



Le giornate
dell'etica
in oncologia

VI Edizione



La "buona" morte. Accompagnamento al fine vita

Presidenti del Congresso: Carmine Pinto e Fabrizio Nicolis

Ragusa | 19-20 maggio 2017

Sintesi delle due giornate

Prima parte

Michela Quirino

Oncologo Medico

Dirigente I livello

Fondazione Policlino Gemelli

Roma

La frase che mi ha colpito di più...

*«...una vita che non è più vita
viene trattenuta in prossimità di
una morte che non è ancora
morte...»*

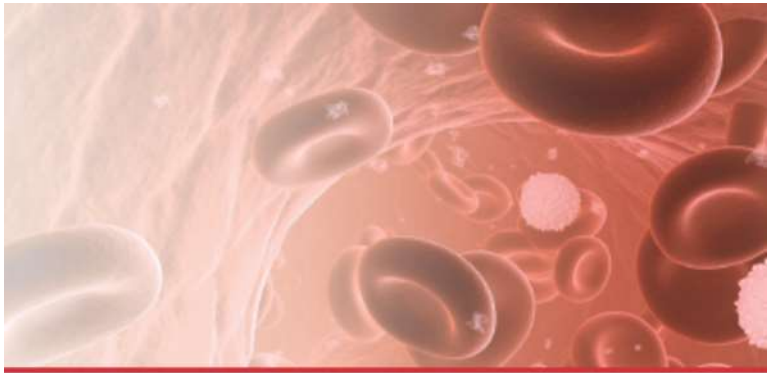
S. Deligia, paziente

«Viene trattenuta»

«Morte»

«Vita»

Viene trattenuta...



La sottile linea rossa:
fino a quando trattare
il paziente oncologico e
oncoematologico tra scienza,
economia ed etica



Interruzione dei trattamenti

Humus culturale:

- ✓ Conoscenza della traiettoria di malattia
- ✓ Conoscenza dell'efficacia dei trattamenti
- ✓ Valutazione delle aspettative dei pazienti
- ✓ Disponibilità ed utilizzo di strumenti di misurazione della prognosi

Viene trattenuta...



Il punto di vista dei pazienti...

- ✓ Il rifiuto della cura come rinuncia alla devastazione del corpo a favore di una migliore qualità della vita...
- ✓ Il desiderio di essere l'attore principale della propria vita
- ✓ Il timore di sentirsi «strumentalizzati»
- ✓ La perdita della speranza

Viene trattenuta...

***DEATH IS INEVITABLE.
A BAD DEATH IS NOT.***

The Economist, 29th April 2017



Senato della Repubblica

XVII LEGISLATURA

N. 2801

DISEGNO DI LEGGE

*approvato dalla Camera dei deputati il 20 aprile 2017,
in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge*

Viene trattenuta...



Al mio segnale scatenate l'inferno...

Russel Crowe, Il gladiatore

Prof. Razzano, giurista

- ✓ Parziale sovrapposizione disciplinare con testi già recepiti dalle normative vigenti (Convenzione di Oviedo, Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea)
- ✓ Burocratizzazione del rapporto fiduciario medico-paziente
- ✓ Possibile contrasto con il codice deontologico (nelle sue possibili declinazioni filo-eutanasiche)

On. Burtone

- ✓ La legge è il primo atto dell'alleanza di cura
- ✓ Convivenza tra il diritto alla vita ed il principio di autodeterminazione
- ✓ Percorso travagliato, necessità di limature

AIOM

- ✓ La legge recepisce e disciplina una realtà esistente
- ✓ Il nucleo concettuale: la condivisione della cura
- ✓ Art. 7: [clausola di invarianza finanziaria](#): risorse per comunicazione e formazione

Viene trattenuta...

Art. 5

Pianificazione condivisa delle cure

Comma 1 «...di una patologia cronica ed invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente ed il medico...»

Comma 2 «..su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.»

Comma 3 «...la pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.»

CURE SIMULTANEE

Integrazione tra le terapie oncologiche attive
e le cure palliative*
dal momento della presa in carico
del malato oncologico.

*Prevenzione, identificazione, valutazione e trattamento dei sintomi fisici, funzionali e dei problemi psicosociali ed esistenziali del malato oncologico nella fase avanzata di malattia, quando l'outcome non è più la sopravvivenza.

Tumori 95:652-654, 2009.



Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update

Betty R. Ferrell, City of Hope Medical Center, Duarte, CA; Jennifer S. Temel and Jeffrey M. Peppercorn, Massachusetts General Hospital; Tracy A. Balboni,

Betty R. Ferrell, Jennifer S. Temel, Sarah Temin, Erin R. Alesi, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Janice I. Finn, Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Tanyanika Phillips, Ellen L. Stovall,† Camilla Zimmermann, and Thomas J. Smith

Key Recommendation

Patients with advanced cancer, whether patient or outpatient, should receive dedicated palliative care services, early in the disease course, concurrent with active treatment. Referring patients to interdisciplinary palliative care teams is optimal, and services may complement existing programs. Providers may refer caregivers of patients with early or advanced cancer to palliative care services.

ASCO believes that cancer clinical trials are vital to inform medical decisions and improve cancer care and that all patients should have the opportunity to participate. Patients in clinical trials may benefit from the support of palliative care.

Morte

SEDAZIONE PALLIATIVA

- ✓ Alleviare una sofferenza intollerabile
- ✓ Utilizzo di farmaci sedativi
- ✓ Sollievo della sofferenza

INTENTO

PROCEDURA

ESITO

-

EUTANASIA

- ✓ Uccidere il malato
- ✓ Somministrare farmaci letali o in dosi letali
- ✓ Morte immediata del malato

Morte

Essere terapisti di un malato in fin di vita ci dà coscienza dell'unicità di ogni individuo in questo vasto mare dell'umanità.

Ci dà coscienza della nostra finitezza, della breve durata della nostra vita.

Ognuno di noi crea e vive una biografia unica e tesse il suo pezzo di storia umana”.

E. Kubler-Ross “La morte e il morire”

Morte/Vita

«...una vita che non è più vita viene trattenuta in prossimità di una morte che non è ancora morte...»

La morte è solo l'atto finale del processo, più o meno lungo, del morire.

*La sfida che siamo chiamati a raccogliere è riempire di vita il tempo di questo processo, rendere la vita
ANCORA vita.*

Vita

Il concetto:

la buona morte

si lega indissolubilmente all'

accompagnamento al fine vita

Vita

...i punti cardinali

Comunicazione

(Perrone, Labianca, Marchetti, Palmas, Ajello, Cavalieri, Deligia, Serpentini)

Presenza

(Cavalieri, Deligia, Palmas, Zagonel)

Speranza

(Serpentini, Deligia, Cavalieri, Perrone...)

Fiducia

(Razzano, Serpentini, Palmas,...)

«HOW PEOPLE DIE REMAINS IN THE
MOMORY OF THOSE WHO LIVE ON»

Dame Cecily Saunders

Nurse, doctor, social worker and writer

Founder of the Hospice movement

(1918-2005)