

## Relazione di cura o impedimento di cura? Fiducia o imposizione?

Paolo Marchionni – Medico legale – Vice Presidente  
Nazionale Scienza e Vita

Marco Maltoni – Direttore Unità Cure Palliative – Forlì

Casa di Riposo Maria Bambina , Padova, 05/04/2019  
ACOS Veneto

## Relazione di cura o impedimento di cura? Fiducia o imposizione?



## Domande

- Desiderio di un incremento dei «livelli di libertà» e di autonomia del cittadino/paziente?
- Se il rationale della legge nasce dalla necessità di «proteggere» il più debole dei due soggetti della alleanza terapeutica, esiste comunque il rischio di introduzione di livelli di rigidità e a partire da una contrattualistica «sfiducia»?
- Se l'autonomia delle persone fragili risente degli atteggiamenti personali e organizzativi esterni, come continuare a garantire una libertà non condizionata da pressioni sociali, sia in chi desidera, sia in chi non desidera effettuare le DAT?

## Le possibilità della notte

Marco Venturino, Mondadori, 2010

- **“Ha dolore? Sente male?...”** “Quanto dolore ha? Due, cinque? Otto?” Un sistema perfetto.
- **Ma era la faccia che non c’entrava niente.**  
Gli chiedevano: “Ha dolore?” con quella faccia che sembrava dire: “Sta piovendo?”
- ...quando il dolore esplodeva era un'emergenza, un'esondazione, un terremoto, una catastrofe.  
**Era un'emergenza, ca..., una necessità totale, assoluta, immediata.**  
Altro che... “adesso facciamo qualcosa”

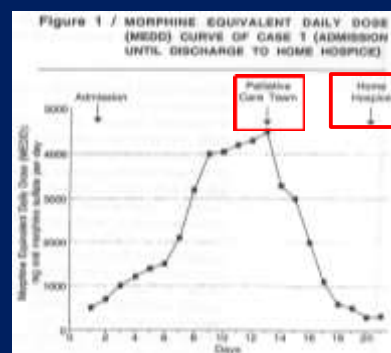
## Caso clinico

Una signora di mezza età era pienamente consapevole dello stato di avanzamento della propria neoplasia gastrica, che le provocava uno stato di occlusione intestinale per la carcinosi peritoneale.

La paziente era indecisa se effettuare un ulteriore tentativo di chemioterapia come suggerito dall'oncologo e fortemente desiderato dai familiari o se proseguire con sole cure palliative, come voleva..

## Palliative pain management: when both pain and suffering hurt

(Strasser F, Walker P, Bruera E J Palliat Care. 2005 Summer;21(2):69-79)



Unità  
della persona  
e relazione  
in atto

## Etica femminista

le relazioni ...dovrebbero essere sostenute affinché l'espressione dell'autogoverno sia possibile

(Christman J, Ethic Theory Moral Prac 2014; 17: 369-382)

## Ruolo del curante

### Autonomia individuale

Fornire competenza e conoscenza medica

### Autonomia relazionale

Fornire competenza e conoscenza medica, ingaggiarsi con la esperienza emozionale del decisore, offrire supporto nel processo decisionale

"Avevo preso appuntamento con Exit per morire. Invece sono ancora qui..."

Un paziente di Lissana racconta la sua decisione di mettersi fine ai suoi giorni. E le circostanze che gli hanno permesso di riprendere gusto alla vita, malgrado tutto.

di Patrizia Favre - In La Libertà (quotidiano di Friburgo)



### Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end-of-life

(Chochinov, JCO, 2005)

- Intervento psicoterapeutico breve e mirato a fare riemergere il senso di valore della persona
- Valutazione pre-post intervento:
  - 76% accresciuto **senso di dignità**
  - 68% accresciuto **senso di significato**
  - 81% ha riferito **utilità e aiuto alla famiglia**
  - misure di **sofferenza** ( $p=.023$ ) e **depressione** ( $p=.05$ ) ridotte
- Dignity and the eye of the beholder (JCO, 2004)

5



**HOSPICE: luogo di vita, assistenza, ricerca e formazione**

con l'obiettivo di favorire la **naturalità della vita e della morte**

12



Consentitività

## The Path of Cicely Saunders: The "Peculiar Beauty" of Palliative Care

Guido Miccinesi<sup>1</sup>, Augusto Caraceni<sup>2</sup>, Ferdinando Garetto<sup>3</sup>, Giovanni Zaninetta<sup>4</sup>, Raffaella Bertò<sup>5</sup>, Chiara M. Broglio<sup>6</sup>, Bruno Farci<sup>7</sup>, P. Lora Aprile<sup>8</sup>, Massimo Luzzani<sup>9</sup>, Annamaria M. Marzi<sup>10</sup>, Sebastiano Mercadante<sup>11</sup>, Luigi Montanari<sup>12</sup>, Matteo Moroni<sup>13</sup>, Elena Piazza<sup>14</sup>, Cristina Pitturei<sup>15</sup>, Davide Tassinari<sup>16</sup>, Leonardo Trentin<sup>17</sup>, Adriana Turritiani<sup>18</sup>, Vittorina Zagonel<sup>19</sup>, and Marco Maltoni<sup>20</sup>

Journal of Palliative Care  
 2018, Vol. 34(2), 1-2  
 © The Author(s) 2018  
 Article reuse guidelines:  
 sagepub.com/journalsPermissions.nav  
 DOI: 10.1177/0898010118765428  
 jpc.sagepub.com/home/jpc

SAGE

## Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Legge 219 del 22/12/2017

- Art. 1: Consenso informato
- Art. 2: Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita
- Art. 3 : Minori e incapaci
- Art. 4: Disposizioni anticipate di trattamento
- Art. 5: Pianificazione condivisa delle cure
- Art. 6: Norma transitoria
- Art. 7: Clausola di invarianza finanziaria
- Art. 8: Relazione alle Camere

20

## Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Legge 219 del 22/12/2017

- Relazione di cura che si basa sul Consenso Informato  
 ...0...  
 Consenso Informato che si basa sulla relazione di cura

21

## Art. 1: Consenso informato

- Comma 1: nessun trattamento sanitario **iniziato o proseguito** se privo del consenso libero e informato della persona interessata
- Comma 2: **Relazione di cura e fiducia..che si basa sul CI.**
- Comma 3: diritto a essere informati (non «dovere»)...
- Comma 5: nutrizione artificiale e idratazione artificiale: **sempre e comunque trattamenti sanitari...**  
 Rifiuto iniziale e revoca successiva..**esattamente la stessa cosa..**
- Comma 8: Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce **tempo di cura**

22

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

- Comma 1: sempre alleviare le sofferenze..anche in caso di rifiuto o revoca del trattamento sanitario
- Comma 2: ...prognosi infausta a breve termine o in imminenza di morte astenersi da ostinazione irragionevole e in presenza di sintomi refrattari...  
**sedazione palliativa profonda continua**

23

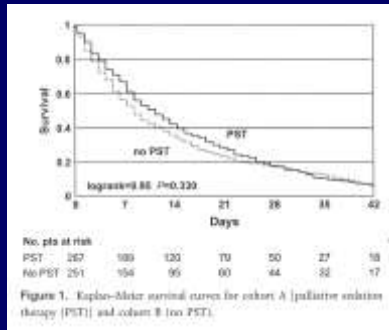
## Eutanasia e suicidio assistito dal medico: il documento della Task Force Etica dell'EAPC

(Palliat Med 2003; 17: 97-101)

	Sedazione palliativa	Eutanasia
<b>Intenzione</b>	Sollievo da sofferenza intollerabile	Morte del paziente
<b>Procedura</b>	Uso di farmaco sedativo per controllo di sintomo refrattario	Somministrazione di farmaco letale
<b>Risultato</b>	Sollievo dal distress	Morte immediata

## Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study

(Maltoni M, Ann Oncol 2009 Jul;20(7):1163-9)



## Art. 4: Disposizioni Anticipate di Trattamento

- Comma 1. 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

26

## Art. 4: Disposizioni Anticipate di Trattamento

- Comma 5: il medico è 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 possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.
- Comma 6: come redigerle...
- Comma 7: nelle medesime forme modalità di rinnovo, modifica, revoca

28

## Art. 4: Disposizioni Anticipate di Trattamento

- Ruolo del MMG
- Differenze con la Convenzione di Oviedo
- Mancata previsione di obbligo di aggiornamento
- In una patologia «cronica» a pousse', chi e quando decide quando iniziare a seguire le DAT?
- E' davvero «possibile» redigere DAT che prevedano le situazioni di acuzie?

28

## Art. 5: Pianificazione Condivisa delle Cure

- Comma 1: Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico...
- Anziano fragile...

29

## Callahan D. On feeding the dying. Hasting Center New York, 1983 Oct;13(5): 22.

- Il rifiuto della nutrizione può diventare, nel lungo termine, il solo modo efficace per assicurarsi che un largo numero di pazienti biologicamente resistenti venga effettivamente a morte
- ...la disidratazione potrebbe diventare a ragione il «non trattamento» di elezione



## La morte moderna

C-H Wijkmark, Iperborea, 2008

- “Deve tornare ad essere *naturale* morire quando il periodo attivo è passato. **Dobbiamo risolvere il problema con gli anziani, non contro di loro....**
- ... campagna di informazione  
..Soluzione finale che noi del Fater vorremmo definire con la ben nota formula dell'*obbligo volontario*”



31

## Un cambiamento proposto a degli interlocutori

- **Passaggio da** «insopportabilità della sofferenza e della dipendenza» **a possibilità di** «maturazione personale dentro una vita dipendente»
- **Metodo:** comunicare **esperienza**, che possa suscitare interrogativo  
→ perché questa persona ammalata vive così la sua malattia?  
→ perché questo familiare assiste così il suo congiunto ammalato?  
→ perché questo medico vive così il suo rapporto di cura?
- **Comunicare con degli «interlocutori»:** dignità civile di un dialogo tra chi pondera maggiori le ombre e chi maggiori le luci

Grazie per l'attenzione