

**Audizione Informale  
su DDL 2801 e connessi  
Commissione Igiene e Sanità  
Senato della Repubblica**

**Roma, 30/05/2017**

# 1. Introduzione: CI, DAT, PCC

- **Dentro una relazione o una presa di distanza?**
- **«Autonomia individuale» o «autonomia relazionale»?**

# Osservazioni

**2. L'equipe sanitaria (Art.1, comma 2)**

**3. Adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte (Art. 4, comma 1):** consenso informato alle DAT...

**4. Nutrizione e idratazione artificiale (Art.1, comma 5):**

-nutrizione clinica, diverso livello di artificialità, gestione della famiglia

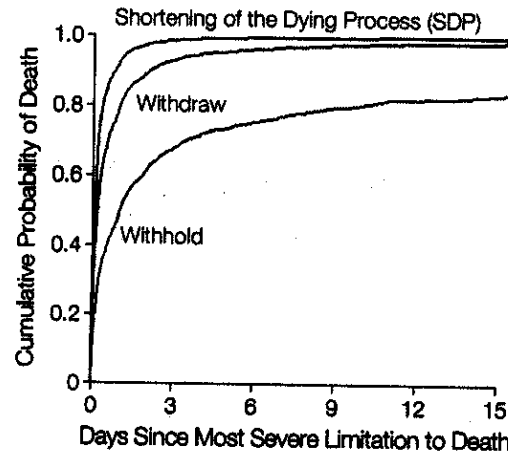
-situazioni cliniche diverse (*terminalità, astinenza/revoca attuale, astinenza/revoca anticipata, SVP, demenza*)

**Piena sovrapponibilità di rifiuto e revoca?**

# End-of-life practices in European Intensive Care Units. The Ethicus study

(Sprung CL, JAMA 2003; 290: 790-797)

**Figure.** Probability of Death Over Time for Withholding, Withdrawing, or Active Shortening of the Dying Process (SDP)



No. at Risk						
SDP	94	2	0	0	0	0
Withdraw	1192	80	42	33	25	24
Withhold	1542	491	385	320	285	263

Adjusted RR (relative risk): 2.3 for withdraw (95% confidence interval [CI], 2.2-2.6), and 3.8 for shortening of the dying process (95% CI, 3.1-4.8). Risks are relative to withhold and adjusted for age, sex, diagnosis, practice, turnover, and region. The RR for shortening of the dying process relative to withdraw is 1.6 (95% CI, 1.3-2.0). Probabilities and adjusted RR obtained from a Cox proportional hazard regression model.

# Will Your Advance Directive Be Followed?

A REPORT BY THE

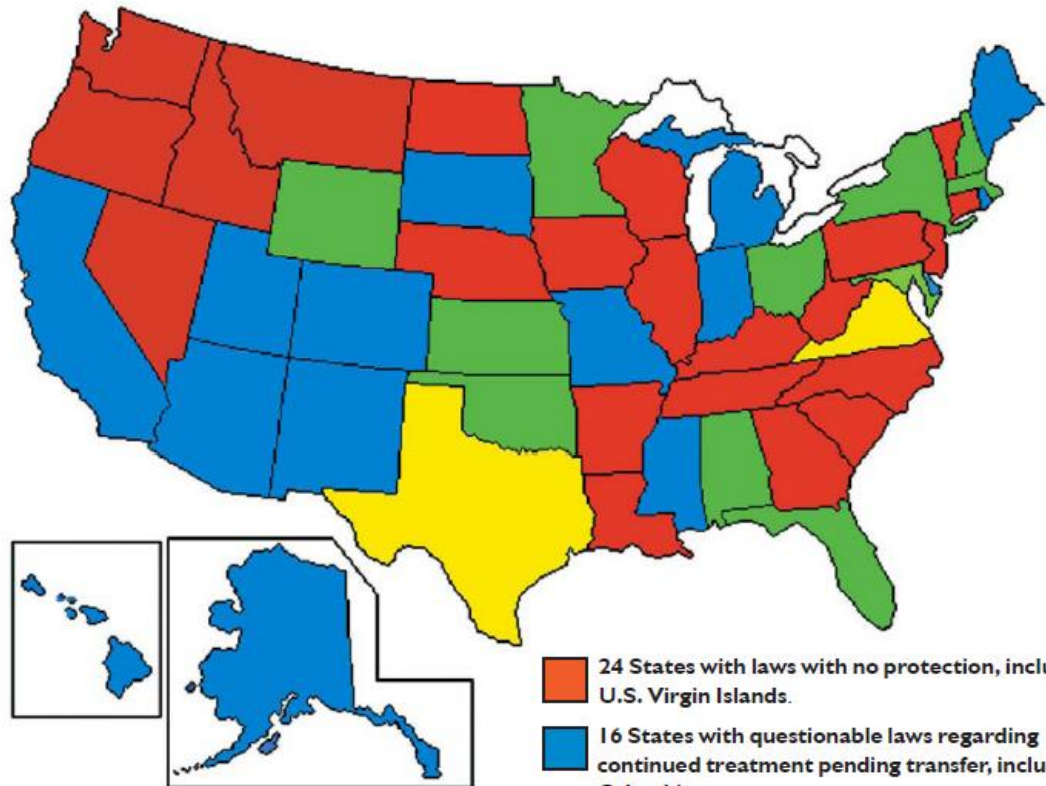
ROBERT POWELL CENTER FOR MEDICAL ETHICS





OF THE NATIONAL RIGHT TO LIFE COMMITTEE



ORIGINALLY ISSUED APRIL 15, 2005  
REVISED EDITION ISSUED MAY 2007

## Most State Laws Fail to Protect Patients and Families Who Want Food, Fluids, or Life Support When Health Care Providers Deny It on Quality of Life Grounds



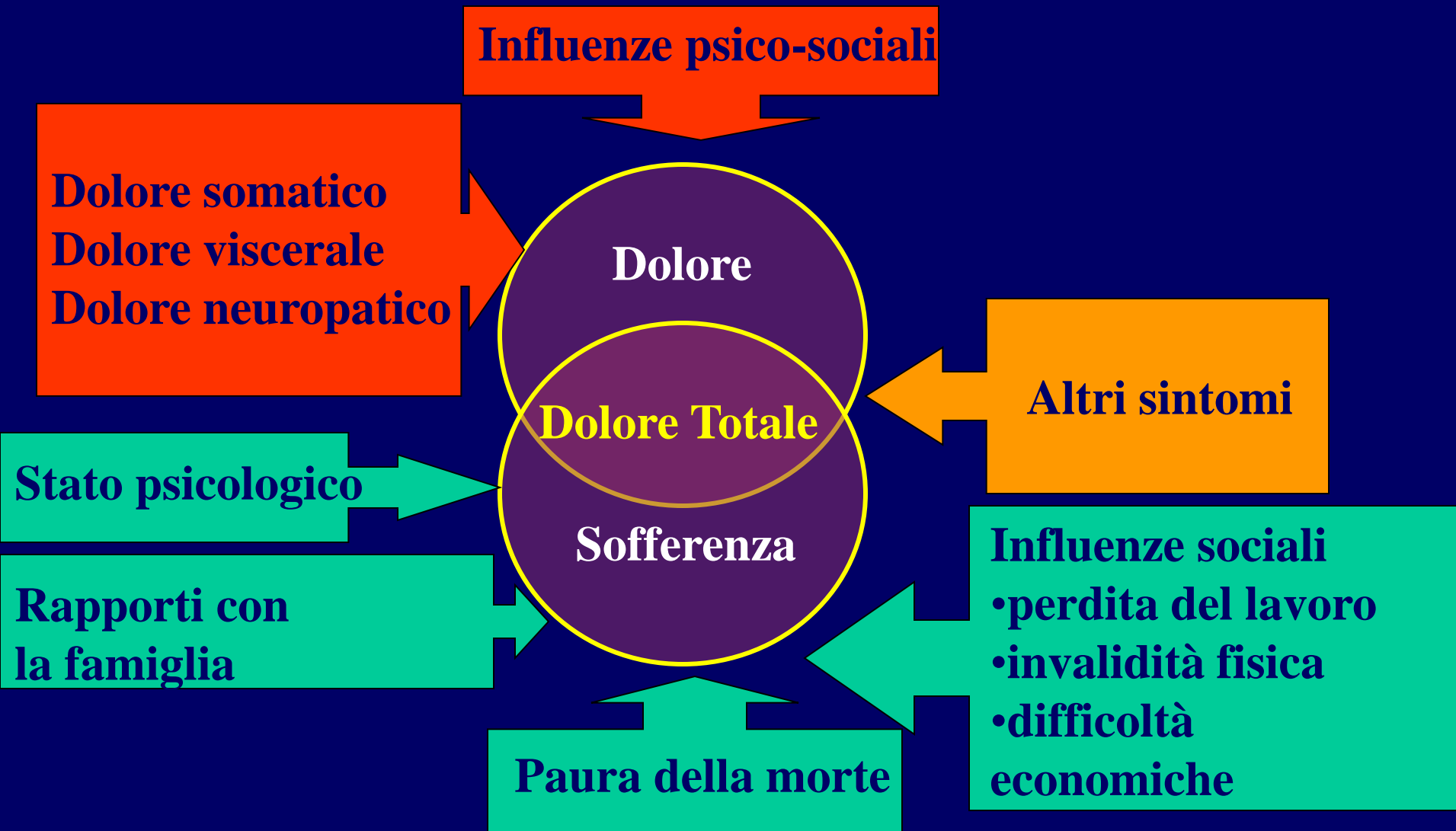
-  24 States with laws with no protection, including Guam and the U.S. Virgin Islands.
-  16 States with questionable laws regarding continued treatment pending transfer, including the District of Columbia.
-  2 States with laws providing treatment pending transfer, but with time limits.
-  11 States with laws providing treatment pending transfer, but with no time limits.

# Osservazioni

**5. Situazioni di emergenza-urgenza (Art.1, comma 7)**

**6. Cure Palliative Precoci e Pianificazione Anticipata e  
Condivisa delle Cure (Art. 2 e 5)**

# Il dolore totale



# Definizione di Cure Palliative

## Società Europea Cure Palliative

- *Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria*
- *Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale*
- *Provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale.*
- <http://www.eapcnet.org/about/definition.html>



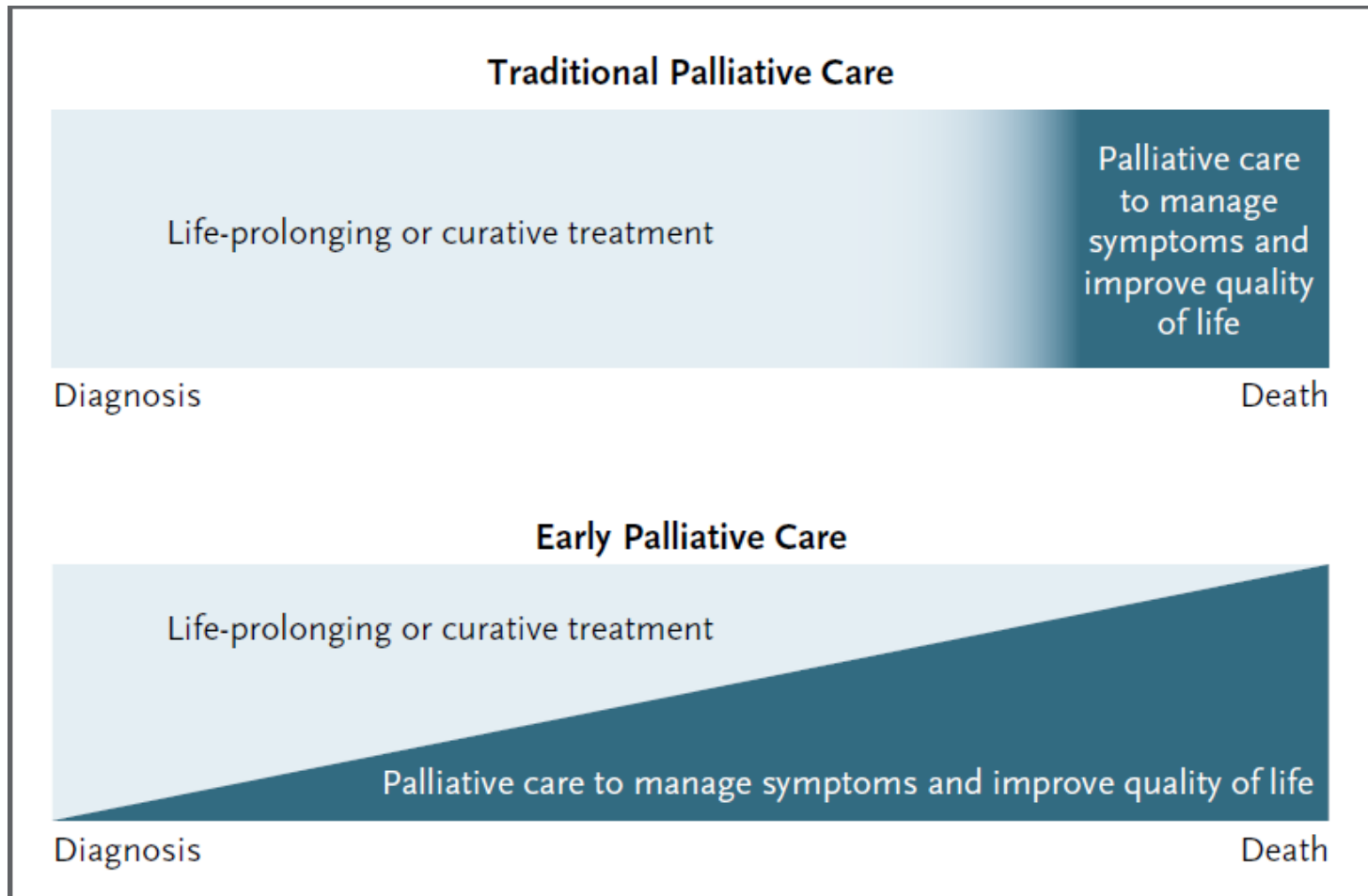
# **Rete Locale Cure Palliative**

- **Ambulatorio**
- **Consulenza ospedaliera**
- **Assistenza domiciliare (basica e specialistica)**
- **Hospice**

# Early Specialty Palliative Care

## Translating Data in Oncology into Practice

(Ravi B. Parikh, N Engl J Med 2013; 369:2347-2351)



# Early Specialty Palliative Care

## Translating Data in Oncology into Practice

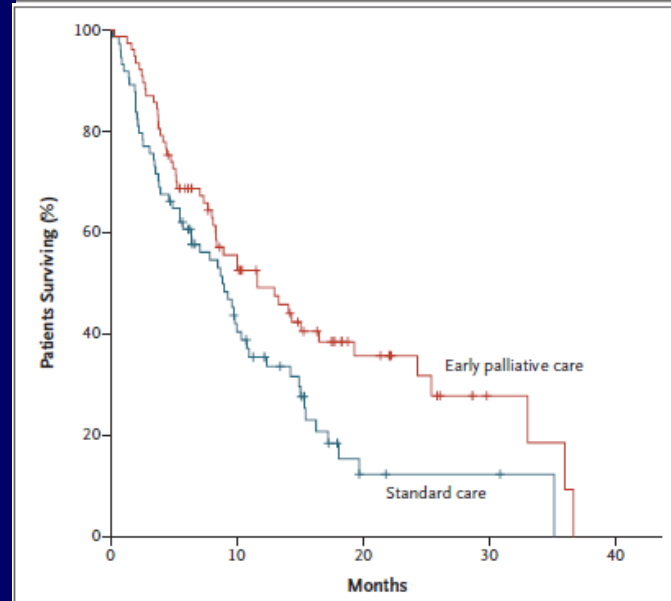
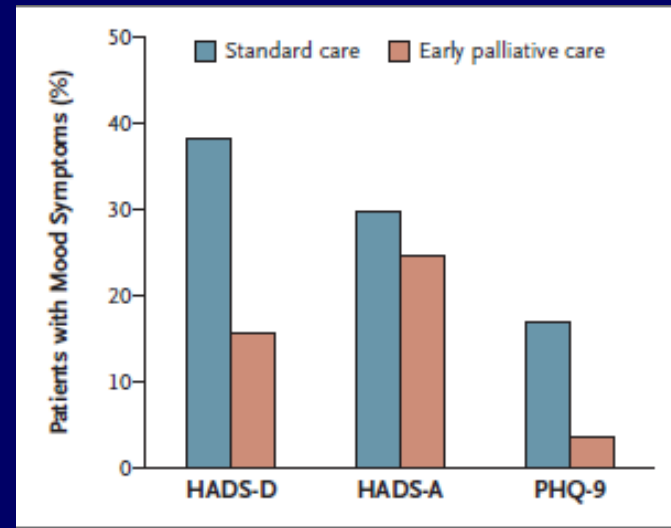
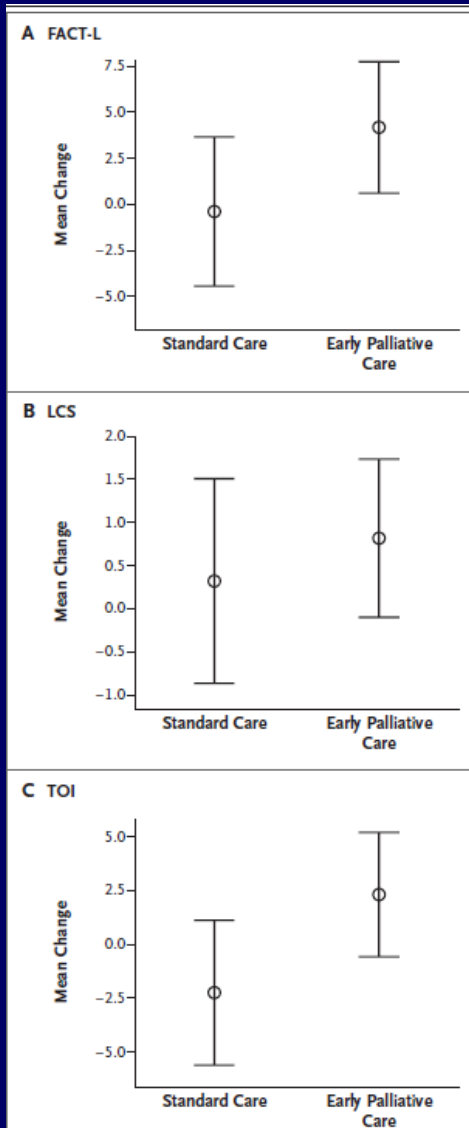
(Ravi B. Parikh, N Engl J Med 2013; 369:2347-2351)

**Triplo obiettivo delle cure palliative specialistiche precoci...**

- **Migliore salute**
  - **Migliore cura**
  - **Costi inferiori**
- 
- Triple Aim initiative. Cambridge, MA: Institute for Healthcare Improvement, 2013 (<http://www.ihl.org/offerings/Initiatives/TripleAim/Pages/default.aspx>).

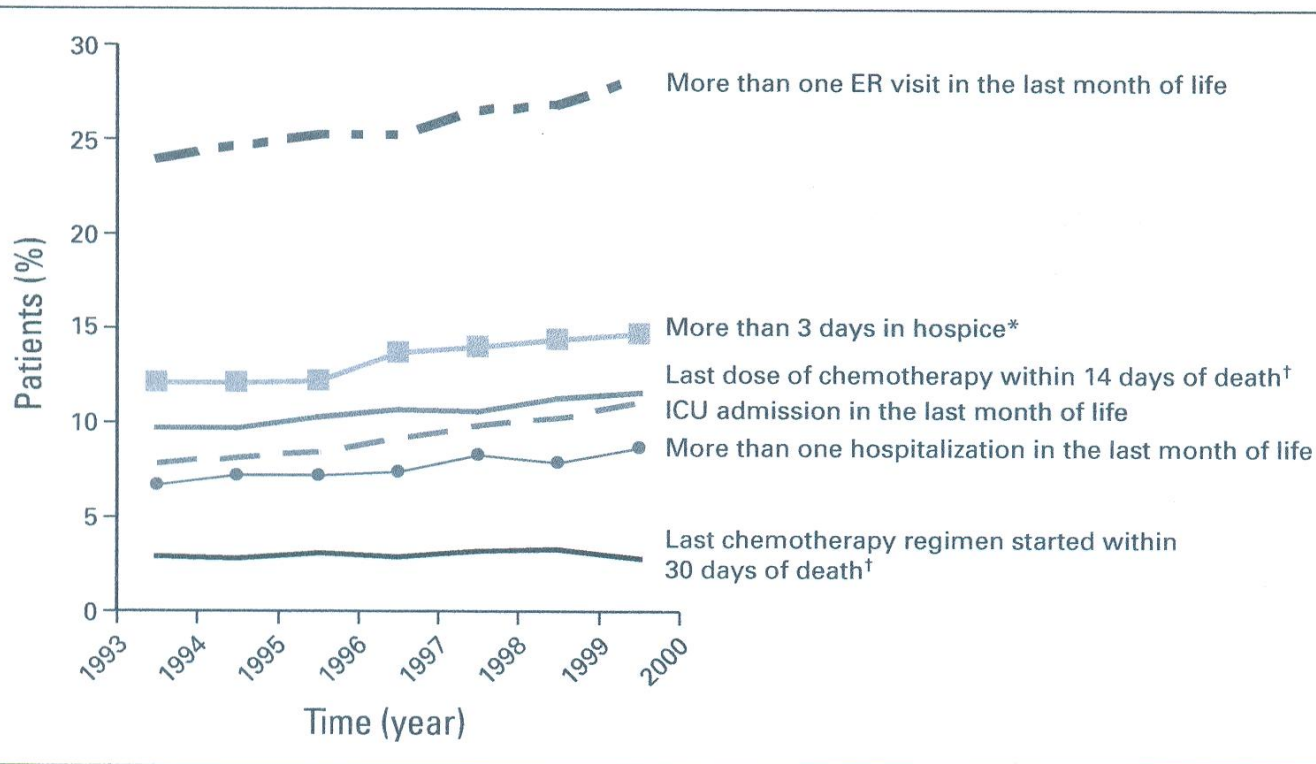
# Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer

(Temel JS, N Engl J Med 2010;363:733-42)



# Aggressiveness of cancer care near end of life: is it a quality-of care issue?

(Earle CC, JCO, 2008; 26: 3860-3866)



**Fig 1.** Updated trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life, all cancer types, all durations of disease among 215,484 Medicare enrollees in Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) areas who died as a result of cancer. (\*) Among patients admitted to hospice. (†) Among patients who received chemotherapy. ER, emergency room; ICU, intensive care unit.



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

# Il matrimonio



# Attenzione al dettaglio!





# Hospice romagnolo



# Musicoterapia



**H** Associazione Onlus Amici dell'Hospice **10**

All'Hospice ho avuto modo di evitare di cadere in un baratro senza ritorno. Quando l'angoscia ti stringe la gola fino a toglierti il respiro e sono giorni e giorni che non senti nel bene né nella salute, talmente forte il dolore che puoi portarti a commettere qualunque azione. Ed ecco che diventa importante l'aiuto di chi ti sta vicino. Dopo la morte di Cristina ho iniziato a fare il volontario per l'Associazione "Amici dell'Hospice", per me è un modo particolarmente gratificante per la vita di mia figlia. Sono un uomo fortunato perché ho avuto una figlia meravigliosa!

La malattia del nostro babbo ci ha colti tutti impreparati: è stata rapida e violenta e lo ha trasformato totalmente. Talmente forte il dolore che puoi portarti a commettere qualunque azione. Ed ecco che diventa importante l'aiuto di chi ti sta vicino. Dopo la morte di Cristina ho iniziato a fare il volontario per l'Associazione "Amici dell'Hospice", per me è un modo particolarmente gratificante per la vita di mia figlia. Sono un uomo fortunato perché ho avuto una figlia meravigliosa!

Negli ultimi due mesi in Hospice abbiamo trascorso, oltre ai momenti difficili, anche momenti di serenità, come quando a Pasqua la signora Maria, moglie di un altro paziente, ha cucinato per tutti un grande delizioso, consumato insieme come in una grande famiglia. Fabiola

Mi sono rimaste impresse nella mente le lacrime della dottoressa, che non sono segno di debolezza ma anzi di compassione, comprensione e empatia. Da questa esperienza ho capito quanto fondamentale è l'esistenza di questo reparto, quanto può soffrire nell'abbandono la sofferenza sia dell'assistito sia dei familiari, quando la tecnica e la medicina non bastano. Nicoletta

Durante la malattia di mio padre ho vissuto per molte volte l'esperienza di ricevere presso l'Hospice di Portogruaro. Era come entrare nella seconda casa, ci sentivamo protetti e accolti. Era talmente facile la fiducia, che mio padre, esprimeva il desiderio di andare all'Hospice, perché, come diceva lui, "mi sentivamo a casa". Barbara

*"Il destino ha voluto che conoscessi le vostre"*



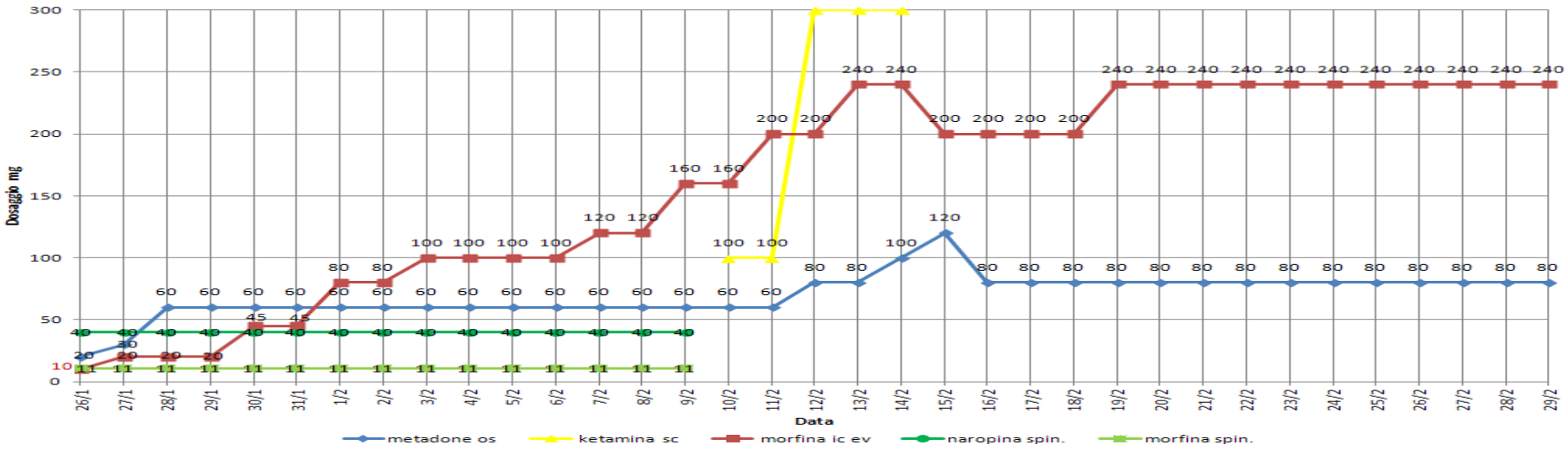
# Lo sguardo di cura



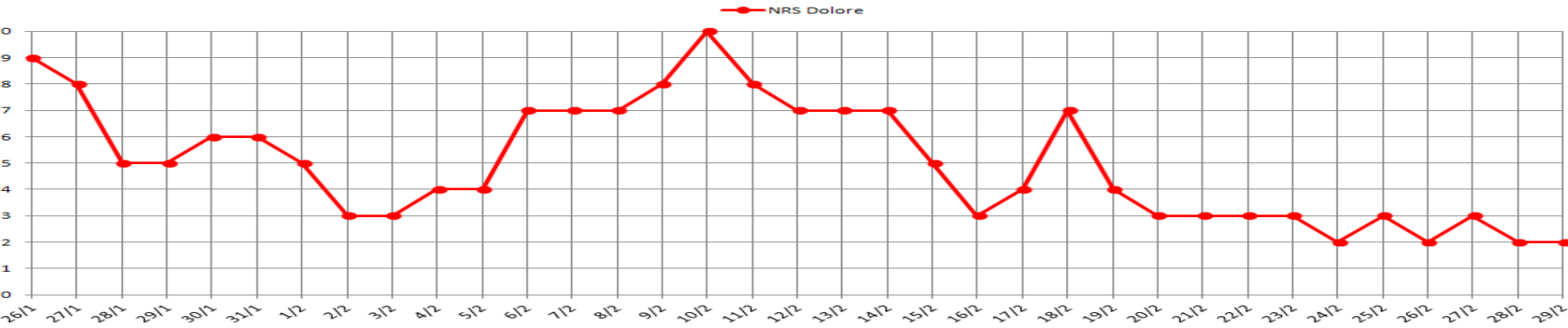
**La dignità riemerge negli occhi del curante**



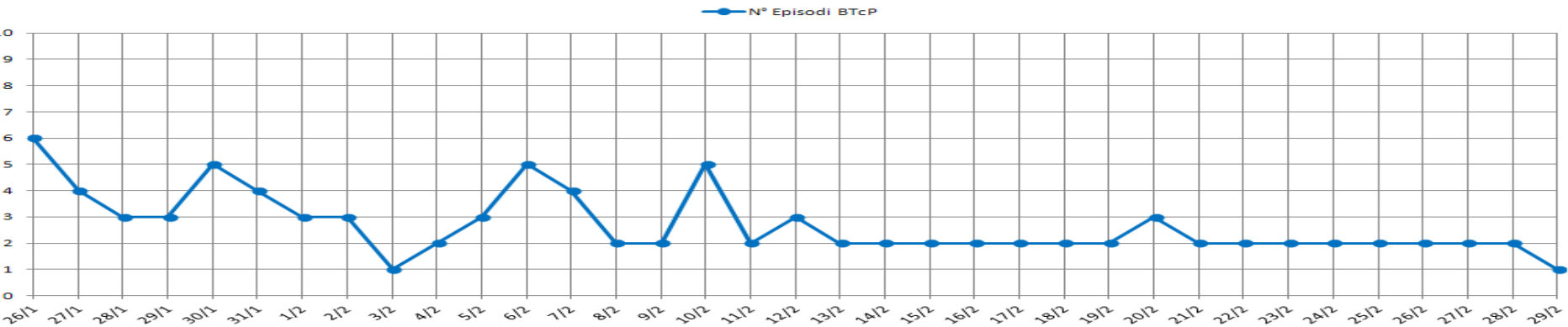
### Farmaci



### NRS Dolore



### N° Episodi BTcP



# Palliative Sedation Versus Euthanasia: An Ethical Assessment

(ten Have H, J Pain Symptom Manage.2013 Jun 4)

- Somministrazione di farmaci non oppioidi per sedare un **malato terminale, fino all'incoscienza, come ultima risorsa** per trattare dolore o altro **sintomo** clinico severo, **refrattario**, che non sia stato alleviato da una **intensiva palliazione sintomo-specifica**
- National Ethics Committee, Veterans Health Administration. The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. Am J Hosp Palliat Care 2007;23:483-491.

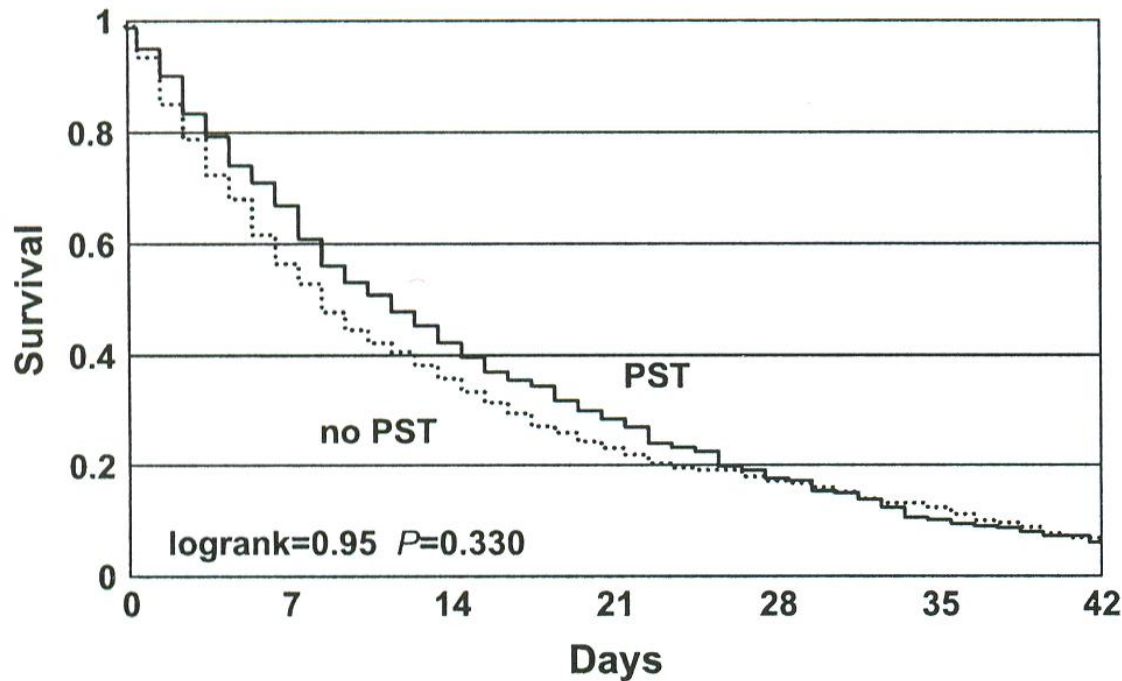
# **Eutanasia e suicidio assistito dal medico: il documento della Task Force Etica dell'EAPC**

**(Palliat Med 2003; 17: 97-101)**

	<b>Sedazione paliativa</b>	<b>Eutanasia</b>
<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)



No. pts at risk

PST	267	189	120	79	50	27	18
No PST	251	154	95	60	44	32	17

**Figure 1.** Kaplan–Meier survival curves for cohort A [palliative sedation therapy (PST)] and cohort B (no PST).



# Osservazioni

**8. Livello di vincolatività (Art.1 comma 6 e Art.4, comma 5)**

# Convenzione di Oviedo

[Consiglio d'Europa –4 aprile 1997; ratificata in Italia L.n. 145, 28 marzo 2001 ]  
**Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano  
riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina  
(Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina)**

## **Art. 9 Desideri precedentemente espressi.**

**«I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione»**

*Quale spazio per la obiezione di coscienza?*

# Osservazioni

## 9. Rinnovo delle DAT (Art. 4, comma 6)

**DAT rinnovabili, modificabili, revocabili**

**Non solo possano, ma debbano, essere rinnovate avendone fissata una loro scadenza, dopo, per esempio, 3 o 5 anni**

# Osservazioni

## **10. Informazione al cittadino e relazione annuale alle Camere (Art. 4, comma 8, e Art. 8)**

**La promozione deve riguardare non una forzosa spinta a redigere le DAT, ma il fatto che quelli che vogliono utilizzare la legge, pochi o tanti che siano, lo possano fare in un modo chiaro e con un percorso appropriato.**