



Nadia Bongiorno

Dirigente UO Hospice e Stati Vegetativi
ASP Golgi-Redaelli
Istituto Redaelli di Milano

La fine della vita Tra etica e clinica

2° Corso di base
Volontari in Cure palliative

Fondazione Lu.V.I. Onlus

Alla fine della vita

Segni e sintomi

- Allettamento –
 - difficoltà di movimento
- Astenia
- Disfagia
- Edema
- Dispnea
- Dolore
- Nausea – vomito
- Ansia
- Delirium
- Rantolo tracheale



Cambiare passo...

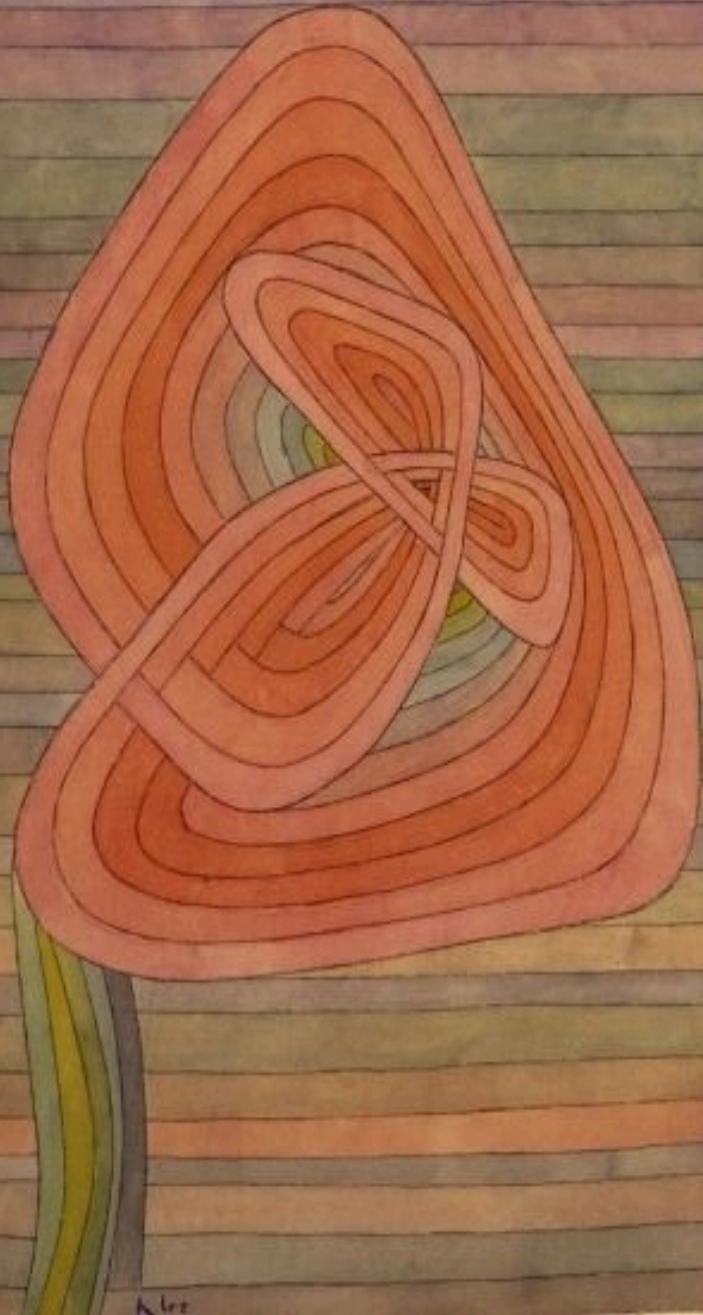
DAL **CURE** AL **CARE**

Rimodulazione
degli interventi dell'èquipe

Una Buona Morte è priva di angoscia e sofferenze evitabili, per i pazienti, familiari e operatori sanitari; in accordo generale con i desideri dei pazienti e famiglie e ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici.

(Leung et al. 2010)

Condivisione delle scelte con
il paziente e i suoi cari





**Ambito medico
e infermieristico**

PAZIENTE

Ambito assistenziale

**Ambito spirituale
psicologico
e relazionale**

IL VOLONTARIO



Cure del fine vita

Gestione del dolore
e altri sintomi

Evitare il prolungamento
inadeguato del morire

Alleviare il peso

Rafforzamento dei rapporti
con i propri cari

Peter Singer, 1995



Alcune problematiche bioetiche frequenti nel fine vita

- **La nutrizione artificiale**
- **L'idratazione**
- **La sospensione dei trattamenti**
- **La sedazione palliativa**

An abstract painting featuring a central spiral composed of various colored segments (yellow, orange, red, purple, blue, green, grey). The background is filled with large, overlapping geometric shapes in shades of red, orange, yellow, green, and blue, creating a complex, layered composition.

Linee guida ESPEN

European Society for Clinical
Nutrition and Metabolism 2021

NUTRIZIONE e IDRATAZIONE ARTIFICIALE

Nel paziente morente si
raccomanda il trattamento basato
sul **comfort**.

L'idratazione-nutrizione
parenterale non sembrano
portare beneficio nella maggior
parte dei pazienti. Tuttavia, negli
stati confusionali acuti si
suggerisce di usare una breve e
mirata idratazione per escludere
la disidratazione come causa
precipitante.

An abstract painting featuring a central spiral composed of various colored segments (yellow, orange, red, purple, blue, green, grey). The background is filled with large, overlapping geometric shapes in shades of red, orange, yellow, and dark brown, creating a complex, layered composition.

LA SEDAZIONE PALLIATIVA


“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**”

(Morita T, Tsuneto S, Shima Y. D).

An abstract painting with a dark, moody background. A faint rainbow arches across the upper portion. Below, there are dark, textured shapes suggesting a landscape or a forest. The overall color palette is dominated by blues, greys, and dark browns, with a touch of yellow and pink in the lower right.

**AUTODETERMINAZIONE
e
CONSAPEVOLEZZA**

Obiettivi da raggiungere

The background of the slide is a painting of a globe, viewed from a high angle, with concentric circles in shades of blue and gold. The globe is the central focus, surrounded by a dark blue background. The painting style is expressive, with visible brushstrokes and a mix of colors including light blue, dark blue, and gold. The globe is positioned in the upper half of the slide, with the text overlaid on the lower half.

IL CONSENSO INFORMATO LA SEDAZIONE PALLIATIVA E LE DAT

Legge 219 del 22 dicembre 2017

Articolo 1 – Il consenso informato

L'articolo 1 della Legge si occupa del **consenso informato**: vi è un forte coinvolgimento del paziente nelle decisioni esistenziali in ordine ai trattamenti sanitari da ricevere, sempre più invasivi, che talvolta servono solo a prolungare una condizione di vita senza offrire significativi miglioramenti.

Da qui dunque la necessità di **SAPERE prima**.

L'intervento del medico non può considerarsi lecito se il paziente prima non ha ricevuto le informazioni riguardanti la sua patologia e i trattamenti sanitari a cui sarà sottoposto.

Sempre dall'articolo 1, è prevista la possibilità che il paziente possa **rifiutare di essere informato**, e indicare un familiare o un fiduciario.

Altro punto estremamente rilevante è l'aver considerato come trattamenti sanitari anche **l'idratazione e la nutrizione artificiale**: la somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

L'uomo deve poter sempre essere autore di una scelta.

Articolo 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'appropriate 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**.
3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono **motivati** e sono **annotati** nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Articolo 4 – Disposizioni Anticipate di Trattamento

Per **Disposizioni anticipate di trattamento** si intende: la manifestazione di volontà di una persona che, dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche, individui i **trattamenti sanitari e il percorso terapeutico** cui intenda sottoporsi, oppure attribuisca ad una persona (fiduciario) l'incarico di prendere le decisioni terapeutiche in propria vece.

Nelle DAT il soggetto può indicare **tutte le cure alle quali intende o non intende essere sottoposto in futuro**, fino all'espressione della propria volontà circa l'idratazione e la nutrizione artificiale, il tutto previa adeguata informazione medica.

Le DAT devono garantire la massima **personalizzazione** della volontà futura della persona; devono essere a misura delle esigenze del singolo individuo; precise e non generiche, e non tradursi in una sottoscrizione di *format* o modelli/fac-simile.

Le DAT infine possono anche essere **disattese**, e ciò quando sono palesemente incongrue, non sono più rispondenti alle esigenze del disponente o sono state scoperte nuove terapie.

Articolo 5 – Pianificazione condivisa delle cure

1. Nella relazione tra paziente e medico (...), 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'equipe 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 (...), 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.**

(...)

La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

*“Il dolore e la consapevolezza
giungono improvvisi,
in un solo giorno,
a rovesciare l’esistenza di una persona
e a mostrare quanto fragili
siano le basi su cui essa si fonda.”*

Sofocle (497- 406 a.C.)

