

**CONVEGNO REGIONALE AIOM FRIULI VENEZIA GIULIA:
SIMULTANEOUS CARE NELLA CURA DEI TUMORI:
PERCORSI ED INTEGRAZIONE CON IL TERRITORIO**

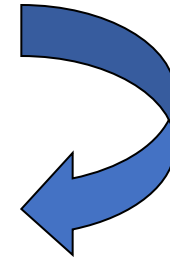
Palazzo Montereale Mantica
Pordenone
13 ottobre 2018

**Dichiarazioni anticipate di
trattamento: cos'è cambiato**

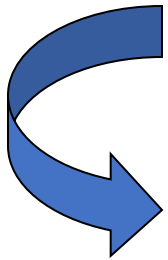
Luciano Orsi

**Medico palliativista
Vicepresidente SICP**

Fase avanzata e terminale di malattia



Processo di cura gestito:



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

Scelte etiche

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

DIRETTIVE ANTICIPATE

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.

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.

Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso



INFORMAZIONE E CONSENSO PROGRESSIVO IN CURE PALLIATIVE: UN PROCESSO EVOLUTIVO CONDIVISO

Raccomandazioni della SICP

Divulgazione a cura di



Introduzione	9
Aspetti etici, giuridici e deontologici del consenso informato in cure palliative	11
Il consenso informato "progressivo" come gestione realistica del consenso in ambito palliativo	21
Il consenso informato e la presa in carico del malato in cure palliative	26
Bibliografia	37

• Autori

Piero Morino, Luciano Orsi, Patrizia Borsellino, Carlo Casonato, Gino Gobber, Silvana Selmi

• Estensori del documento

Piero Morino, Luciano Orsi

• Revisori

Federica Azzetta, Stefania Bastianello, Paolo Benciolini, Claudia Borreani, Fabio Buzzi, Stefano Canestrari, Catia Franceschini, Francesca Ingravallo, Pierangelo Lora Aprile, Chiara Mastroianni, Guido Miccinesi, Demetrio Neri, Antonella Piga, Cesarina Prandi, Alessia Sempreboni, Antonio Spagnolo, Giovanni Zaninetta, Paolo Zatti

Informazione ...non solo nelle Cure Palliative

Autodeterminazione

**Pregressa
informazione di
precedenti/attuali
curanti**



**Variabile
disponibilità del
malato a decidere**

**Offerta di
informazioni**



**Progressione di
consapevolezza
diagnosi e prognosi**

**Rispetto dei tempi
e modi del malato**

**Imposizione di
informazioni**

L'informazione...non solo in Cure Palliative

La corretta informazione al paziente è quindi alla base della creazione del **Progetto Individuale di Assistenza** che deve realizzarsi attraverso la **condivisione del percorso di cura**

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.

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.

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

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 la stessa forma di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la stessa comporti l'instaurazione 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 medicinali dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari avvertiti alla stessa ve-

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.

Nelle materie di competenza informata e di disposizione esclusiva di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulgata

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 libertà 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 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**.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 218.

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

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulgata

In vigore dalla data di pubblicazione.

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 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'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 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.

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**.

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.

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.

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.

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

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

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**)

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**.

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.

Carta
dei **diritti**
dei morenti

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