



UNIVERSITÀ GIUSTINO FORTUNATO
D.M. 13 aprile 2006 - G.U. n° 104 del 6/05/2006 - TELEMATICA

Master 1° livello Deglutologia geriatria **9/11/24 2024**

Medicina palliativa e fine vita

Luciano Orsi

Direttore della Rivista Italiana di Cure Palliative

DEFINIZIONE DI CP-1

WHO. Cancer pain relief and palliative care.

Technical Report Series 804. Geneva WHO, **1990**

INSIEME DI INTERVENTI TERAPEUTICI ED ASSISTENZIALI FINALIZZATI ALLA CURA ATTIVA, TOTALE DEI MALATI LA CUI MALATTIA DI BASE NON RISPONDE PIU' 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 (WHO 1990) - 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

Definizione O.M.S. 1990

Le cure palliative:

- **Affermano il valore della vita e considerano la morte come un **processo naturale****
- **Non intendono accelerare né posporre la morte**
- **Integrano gli aspetti psicologici e spirituali delle cure del malato**
- **Offrono un sistema di supporto ai **malati** per aiutarli a vivere nella maniera più attiva possibile fino alla morte**

Definizione O.M.S. 1990

- Offrono un sistema di supporto alla **famiglia** per aiutarla durante la malattia e nella fase del lutto
- Utilizzano un lavoro di équipe per dare una risposta ai bisogni del malato e della famiglia, incluso il supporto durante il lutto, se indicato
- Vogliono migliorare la qualità della vita, e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia
- **Sono applicabili precocemente** nel corso della malattia, insieme ad altre terapie che hanno come obiettivo quello di prolungare la vita, quali la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono quelle indagini diagnostiche

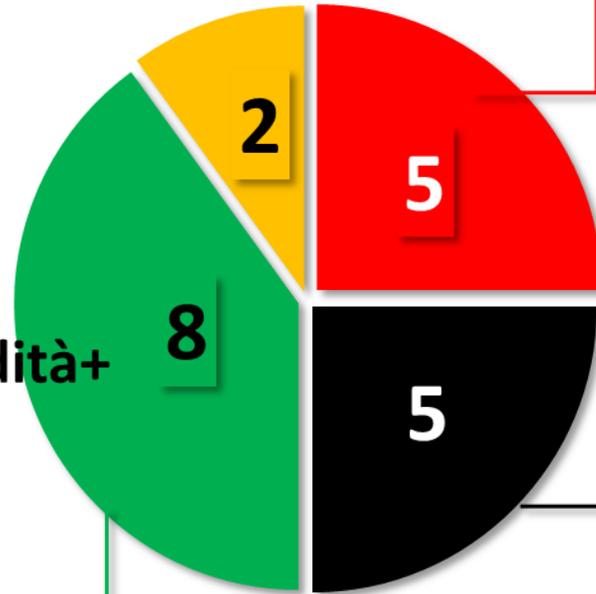
Proporzione delle cause di morte/anno (su 20 decessi/MMG/anno)

■ Cancro

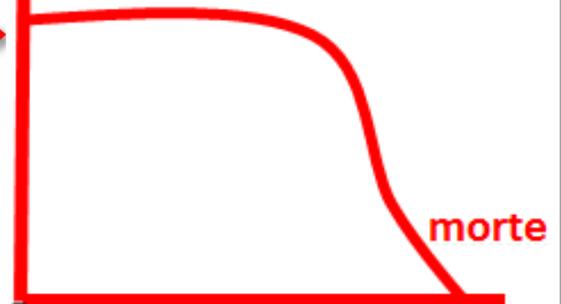
■ Insuff. Croniche

■ Fragilità+Comorbidity+
Demenza

■ Morte improvvisa
inattesa



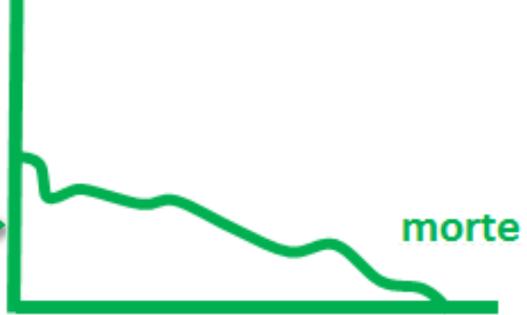
Traiettorie di malattia



Declino ca. <2 mesi



Declino 2 – 5 anni



Declino 6 – 8 anni

**“A paradox
We are still practicing acute
care medicine in a world of
chronic disease”**

Robert L. Kane - University of Minnesota School of Public Health, 1999

Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death:
bringing death back into life



*Libby Saltlow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afsan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Huseba, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Knaut, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death**

→ In high-income countries, death and dying have become unbalanced as they moved from the context of family, community, relationships, and culture to sit within the health-care system. Health care has a role in the care of the dying, but interventions at end of life are often excessive,^{1,2} exclude contributions from families and friends,³ increase suffering,^{4,5} and consume resources that could otherwise be used to meet other needs.⁶ This

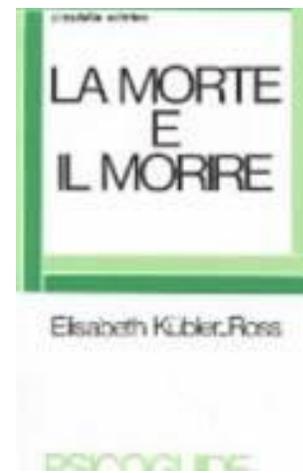
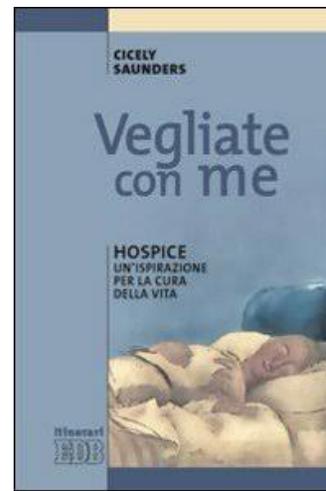
La nostra cultura delle origini...Movimento Hospice

Cultura nata fuori dal sistema (sanitario e universitario)....

Era e rimane rivoluzionaria:

- **sintomi vs. segni,**
- **ascolto dei malati vs. osservazione malattie;**
- **bisogni e preferenze vs. funzioni prestabilite;**
- **èquipe vs. medico-centrismo;**

La contaminazione armonica fra medicina tradizionale e cure palliative va costruita, vincendo le numerose criticità dell'integrazione fra le due culture



Ascolto dei malati (bisogni- dolore globale)

Approccio scientifico

Hospice e assistenza domiciliare

Èquipe

Volontariato

Carta
dei **diritti**
dei morenti

CEFF 1997

Chi sta morendo ha diritto:

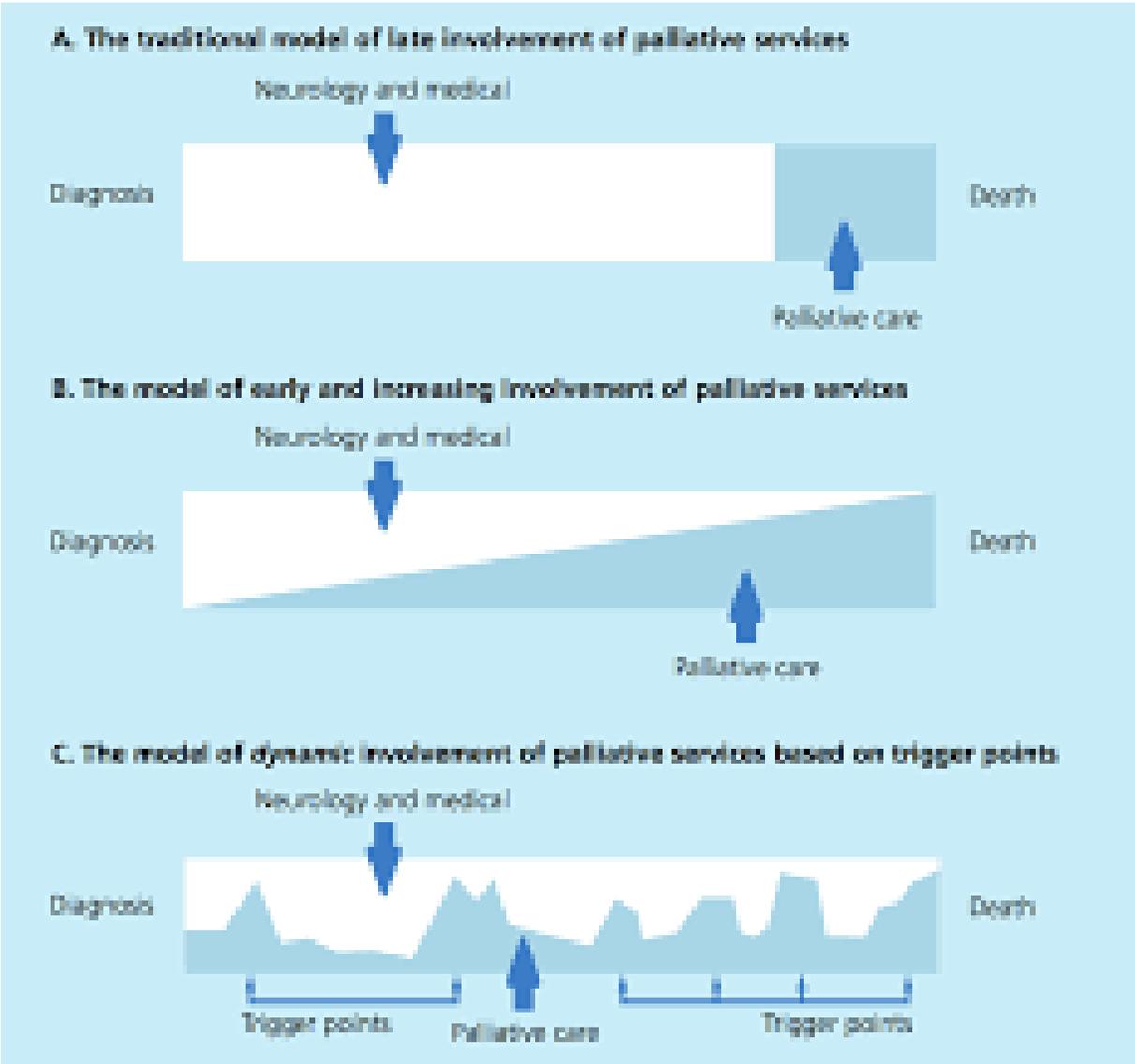
- 1** A essere considerato come persona sino alla morte
- 2** A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole
- 3** A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- 4** A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto delle sue volontà
- 5** Al sollievo del dolore e della sofferenza
- 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

Palliative care is explicitly recognised under the human right to health.

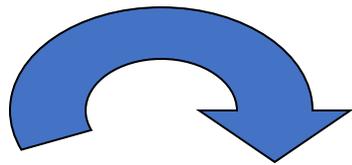
It should be provided through **person-centred** and **integrated health services** that pay special attention to the specific **needs** and **preferences** of individuals

FASI DI MALATTIA



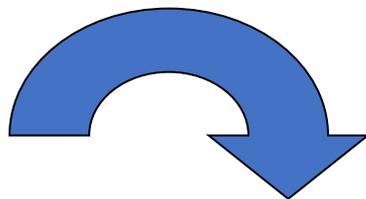
DECISIONI ETICHE

**MALATTIA
CRONICO-DEG.**



**FASI DI AGGRAVAMENTO
ATTESE E PREVEDIBILI**

**PROCESSO DEL
MORIRE GESTITO**



BUONA MORTE

**SCELTE POSSIBILI:
LUOGO, TEMPO, MODO**

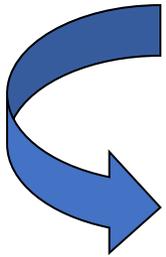
**MORTE NATURALE ?!
MORTE ACCETTATA!**

**PS-OBI, CORSIA, T.I., DOMICILIO,
HOSPICE, RSA**

Morte prevedibile, attesa



Processo del morire gestito:



- quando curare e morire
- come curare e morire
- dove curare e morire

Scelte etiche, deontologiche, giuridiche

Scelte cliniche

DECISIONI ETICHE

CONSENSO INFORMATO AL TRATTAMENTO IN SIMULTANEOUS CARE e END OF LIFE CARE:

RIMODULAZIONE TERAPEUTICA (PROSECUZIONE O INTERRUZIONE)

PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE

DISPOSIZIONI (DIRETTIVE) ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

GIUDIZIO SOSTITUTIVO

BEST INTEREST

Guide on the decision-making process
regarding medical treatment
in end-of-life situations



Maggio 2014

Processo decisionale e principi etici



LINEE PROPOSITIVE PER UN DIRITTO DELLA RELAZIONE DI CURA E DELLE DECISIONI DI FINE VITA¹

¹ Le « Linee propositive sulla relazione di cura » sono state elaborate dal Comitato Scientifico della FONDAZIONE CORTILE DEI GENTILI. Hanno partecipato attivamente ai lavori membri della Siaarti e della Sicp.



TRE PRINCIPI GUIDA

Appropriatezza

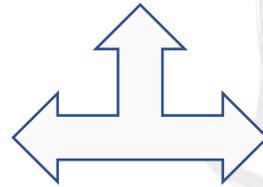
Proporzionalità

Consensualità

Fare?

Non fare?

Fare altro?



2 binari:

Appropriatezza clinica

Liceità etica





CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

18 Maggio 2014



**CODICE DEONTOLOGICO
DEI
FISIOTERAPISTI**

	2019	2023	2009	2011
Art. 3				
Doveri generali e competenze del medico				
Art. 16	Art. 2			
Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati	Art. 4			
Art. 20	Art. 5		Art. 5	Art. 4
Relazione di cura	Art. 6	Art. 18		Art. 10
Art. 26	Art. 14		Art. 6	At. 12
Cartella clinica	Art. 15	Art. 24		Art. 13
Art. 33	Art. 17		Art. 7	Art. 24
Informazione e comunicazione con la persona assistita	Art.18	Art. 25		Art. 25
Art. 34	Art. 20	Art.26	Art. 11	Art. 26
Informazione e comunicazione a terzi	Art. 21			Art. 27
Art. 35	Art. 23	Art. 27	Art. 11	Art . 32
Consenso e dissenso informato	Art. 24			Art. 33
Art. 36	Art. 25	Art. 31	Art. 12	Art. 34
Assistenza di urgenza e di emergenza	Art. 33			
Art. 38	Art 34			
Dichiarazioni anticipate di trattamento	Art. 39			

Art. 39 Assistenza al paziente con prognosi infausta....

Chi decide in Medicina?

Prognostic Indicator Guidance

Revised Vs 5. Sept 08

“Earlier recognition of people nearing the end of their life leads to earlier planning and better care”
Guidance to enable better identification of patients who may need supportive/palliative care



GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE":
CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?
"DOCUMENTO CONDIVISO"
PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA

Divulgazione a cura di:



Documento approvato e condiviso da:

- SOCIETÀ ITALIANA ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI)
- ITALIAN RESUSCITATION COUNCIL (IRC)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI CARDIOLOGI OSPEDALIERI (ANMCO)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA EMERGENZA URGENZA (SIMEU)
- SOCIETÀ ITALIANA CURE PALLIATIVE (SICP)
- SOCIETÀ ITALIANA NEFROLOGIA (SIN)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI DI AREA CRITICA (ANIARTI)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA GENERALE (SIMG)
- ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI (AIPO)

- **Indicatori clinici**
- **Statements etici**

STATEMENTS ETICI CHE HANNO ISPIRATO IL DOCUMENTO SIAARTI-SICP-ecc.

Statement # 1

E' doveroso, nel prendersi cura del malato, rispettare la sua volontà

Statement # 2

Le decisioni si basano sulla prognosi e sulle volontà attuali o pregresse del malato ed includono il malato, la famiglia, e il team curante in un processo condiviso di pianificazione anticipata delle cure.

Statement # 3

La pianificazione anticipata delle cure dovrà tener conto dei principi di autodeterminazione, beneficiabilità/non maleficialità e giustizia; quest'ultima va intesa non solo verso il singolo ma anche verso la collettività in termini di una corretta allocazione delle risorse.



CHI DECIDE ?

**PAZIENTE
MENTALMENTE
CAPACE** (competent)

**PAZIENTE NON
COMPETENT O CHE
NON VUOLE
SAPERE/DECIDERE**

CONSENSO INFORMATO

**PIANIFICAZIONE CONDIVISA
CURE - PCC**

**DISPOSIZIONI ANTICIPATE
TRATTAMENTO - DAT**

PAC O DAT o Amm. Di Sostegno

**GIUDIZIO
SOSTITUTIVO**

**BEST
INTEREST**



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

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

(18G00006) (GU n.12 del 16-1-2018)

note: Entrata in vigore del provvedimento: 31/01/2018

Art. 1.

(Consenso informato)

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e 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.

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.



Art. 35

Consenso e dissenso informato

L'acquisizione del consenso o del dissenso è un atto di specifica ed esclusiva competenza del medico, non delegabile.

Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato.

Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall'ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica.

Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano.



ETICA PRINCIPIALISTA

- **AUTONOMIA**: rispetto per l'autodeterminazione del paziente
- **BENEFICIALITÀ**: fare il bene del paziente (?)
- **NON MALEFICIALITÀ**: non fare il male del paziente (?)
- **GIUSTIZIA (ACCESSO E DISTRIBUTIVA)**: equo accesso ai servizi sanitari e promozione di un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.

AUTONOMIA

>

DECISIONI CONDIVISE

PIANIFICAZIONE DELLE
CURE

DAT

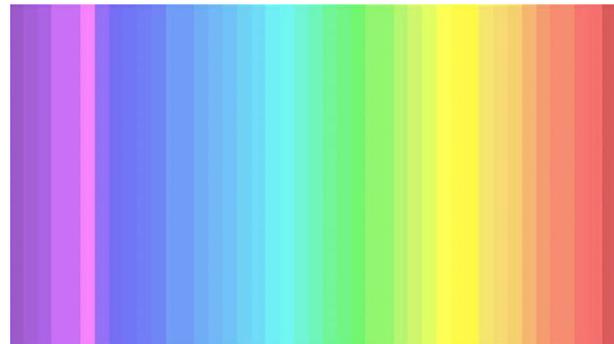
SE CONFLITTO DI OPINIONE
PREVALE VOLONTA' PAZ.

GIUDIZIO SOSTITUTIVO
sec. BIOGRAFIA

BEST INTEREST ETICO



ALLEANZA
TERAPEUTICA?



BENEFICIALITA'

<

PATERNALISMO MEDICO

FAMILISMO

INFORMAZIONE CONSENSO?

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

GIUDIZIO SOSTITUTIVO
sec. BIOLOGIA

BEST INTEREST
BIOLOGICO

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

3. 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.

Art. 20 – Rifiuto all'informazione

L'Infermiere rispetta la esplicita volontà della persona assistita di non essere informata sul proprio stato di salute. Nel caso in cui l'informazione rifiutata sia necessaria per prevenire un rischio per la salute di soggetti terzi, l'Infermiere si adopera a responsabilizzare l'assistito, fornendo le informazioni relative al rischio e alla condotta potenzialmente lesiva.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 27 dicembre 2017, n. 218.

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

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMESSA

In seguito legge

qualiasi 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, con la stessa forma di cui il consenso è il consenso prestato, anche quando la stessa comporta l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la somministrazione e l'infusione artificiale, in quanto somministrazione, in pratica medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia al rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria so-

4. 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.

5. **Ogni persona capace di agire** ha il **diritto di rifiutare**, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, **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**, con le stesse forme di cui al comma 4, 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.

Art. 33

Informazione e comunicazione con la persona assistita

Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura.

Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza.

Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria.

Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale.





Art. 34

Informazione e comunicazione a terzi

L'informazione a terzi può essere fornita previo consenso esplicitamente espresso dalla persona assistita, fatto salvo quanto previsto agli artt. 10 e 12, allorché sia in grave pericolo la salute o la vita del soggetto stesso o di altri.

Il medico, in caso di paziente ricoverato, raccoglie gli eventuali nominativi delle persone indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili.

Art. 15 – Informazioni sullo stato di salute

L'Infermiere si assicura che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate.

Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 27 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipative di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

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, con le stesse forme di cui al comma 4, 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'alimentazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di sostanze mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari avvenuti alla presenza

AUTONOMIA NON ASSOLUTA

Art. 1

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.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 218

Natura in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

In vigore legge:

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, con la stessa libertà di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporta 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 sostanze nutritive dispositive mediche. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria so-

Art. 1

7. Nelle **situazioni di emergenza o di urgenza** il medico e i componenti dell'*équipe* sanitaria **assicurano le cure necessarie**, nel **rispetto della volontà** del paziente **ove** le sue condizioni cliniche e le circostanze **consentano di recepirla**.



Art. 36

Assistenza di urgenza e di emergenza

Il medico assicura l'assistenza indispensabile, in condizioni d'urgenza e di emergenza, nel rispetto delle volontà se espresse o tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se manifestate.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 218.

Nurture in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

In vigore legge

qualcuni accertamenti diagnostici o trattamenti sanitari indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con la stessa forma di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporta l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'alimentazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di alimenti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria so-

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

9. 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.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 219

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

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

In seguito legge

qualche accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso (la scelta, il fatto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 6, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la sterilizzazione artificiale e l'ablazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di sostanze medicinali di natura chimica. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria so-

10. 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.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

CAPACITA' MENTALE

decision making capacity

capacità di:

- **capire le informazioni rilevanti**
- **valutare le conseguenze della decisione o non decisione**
- **di comunicare e motivare la decisione con i propri valori morali**

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 218

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

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

In vigore legge

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, con la stessa forma di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporta l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'alimentazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di sostanze sostitutive dietetiche. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria salute

Art. 3.

(Minori e incapaci)

1. La persona **minore di età o incapace** ha diritto alla **valorizzazione** delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. **Deve** ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute **in modo consono alle sue capacità** per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua **volontà**.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 27 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni

anticiparie di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulgava

la seguente legge:

qualiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o sugli atti del trattamento stesso. In, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con la stessa forma di cui è contenuta, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari le pratiche mediche e l'ablazione artificiale, in questa ultima circostanza, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari successivi alla prevista vo-

2. Il **consenso informato** al trattamento sanitario del **minore** è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della **persona minore**, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

4. Il consenso informato **della persona inabilitata** è espresso dalla **medesima persona inabilitata**. Nel caso in cui sia stato nominato un **amministratore di sostegno** la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato **anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario**, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 27 dicembre 2017 n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni

antelabori di trattamento;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

La seguente legge:

qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua prognosi o sugli atti del trattamento stesso. Invece, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con la stessa forma di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando lo stesso comporta l'intervento del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la somministrazione e l'ablazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia al rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria so-

5. Nel caso in cui il **rappresentante legale** della persona **interdetta o inabilitata** oppure **l'amministratore di sostegno**, in **assenza** delle disposizioni anticipate di trattamento (**DAT**) di cui all'articolo 4, o il **rappresentante legale** della persona **minore** rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al **giudice tutelare** su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.



Art. 37

Consenso o dissenso del rappresentante legale

Il medico, in caso di paziente minore o incapace, acquisisce dal rappresentante legale il consenso o il dissenso informato alle procedure diagnostiche e/o agli interventi terapeutici.

Il medico segnala all'Autorità competente l'opposizione da parte del minore informato e consapevole o di chi ne esercita la potestà genitoriale a un trattamento ritenuto necessario e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili.



Art. 26

Cartella clinica

Il medico redige la cartella clinica, quale documento essenziale dell'evento ricovero, con completezza, chiarezza e diligenza e ne tutela la riservatezza; le eventuali correzioni vanno motivate e sottoscritte.

Il medico riporta nella cartella clinica i dati anamnestici e quelli obiettivi relativi alla condizione clinica e alle attività diagnostico-terapeutiche a tal fine praticate; 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.

Il medico registra nella cartella clinica i modi e i tempi dell'informazione e i termini del consenso o dissenso della persona assistita o del suo rappresentante legale anche relativamente al trattamento dei dati sensibili, in particolare in casi di arruolamento in protocolli di ricerca.

Art. 5.

Pianificazione condivisa delle cure)

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**, 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.

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.****

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 219

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

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

qualcuni accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Illo, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la somministrazione e l'infusione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti e fluidi elettrolitici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria vita

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.

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.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 218.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipative di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulgata

In vigore dalla

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, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando lo stesso comporta l'instaurazione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la somministrazione e l'adrenocortecosterone artificiale, in quanto somministrazione, in prescrizione medica, di sostanze medicinali dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria vita-

Art. 4.

(Disposizioni anticipate di trattamento)

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** nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 27 dicembre 2017, n. 219.

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

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

In vigore dalla data di pubblicazione.

qualiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o sugli atti del trattamento stesso. Invece, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con la stessa forma di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la somministrazione e l'ablazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia al ricorso di trattamenti sanitari necessari alla sopravvivenza

2. 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.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 218.
Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipative di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMESOA

La seguente legge:

qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o sugli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con la stessa forma di cui è contenuta 4. Il consenso prestato, anche quando la stessa contenga l'assenso al trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la dialisi renale 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 successivi alla eventuale

3. L'incarico del fiduciario può essere **revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione**

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 21 dicembre 2017, n. 218.

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

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

In seguito legge:

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, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando lo stesso comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'alimentazione 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 vi-

AUTONOMIA NON ASSOLUTA

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, **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 **palesamente 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.

Nel caso di **conflitto** tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5 dell'articolo 3. (**Giudice tutelare**)

Art. 38

Dichiarazioni anticipate di trattamento

Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale.

La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali.

Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria.

Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili.

- 6. 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 disabilità 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**.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017 n. 219

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

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

qualificati accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Illo, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la somministrazione e l'infusione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti e fluidi di supporto vitale. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria vita

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 219.

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

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

In vigore legge:

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, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando lo stesso comporta l'intervento del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la somministrazione e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione di sostanze nutritive, di nutrienti medicinali e di sostanze medicinali. Qualora il paziente esprima la ritorsione o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sa-

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il **Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie** provvedono a **informare** della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti *internet*.

Art. 2.

(Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita)

1. 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, **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.**

2. 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.



Art. 16

Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato.

Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.



Art. 39

Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza

Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita.

Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Codice Deontologico Professioni
Infermieristiche 2019



Art. 25 – Volontà di limite agli interventi

L'Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene **non siano **proporzionati** alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa.**

Codice Deontologico Professioni
Infermieristiche 2019



Art. 24 – Cura nel fine vita

L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale.

L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.

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)**

A QUALI TRATTAMENTI SI PUO' PORRE UN LIMITE ?

- **Rianimazione cardio-polmonare**
 - **Ventilazione artificiale**
 - **Vasopressori e inotropi**
 - **Terapie sostitutive renali**
- **Idratazione e nutrizione artificiale**
 - **Interventi chirurgici**
 - **Emotrasfusioni**
- **Chemio – radio-terapia, ecc.**

Guidelines to forgo Life-Sustaining Treatments

The Appleton International Consensus Conference

JAMA 1994

"spesso, dopo un tentativo di trattamento si ha una qualche più chiara prova medica della sua inefficienza e la sospensione di un trattamento che non ha effetti o che è dannoso è ancora più giustificata del non avere neanche iniziato il trattamento"

RIMODULAZIONE DEI TRATTAMENTI

Limitazione trattamenti (*forgoing*):
non inizio - sospensione
(withholding - withdrawing)

Eticamente equivalenti

Non definibili come pratiche eutanasiche

Documento SIAARTI 2003-2007-2018;
EAPC Ethics Task Force 2003 - 2015

Definizione di EUTANASIA:

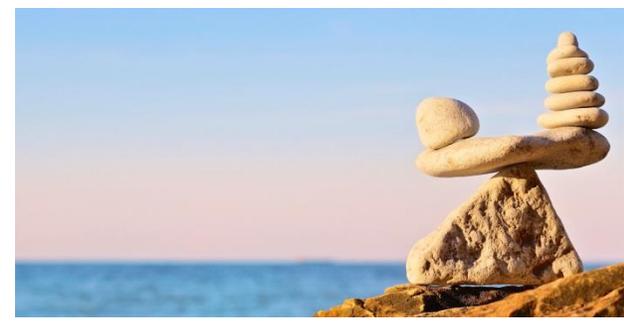
Uccisione intenzionale, attuata dal medico (o altra persona) mediante somministrazione di farmaci, di una persona mentalmente capace che ne fa richiesta volontaria.

(A doctor intentionally killing a person by the administration of drugs, at the person's voluntary and competent request)

EAPC Ethics Task Force Pall Med. 2003 -2015

Doc. Comitato Nazionale Bioetica 1995

Autodeterminazione e proporzionalità



- **Il malato «competent» può rifiutare un trattamento proporzionato**
- **Il malato non ha diritto ad un trattamento sproporzionato**
- **Un trattamento sproporzionato non va né offerto né praticato**

Esplorare le aree grigie

.....ascolto....chiedere...condividere

Pianificazione anticipata delle cure !!!

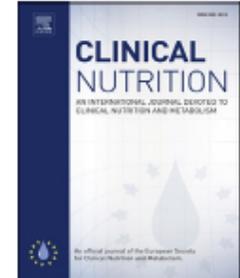


ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Clinical Nutrition

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/clnu>



ESPEN Guideline

ESPEN guideline on nutrition and hydration in dementia – Update 2024



Dorothee Volkert ^{a, *}, Anne Marie Beck ^b, Gerd Faxén-Irving ^c, Thomas Frühwald ^d,
Lee Hooper ^e, Heather Keller ^{f, g}, Judi Porter ^h, Elisabet Rothenberg ⁱ, Merja Suominen ^j,
Rainer Wirth ^k, Michael Chourdakis ^l

Volkert D, Beck AM, Faxén-Irving G, et al. ESPEN guideline on nutrition and hydration in dementia - Update 2024. *Clin Nutr.* 2024;43(6):1599-1626.
doi:10.1016/j.clnu.2024.04.039

3.2.4.1. General. How should decisions about (par)enteral nutrition and/or hydration for persons with dementia be made?

Recommendation 34

Each decision for or against (par)enteral nutrition and hydration for persons with dementia shall be made on an individual basis with respect to the patient's clinical situation, general prognosis and preferences.

Grade of recommendation GPP – strong consensus (100% agreement)

Recommendation 35

Enteral and parenteral nutrition and parenteral fluids shall NOT be initiated in persons with dementia in the terminal phase of life.

Grade of recommendation GPP – strong consensus (96% agreement)

Recommendation 36

Enteral nutrition should be used temporarily in persons with mild or moderate dementia, if significantly low nutritional intake is predominantly caused by a potentially reversible condition.

Grade of recommendation GPP – strong consensus (100% agreement)

Recommendation 37

Enteral nutrition shall not be initiated in patients with severe dementia.

Grade of recommendation GPP – strong consensus (100% agreement)

Recommendation 38

Parenteral nutrition can be used temporarily in patients with mild or moderate dementia, if significantly low nutritional intake is predominantly caused by a potentially reversible condition, but enteral nutrition is contraindicated or not tolerated.

Grade of recommendation GPP – strong consensus (100% agreement)

Recommendation 39

Parenteral fluids can be given temporarily in periods of insufficient fluid intake to overcome a crisis situation.

Grade of recommendation GPP – strong consensus (100% agreement)

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



Luciano Orsi

**PAROLE
PER CAPIRE
ASCOLTARE
CAPIRSI**

DOLORE

Sonia Ambroset – Luciano Orsi

Quando tutto è dolore

Cure palliative e sofferenza esistenziale alla fine della vita



