

**XXIV CONGRESSO ITALIANO DELLA
FIBROSI CISTICA
XIV CONGRESSO NAZIONALE DELLA
SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DELLA
FIBROSI CISTICA
Salerno 8-10 Novembre 2018**

**Palliazione e insufficienza respiratoria
terminale**

Piero Morino
Direttore UFC Cure Palliative USL Toscana Centro

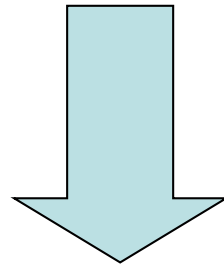
La comunicazione per le scelte

Si deve riconoscere nel malato il soggetto al quale spetta scegliere, tra i possibili percorsi di cura messi a disposizione dalla conoscenza medica, quello maggiormente idoneo a soddisfare i suoi bisogni e a rispettare i suoi valori.

Le scelte terapeutiche nelle malattie croniche progressive

La questione di fondo riguarda la libertà
delle scelte della persona malata rispetto
al fatto di accettare o meno tutti i
trattamenti che la scienza oggi riesce a
mettere a disposizione

Disposizioni Anticipate (DAT)
paziente incosciente
“acuto”



paziente con malattia cronica progressiva
Pianificazione Condivisa delle Cure
(PCC/ACP)

La Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC)

Un percorso progressivo di comunicazione, ma soprattutto di ascolto attivo, per strutturare un piano di cura condiviso, sempre attuale e modificabile, rispettoso delle volontà e delle scelte della persona assistita.

LEGGE 219/2017

Art. 5 “Pianificazione Condivisa Delle Cure “

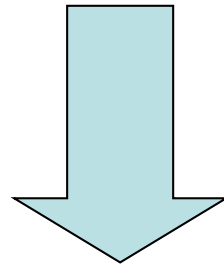
- La PCC come “*tempo qualitativo e progressivo*” della comunicazione per raggiungere un percorso condiviso.
- *Percorso di comunicazione indirizzato sulla condivisione delle scelte.*
- *Comunicazione “dinamica” sincronizzata con la evoluzione verso la fine della vita.*
- *Ciò permette di giungere alla consapevolezza **per la gestione condivisa della fase avanzata della malattia**, anche in coloro inizialmente inconsapevoli ma competenti*

La comunicazione per le scelte

Se la informazione/comunicazione è intesa in modo “burocratico” invece di promuovere un’autodeterminazione desiderata e consapevole, finisce per imporre un’autodeterminazione impersonale e non gradita.

(“scaricare” sul malato o, peggio sulla famiglia, la responsabilità delle scelte)

La verità “burocratica”



**La comunicazione in
“ambiente di verità”**

Ambiente di verità

- Riconoscere i limiti delle terapie
- Evidenziare gli obiettivi raggiungibili
- Proporre obiettivi condivisi

L'informazione in Cure Palliative

Le Cure Palliative non sono semplicemente un percorso a cui avviare il malato quando ormai "non c'è più niente da fare" ma possono essere il sistema di cure più appropriato quando, con la progressione di malattia cronica, l'obiettivo principale delle cure diventa non più la guarigione o la stabilizzazione ma il mantenimento della miglior qualità e dignità della vita possibile.

Il ruolo delle cp

Deve essere chiaro al paziente, alla famiglia, agli specialisti, ai medici di famiglia, **ma anche agli operatori delle CP**, che l'obiettivo di questo percorso non è quello di ottenere una "buona morte", ma quello di perseguire la migliore qualità e dignità della vita possibile, per quella persona, secondo le sue preferenze /valori, accompagnandola fino alla fase finale della sua malattia **(Vita)**

Obiettivi

Non possiamo guarire tutte le persone che assistiamo

Dobbiamo curarle in modo appropriato, in ogni fase della malattia ed in ogni setting

Possiamo e dobbiamo garantire che non dovranno sopportare sofferenze per loro non tollerabili: monitoraggio dei sintomi refrattari (ruolo della saturazione O_2 nell'insufficienza respiratoria / senso soggettivo di soffocamento) ev. sedazione palliativa proporzionale

Legge 219/2017

Art. 2. "Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita"

- C.1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze ... **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.

Sintomo refrattario

'Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza”

SICP 2007

La scelta

- Valutare accuratamente la irreversibilità della situazione
- Rivalutare accuratamente la terapia in atto
- Valutare eventuali alternative terapeutiche
- Controllo dei sintomi attraverso la riduzione **più o meno profonda** dello stato di coscienza, con farmaci al bisogno o, se necessario, **fino alla sedazione profonda continua**

Definizione

Induzione, mediante farmaci, di uno stato di **sedazione sufficientemente profondo** da impedire la percezione degli stimoli che provocano uno stato di sofferenza **inaccettabile per il malato** e che non possono essere controllati in modo mirato
“SEDAZIONE PROPORZIONALE”

Quesiti sulla sedazione

- Si può configurare un atto di eutanasia?
- Il trattamento attuato è da considerarsi eticamente lecito?
- Quali sono i limiti dei principi di beneficalità e autonomia ?



Chi decide ?

Sedazione - Eutanasia

- Induzione farmacologica di uno stato di riduzione della coscienza, modulabile e reversibile, al fine di controllare la sintomatologia di un paziente in fase terminale
- “L’azione di uccidere intenzionalmente una persona, effettuata da un medico, per mezzo della somministrazione di farmaci, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa” (EAPC 2003)

Sedazione “palliativa” o “eutanasia”

- **INTENZIONE** – Dare sollievo a sofferenze insopportabili – **Uccidere il paziente**
- **PROCEDURA** – Uso di farmaci sedativi per il controllo dei sintomi (reversibilità) – **Uso di farmaci letali**
- **RISULTATO** – Sollievo della sofferenza – **Morte immediata**

I PRESUPPOSTI ETICI PER LA SEDAZIONE PALLIATIVA

I presupposti etici per garantire la solidità dell'evoluzione di questo percorso, possono essere riassunti in:

- corretta informazione
- comunicazione sempre aperta, dinamica e progressiva, volta alla condivisione delle scelte previste dalla evoluzione clinica della malattia
- conoscenza, valutazione e doveroso riconoscimento del significato che la persona attribuisce alla propria malattia, agli sforzi terapeutici ed al tempo che gli resta da vivere, per condividere gli obiettivi realmente raggiungibili delle cure, assicurando, anche attraverso la sedazione palliativa, la possibilità di poter comunque controllare sofferenze insopportabili per la persona malata

La Sedazione Palliativa può essere inquadrata come una **opzione terapeutica che la persona può scegliere**, alla fine della vita, in presenza di sofferenze, per lui insopportabili, per essere accompagnato ad una morte vissuta, per quanto possibile, in coscienza e libertà

CONCLUSIONI

- La competenza e l'etica della Cura Palliativa dovrebbero essere estese a tutti gli ambiti di cura.
- La formazione in Cure Palliative dovrebbe essere parte dei curricula universitari e delle scuole di specializzazione per i professionisti dell'assistenza sanitaria.
- Il successo e la rilevanza delle Cure Palliative saranno giudicati non solo dal numero di team di specialisti, ma dalla capacità di influenzare la cura offerta a tutti i pazienti, a prescindere dalla diagnosi e dal luogo di cura