEUTICI ED ASSISTENZIALI FINALIZZATI ALLA CURA ATTIVA, TOTALE DEI MALATI LA CUI MALATTIA DI BASE NON RISPONDE PIÙ' AI TRATTAMENTI SPECIFICI.**

**FONDAMENTALE E' IL CONTROLLO DEL DOLORE E DEGLI ALTRI SINTOMI E, IN GENERE, DEI PROBLEMI PSICOLOGICI, SOCIALI E SPIRITUALI.**

# **DEFINIZIONE DI CP**

## **(OMS) - 2**

**L'OBIETTIVO DELLE CP E' IL RAGGIUNGIMENTO DELLA MIGLIORE QUALITA' DELLA VITA POSSIBILE PER I MALATI E LE LORO FAMIGLIE..**

**MOLTI ASPETTI DELL'APPROCCIO PALLIATIVO SONO APPLICABILI ANCHE PIU' PRECOCEMENTE NEL CORSO DELLA MALATTIA TERMINALE**

**SIMULTANEOUS CARE**

# Continuum of Care Model

**Curative  
Care**

**Palliative  
Care**

**D  
E  
A  
T  
H**

**B  
E  
R  
E  
A  
V  
E  
M  
E  
N  
T**

**Disease Progression**



**Fare?**

**non fare?**



**(fare altro?)**

**2 binari:**

**Appropriatezza clinica**

**Liceità etica**





# Principi generali dell'etica medica:

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

**AUTONOMIA**



**BENEFICIALITA'**



**DECISIONI CONDIVISE**

SE CONFLITTO DI OPINIONE  
PREVALE **VOLONTA' PAZ.**

GIUDIZIO SOSTITUTIVO  
sec. **BIOGRAFIA**

**BEST INTEREST ETICO**

**ALLEANZA  
TERAPEUTICA**

**PATERNALISMO  
FAMILISMO**

SE CONFLITTO PREVALE  
**VOLONTA' ESTERNA**  
(MEDICA E/O MORALE)

GIUDIZIO SOSTITUTIVO  
sec. **BIOLOGIA**

**BEST INTEREST BIOLOGICO**

# LIMITAZIONE TERAPEUTICA CRITERIO di PROPORZIONALITA'

## TRATTAMENTO PROPORZIONATO/SPROPORZIONATO (ORDINARIO/STRAORDINARIO)

in base a:

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

# Il pluralismo etico

La presenza di prospettive etiche diverse e contrastanti

Sfida: far convivere “stranieri morali”

Ciascuna posizione morale merita rispetto

(rispetto delle libertà individuali)

Rinuncia a posizioni assolutiste

# Pluralità di etiche da accogliere

## Competenze..cosa ci serve per stare lì....esserci...

- **Competenza teorica (bioetica)**
- **Consapevolezza della mia posizione etica**
- **Lavoro su di sé..per poter “tenere” sull’altro**

# A QUALI TRATTAMENTI SI PUO' PORRE UN LIMITE ?

- **Rianimazione Cardio-Polmonare**
- **Ventilazione Artificiale Meccanica**
- **VASOPRESSORI E INOTROPI**
- **TERAPIE SOSTITUTIVE RENALI**
  - **IDRATAZIONE E NA**
  - **INTERVENTI CHIRURGICI**
    - **EMOTRASFUSIONI**
      - **CT – RT, ecc.**

# LIMITAZIONE TERAPEUTICA

## STRATEGIE UTILI

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

# LIMITAZIONE TERAPEUTICA

## STRATEGIE DANNOSE

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

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





# PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE (PAC) advanced care planning

**Processo** in cui il pz., insieme ai curanti ed ai suoi familiari o persone a lui care prende delle decisioni circa le proprie future cure....

**..ma non solo terapie...**

**anche progettazione assistenziale**

# Pianificazione anticipata delle cure

- Il pz. **esplicita le sue volontà** in relazione a **stati patologici futuri**
- Il pz. **esplicita scelte di trattamento o non trattamento**
- Il pz. **nomina un fiduciario** che decide in caso di **futura incapacità mentale**

# **DIRETTIVE ANTICIPATE**

**Sono la logica conclusione della PAC**

**Sono composte da due parti:**

- **DIRETTIVA DI ISTRUZIONI**
- **DIRETTIVA DI DELEGA**

# Volontà (direttive) anticipate

Obbligo legislativo e deontologico di tener conto delle volontà anticipate:

- **Art. 9. Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina Consiglio Europeo**  
(Oviedo, 4 Aprile 1997; ratificata da Parlamento Italiano, 14 Marzo 2001).
- **Art. 35 36 37 e 38 Codice di Deontologia Medica**  
(16/12/06).
- **Art. 38 Codice Dentologico Infermieri**  
(2009)

# C D M – art. 35 - Acquisizione del consenso

“Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l’acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente.

..... In ogni caso, in presenza di un documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona.

**Il medico, deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità delle vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà dal paziente.**

# C D M – art. 36- Assistenza d'urgenza

Allorchè sussistano condizioni di urgenza,  
tenendo conto delle volontà della persona se  
espresse, il medico deve attivarsi per  
assicurare l'assistenza indispensabile

# CDM – art 37

## - Consenso del legale rappresentante -

Allorchè si tratti di minore o di interdetto il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal **legale rappresentante**.

Il medico, nel caso in cui sia stato nominato dal giudice tutelare un **amministratore di sostegno** deve debitamente informarlo e tenere nel massimo conto le sue istanze.

In caso di opposizione da parte del rappresentante legale al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o incapaci, il medico è tenuto ad informare l'AG; se vi è **pericolo di vita o grave rischio per la salute del minore o incapace, il medico deve comunque procedere senza ritardo e secondo necessità alle cure**



## CDM – art. 38 - Autonomia del cittadino

“Il medico deve attenersi, nell’ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, **alla volontà** liberamente espressa dalla persona **di curarsi**, e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa.

.....

**Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.**

# Codice deontologico infermieristico 2009

## ■ **Articolo 4**

L'infermiere **orienta la sua azione al bene dell'assistito**, di cui attiva le risorse sostenendolo **nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile** anche quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità

# Codice deontologico infermieristico 2009

- **Articolo 23**

L'infermiere riconosce il **valore dell'informazione integrata multiprofessionale** e si adopera affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita.

- **Articolo 24**

L'infermiere aiuta a **sostenere l'assistito** nelle scelte, fornendo **informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici** e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.

- **Articolo 25**

L'infermiere rispetta la consapevole ed esplicita volontà della persona di non essere informata, **purché la mancata informazione non sia di pericolo per sé o per gli altri.**

# Codice deontologico infermieristico 2009

## ■ **Articolo 38**

L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato.

# Codice deontologico infermieristico 2009

## ■ **Articolo 36**

L'infermiere assiste la persona, qualunque sia la sua condizione clinica e fino al termine della vita, riconoscendo l'importanza della **palliazione** e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.

## ■ **Articolo 37**

L'infermiere tutela la **volontà** dell'assistito di porre **dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità della vita**

# VERBALIZZAZIONE ED INFORMAZIONI VARIE

---

---

---

---

---

## **VOLONTA' DEL MALATO E PIANIFICAZIONE TERAPEUTICA ANTICIPATA** (raccolta durante l'assistenza palliativa)

---

---

---

---

---

## Formalismi burocratici.....



Intimità

quiete

comunicazione sincera

offrire informazioni

