Seconda parte

Il prolungamento della (fine della) vita. La cura del paziente terminale.

Guido Miccinesi,
Psichiatra ed Epidemiologo, referente Psiconcologia di ISPRO
Diacono, referente regionale (toscano) per la Pastorale della Salute

g.miccinesi@ispro.toscana.it

PASTORALE DELLA SALUTE
Regione Ecclesiastica Toscana

ISPRO
Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica

- Le cure palliative sono ‘prolungamento della vita’ a parità di sopravvivenza

- Le cure palliative non sono ‘gestione della morte’

- Il caso della sedazione profonda continua

- Il caso della pianificazione condivisa delle cure

- Il caso della sedazione profonda continua
  - Le 10 raccomandazioni EAPC
  - La pratica della sedazione palliativa in Italia
  - Molteplicità degli aspetti etici implicati
  - Morire senza coscienza

EAPC raccomanda che la sedazione sia di qualità

- When the expression `**killing on request**' is used in connection with euthanasia this is a technical description of the act

- Many definitions of euthanasia and physician-assisted suicide have been formulated. None of the following should be seen as euthanasia within the definitions used here: withholding/withdrawing **futile treatment** [...]

2003

- In **terminal sedation** 1) *intention* is to relieve intolerable suffering, 2) *procedure* is to use a sedating drug for symptom control and 3) *outcome* is the alleviation of distress.

- In **euthanasia** 1) *intention* is to kill the patient, 2) *procedure* is to administer a lethal drug and 3) *outcome* is immediate death.

Palliative Medicine 2003; 17: 97 /101

- Inattention to potential risks and problematic practices can lead to harmful and unethical practice which may **undermine the credibility** and reputation of responsible clinicians and institutions as well as the discipline of palliative medicine more generally.

2009

- Abuse of sedation occurs when clinicians sedate patients approaching the end of life with the primary goal of hastening the patient's death. This has been called '**slow euthanasia**'.

Palliative Medicine 2009, 23: 581–593

Pianificare la possibilità della sedazione

- Physicians are strongly encouraged to address end-of-life care preferences with all patients at risk of dying, particularly those with progressive terminal illness or illness characterized by intermittent life-threatening exacerbations

- When it is clinically appropriate, the relief of extreme distress should be discussed. This should include discussion regarding the use of sedation as an appropriate and effective response to relieve distress when simpler measures are inadequate for the task or in emergency situations at the end of life.

- Outcomes of these discussions should be documented and the documentation stored in a readily accessible format.

- Patient and family goals and concerns should be revisited periodically, with attention paid to ongoing documentation of these discussions, even if there is no change in the plan of care.

Palliative Medicine 2009, 23: 581–593

Indicazioni alla sedazione

- Intolerable distress due to physical symptoms, when there is a lack of other methods for palliation within an acceptable time frame and without unacceptable adverse effects (refractoriness)

- The specific intolerable symptoms should be identified.

- Continuous deep sedation should only be considered if the patient is in the very terminal stages of their illness with an expected prognosis of hours or days at most.

- Occasionally, when patients approach the end of life, sedation may be considered for severe non-physical symptoms such as refractory depression, anxiety, demoralization or existential distress. There is no consensus on the appropriateness of sedation for these indications.

Palliative Medicine 2009, 23: 581–593

Valutazione del caso

- The patient must be evaluated by a clinician with sufficient experience and expertise
- In particular, evaluation should exclude acute deterioration caused by a treatable complication of illness
- The assessment should evaluate any psycho-social and environmental factors, including sources of spiritual or existential distress
- The assessment should include estimates as to whether death is expected within minutes to hours, hours to days, days to weeks, or longer
- The assessment must evaluate the patient's capacity to make decisions about ongoing care
- Whenever possible, the medical rationale for sedation as well as the decision-making process should be based on input from the multi-professional palliative care team

Palliative Medicine 2009, 23: 581–593

Consenso del paziente

- In non-critical situations the following should be discussed with the patient:
  1. patient's general condition including the cause of the intolerable distress
  2. rationale for the decision that sedation is the only method
  3. aims of sedation
  4. method of sedation
  5. estimated effects on mental activities, communication and oral intake
  6. potential uncommon risks
  7. medical treatments and nursing care to be maintained during sedation
  8. expected outcomes if sedation is not performed

- With the permission of the patient, it is generally preferable to conduct this discussion with the participation of significant family members

- The content and conclusions from the discussion should be documented in the patient's medical record

Palliative Medicine 2009, 23: 581–593

Processo decisionale della famiglia

- In situations in which the family members were not part of the consent process, permission should be sought to communicate the decision with the patient's family

- Informing the family should be presented to the patient as usual practice and permission sought in the form of assent

- In some cultures family assent may be deemed necessary or desirable. When this is the case and family members do not assent to the treatment plan, the care team should:
  1. provide sufficient information
  2. talking with each party
  3. relieve them of factors that contribute to conflicts, such as grief and guilt

Palliative Medicine 2009, 23: 581–593

Metodo per attuare la sedazione

- Level of sedation should be the lowest necessary to provide adequate relief of suffering; other than in emergency situations at the end of life, intermittent or mild sedation should generally be attempted first

- Doses can be titrated down to re-establish lucidity after an agreed interval for preplanned family interactions (this, of course, is a potentially unstable situation, and the possibility that lucidity may not be restored promptly, that the refractory symptoms may reappear or that death may ensue should be explained to both the patient and family)

- Continuous deep sedation could be selected first if:
  - (1) the suffering is intense;
  - (2) the suffering is definitely refractory;
  - (3) death is anticipated **within hours or a few days**;
  - (4) the patient's wish is explicit;
  - (5) in the setting of an end-of-life catastrophic event

Palliative Medicine 2009, 23: 581–593

- Il CNB (2016) identifica alcune *condizioni indispensabili eticamente* per l'attuazione della sedazione profonda continua:

1. una malattia **inguaribile** in uno stadio avanzato;
2. la morte **imminente** (ore-giorni);
3. la presenza e verifica di uno o più **sintomi refrattari** o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente;
4. il **consenso informato** del paziente.

http://bioetica.governo.it/media/170736/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf

Come si giustifica il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua?

Medicina e Morale 2019/4: 397-410 SEZIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Morire senza coscienza. La giustificazione morale della sedazione palliativa profonda continua

GUIDO MICCINESI[1], JOSEPH RAHO[2]

[1] *Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica (ISPRO), Firenze*
[2] *Ethics Center, UCLA Health, Los Angeles. Departement of Pediatrics, David Geffen School of Medicine at UCLA, Los Angeles*

Corrispondenza: Guido Miccinesi, Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO), Villa delle Rose, Via Cosimo il Vecchio, 2 – 50139 Firenze, Italia; e-mail: g.miccinesi@ispro.toscana.it

Ricevuto il 24 luglio 2019; Accettato l'11 novembre 2019

Monitoraggio della sedazione

- Whenever possible, sedation should be started by a physician and a nurse together
- Initially, the patient should be assessed at least once every 20 minutes until adequate sedation is achieved, and subsequently at least three times per day
- When sedation is intended to be short term, intermittent or light, efforts should be made to preserve physiological stability within the pre-agreed treatment constraints
- When the goal of care is to ensure comfort until death for an imminently dying patient, the only critical parameters for ongoing observation are those pertaining to comfort
- In all cases, the care team must maintain the same level of humane dignified treatment as before sedation; this level of care includes talking to patients and adjustment of the environment

Palliative Medicine 2009, 23: 581–593

Sospensione di trattamenti

- Decision about artificial hydration/nutrition therapy is **independent** of the decision about sedation itself
- Whether artificial hydration/nutrition therapy is performed should be individually decided through comprehensive evaluation of the patient's wishes and the estimated benefits/harms in light of the treatment aim (palliation of suffering)
- Often, the patient will request relief of suffering and give no direction regarding hydration and nutrition
- Medications for symptom palliation used before sedation should be continued, unless they are ineffective or have distressing side effects
- Medications that are either inconsistent with or, irrelevant to, the goal of patient comfort may be withdrawn generally

Palliative Medicine 2009, 23: 581–593

Supporto alla famiglia

- Families should be allowed and encouraged to be with the patient and, in many situations, an opportunity to say goodbye may be of critical importance
- Every effort should be made to provide privacy for emotional and physical intimacy
- Consideration should be given to the aesthetics of the care environment
- Care team should counsel the family in the ways that they can continue to be of help to the patient, for instance by being with, talking to and touching the patient, providing mouth care, and managing the atmosphere of the patient's care
- Care team should provide regular information updates to the family
- Give them the opportunity to discuss any outstanding concerns that they may harbour about the care delivered in the last days of life

Palliative Medicine 2009, 23: 581–593

Supporto ai professionisti

- Situations in which a patient is sedated can often be profoundly distressing to staff members. This is particularly true if there is discord regarding the appropriateness of the intervention and in situations when the process is protracted

- All participating staff members need to understand the rationale for sedation and goals of care; whenever possible this should be addressed at team meetings or case conferences

- Distress can be mitigated by fostering a culture of sensitivity to the emotional burdens involved in care, participating in the deliberative processes leading up to a treatment decision, sharing information and engaging in multidisciplinary discussions that offer the group or individuals opportunities to vent their feelings

Palliative Medicine 2009, 23: 581–593

La pratica della sedazione palliativa in Italia

- 2894 pazienti consecutivi assistiti in **38 servizi di CP Italiani**, adulti con malattia oncologica, sono stati seguiti fino al decesso in un periodo di 4 mesi.

- 531 (18%) hanno ricevuto sedazione palliativa:
  - **15% a domicilio, 21% in Hospice**.
  - ***Divenuta profonda nelle ultime 8 ore nell'80% dei casi***

- Il *delirium* (disorientamento temporo-spaziale con agitazione psicomotoria) e la *dispnea* sono stati i sintomi refrattari più comunemente riportati; >50% dei casi di sedazione era motivato da più di un sintomo refrattario

- 35% si era espresso sulla accettabilità per loro stessi della sedazione

J Pain and Symptom Management 2018, 56: 33-43

- Revisione di 326 cartelle di un Hospice **fiorentino** relative al biennio 2014-2015

- La sedazione palliativa era stata **discussa preventivamente nel 52%** dei casi (in circa metà dei casi questa discussione è avvenuta solo con i familiari) e la discussione riportata in cartella

- La sedazione discussa preventivamente viene **attuata in 1-2 terzi** dei casi
  - se discussa solo con i familiari 1/3 dei casi
  - se discussa anche col paziente 2/3 dei casi

Eur J Cancer Care 2019; 28:e13019

Le molteplici dimensioni etiche implicate nella sedazione palliativa profonda continua

- It is not a third reality (between Euthanasia and Palliative Care) but a **manifold reality**, a large set of possible practices each with its own ethical significance

- Different permutations of the manifold definition call attention to **different ethical issues**

Jones DA. A manifold definition of terminal sedation. In: «Continuous sedation at the end of life», Eds. Sterckx S, Raus K, Mortier F, Cambridge University Press 2013

- Includes or does not include **existential distress** as valid indication
- **Proportionate** or disproportionate to refractory symptoms
- Patient is or is not **imminently dying**
- **Continuous** or intermittent
- **Deep** or mild
- **Primary** or secondary
- At patient's **request** or not
- At relative's **request** or not
- Patient/relative/doctor's intention to be kept sedated **until death or not**
- Combined or not with **withholding ANH**
- **Advance refusal** or not of ANH
- **Protocol** does or does not **hasten death**
- **Protocol intended** or not by the patient/relative/doctor to **hasten death**

Jones DA ,2013

- Significato eutanasico nel caso in cui sia:
  - disproportionate
  - patient not imminently dying
  - advance refusal of ANH
  - protocol (objectively) hastens death
  - protocol intended by patient and/or relative and/or doctor to hasten death

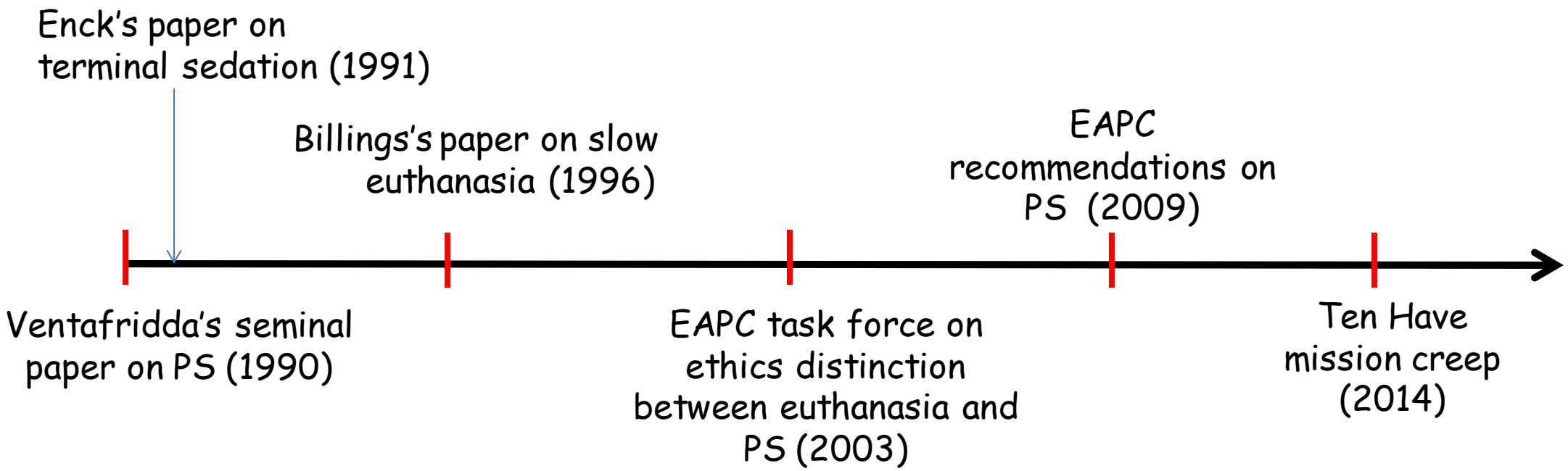
Jones DA ,2013

Storicamente tre dimensioni focali

- Analgesia rischio abuso di opioidi
- Nutrizione rischio abuso di sospensione
- Sedazione rischio mission creep

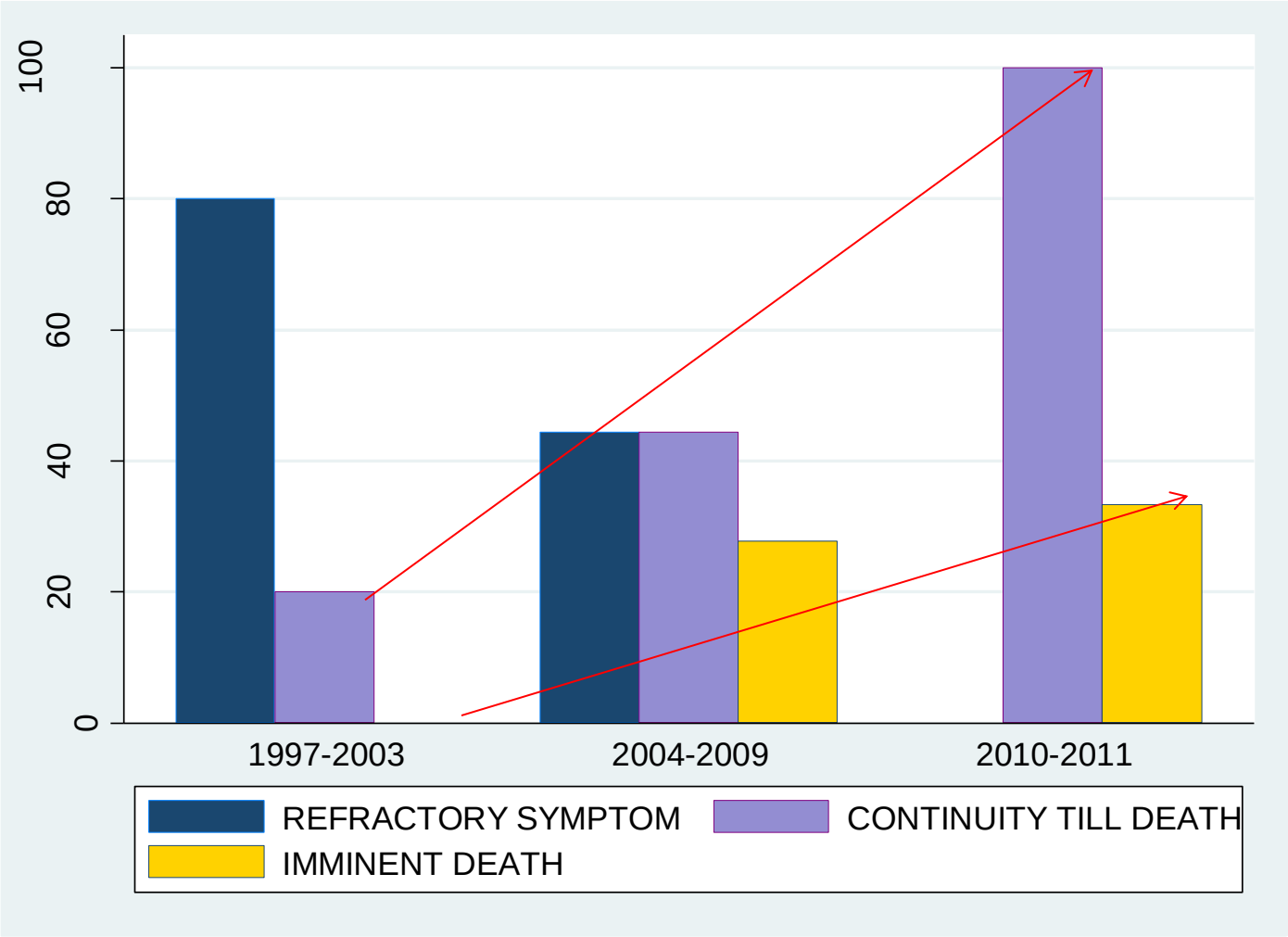
Systematic review 1997-2011 on attitudes towards palliative sedation. (Miccinesi et al. Unsubmitted)

Milestones in Palliative Sedation debate



analgesia	nutrizione	sedazione

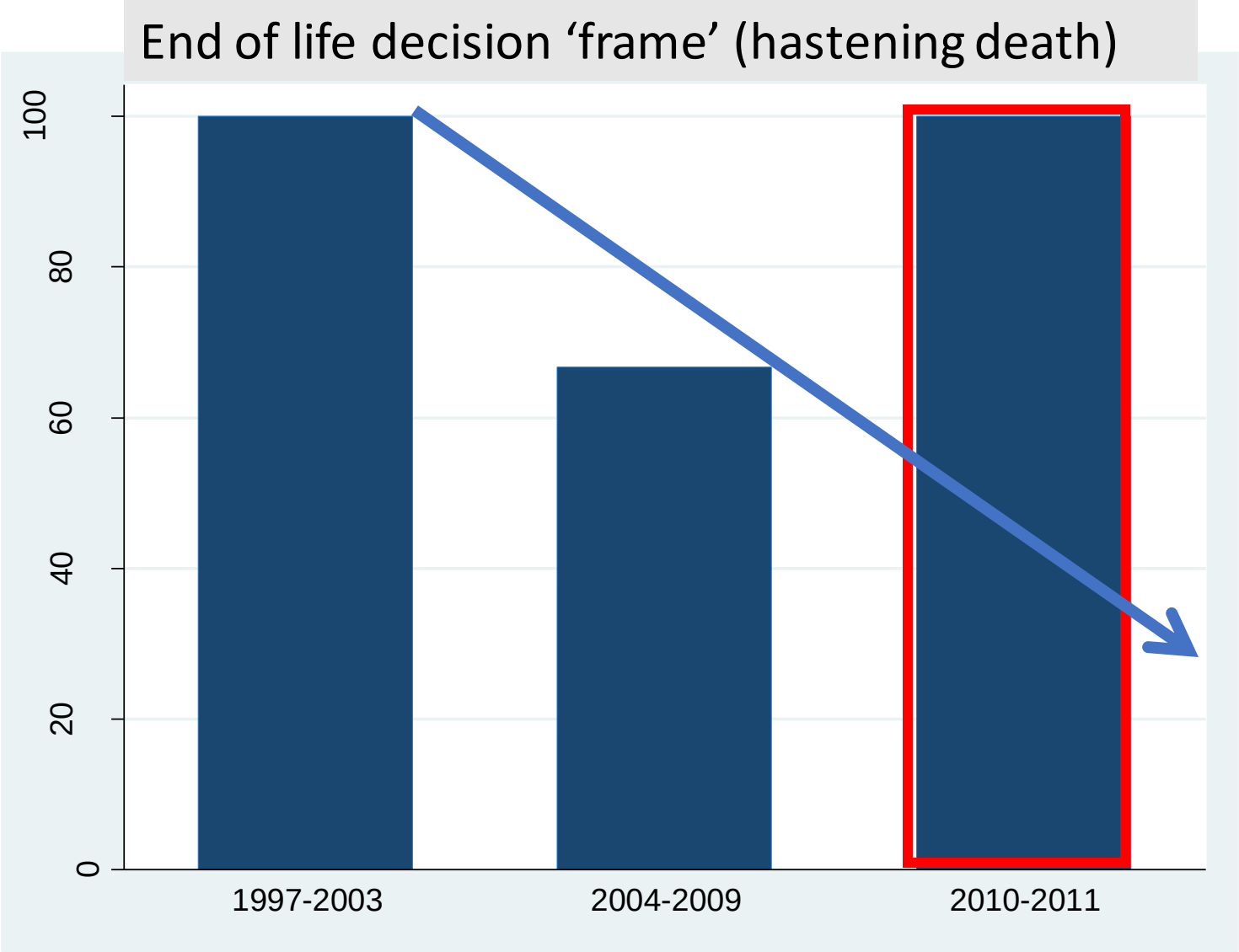
Miccinesi et al.



Cresce il problema della sedazione **continua**,

lecita solo in **imminenza** di morte

Miccinesi et al.



analgesia nutrizione sedazione

Perché?
Perché non si intende rispettare il requisito di imminenza della morte

Miccinesi et al.

L'intenzione scritta nell'atto

- The focus on continuous deep sedation and differences between sedation and physician assisted death confirms the importance of 'intention not to hasten death' to understand sedation in palliative care.

- Nonetheless **'intention not to hasten death' is generally not explicitly considered** in studying attitudes towards PS (1/26 papers)

- L'imbarazzo della bioetica odierna (non Cattolica) di fronte alla *intenzione*: viene definite non rilevante per il dibattito pubblico in quanto non empiricamente rilevabile in modo affidabile

Miccinesi et al.

- **Due modalità distinte sono seguite per predire la sopravvivenza in cure palliative:** nella predizione *temporale* si predice quantyo a lungo sopravviverà il paziente, in quella *probabilistica* si stima la probabilità che il paziente sopravviva oltre un certo intervallo di tempo

- Temporale
  - ✓ È corretta (± 3 giorni) solo una volta su quattro, e più spesso sbaglia perchè sovrastima
  - ✓ Ma è corretta più di due volte su tre quando i pazienti sono in imminenza di morte (ore/giorni)

- Probabilistica
  - ✓ In questo caso è molto più accurate, fino a tre volte su quattro, anche su lungo period (la surprise question).

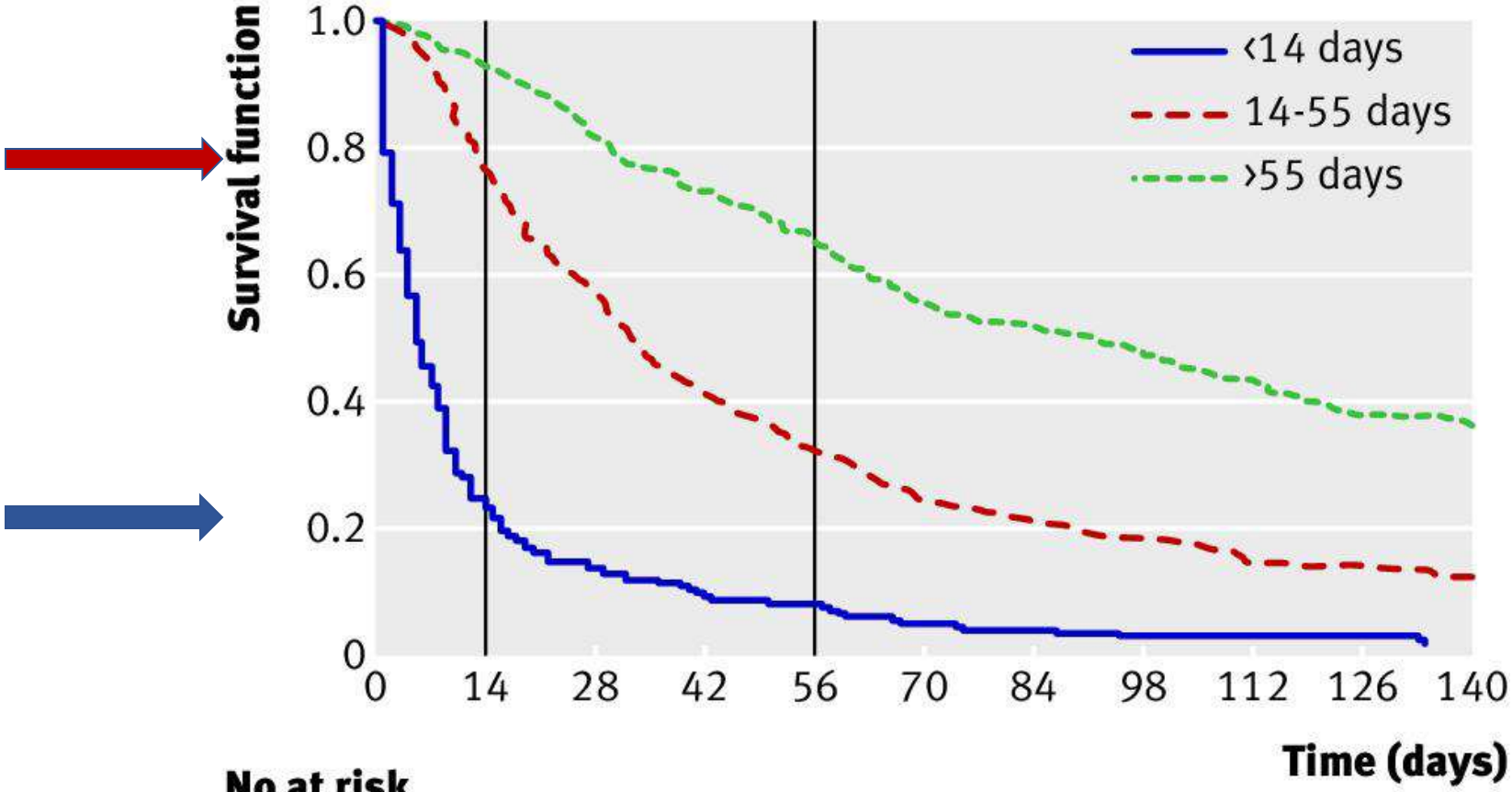
Come stimare l'imminenza di morte

1. The **most common** method of prognostication is a *clinician's prediction.*

2. Other than clinicians' estimates, the **most widely studied** method of predicting survival in patients with advanced cancer is probably the Palliative Prognostic Score. This score is calculated from six variables, *one of which is itself a clinician's prediction*.

3. The PiPS-A scoring algorithms, although no more accurate than a multi-professional prognostic estimate, do provide an objective *(independent of clinicians' subjective estimates of survival)* estimate (to survive for days [<14 days], weeks [14-56 days], or months/years[>56 days]).

BMJ 2011, 343: d4920



No at risk

<14 days	192	48	27	19	16	10	8	6	6	6	4
14-55 days	413	317	238	171	135	102	88	76	61	59	52
>55 days	344	321	283	252	228	193	179	166	150	131	126

BMJ 2011, 343: d4920

Analgesia: sopravvivenza integra se sedazione appropriata (rischio abuso di opioidi)

Multicenter, observational, prospective, nonrandomized population-based study evaluated overall survival in two cohorts of hospice patients, one submitted to **palliative sedation therapy-PST (A)** and the other managed as per routine hospice practice (B). Cohorts were *matched* for age class, gender, reason for hospice admission, and Karnofsky performance status.

Of the 518 patients enrolled, 267 formed cohort A and 251 cohort B. In total, 25.1% of patients admitted to the participating hospices received PST. Mean and median duration of sedation was 4 and 2 days (range 0-43), respectively. Median survival of arm A was 12 days, while that of arm B was 9 days (log rank = 0.95, P = 0.330):

PST **does not shorten life** when used to relieve refractory symptoms

and **does not need the doctrine of double effect** to justify its use from an ethical point of view.

Ann Oncol. 2009 Jul;20(7):1163-9

Nutrizione: *sopravvivenza integra se desistenza appropriata (rischio abuso di sospensione)*

TABLE IV.—*Characteristics of deep sedation.*

	N.	%
Artificial nutrition/hydration during deep sedation		
Yes	183	74.4
No	63	25.6
Drugs administered for deep sedation		
Benzodiazepines only	12	4.8
Opioids only	114	45.6
Other drugs only	6	2.4
Benzodiazepines+opioids	88	35.2
Benzodiazepines+opioids+other drugs	14	5.6
Benzodiazepines+other drugs	3	1.2
Opioids+other drugs	13	5.2
Administration of opioids in the last three days of life		
Stable, proportionate	78	36.3
Stable, higher than necessary	7	3.3
Gradual increase, proportionate	74	34.4
Gradual increase, higher than necessary	17	7.9
Abrupt increase in the last day, proportionate	22	10.2
Abrupt increase in the last day, higher than necessary	17	7.9

Minerva Anestesiol. 2015 Sep;81(9):968-79

Sedazione: possibile deformazione delle cure palliative (mission creep)

«Back in 1969, Kubler-Ross argued that *we should break the silence* about death and dying

[L'abuso di sedazione …] involves a **return to silence.**

Euthanasia […] **has the very same focus**: therapy rather than care, the physical dimension rather than the whole person, the individual patient rather than the community, and the primacy of intervention rather than receptiveness and presence»

J of Pain and Symptom Management 2014, 47: 123-36

- It is not clear and certainly **not self-evident** why palliative sedation is only a justified response when the patient's suffering has ''a direct causal relationship to the patient's underlying medical condition".

- Emphasizing the **primacy of biology** (the body as opposed to the whole person) in delineating appropriate indications for palliative sedation not only ***reiterates the dichotomy*** between body and mind and between the physician's perspective and the patient's perspective but also **introduces a reductionist understanding** of palliative care

J Pain Symptom Manage, 2014 Jan; 47: 123-36

Cicely Saunders

- «Dobbiamo uccidere il dolore non il nostro paziente **affinchè la vita possa emergere di nuovo** e possa continuare fino alla fine»

- «La maggior parte del dolore non è difficile da controllare, mantenendo la persona sempre vigile e spesso considerevolmente attiva [...] solo **molto raramente** il dolore viene trattato con **sedativi**»

- «Ci sono [d'altra parte] momenti in cui, specialmente quando il paziente delira o è confuso e non ha tregua, i **sedativi servono per dare un po' di pace**».

28 febbraio 2018, Pontificia accademia per la vita

- Oggi, dopo molti anni di ricerca, **l' accorciamento della vita non è più** un effetto collaterale frequente…

- … con la sedazione, soprattutto **quando protratta e profonda,** viene annullata quella dimensione relazionale e comunicativa che abbiamo visto essere cruciale nell' accompagnamento delle cure palliative. Essa risulta quindi **sempre almeno in parte insoddisfacente**, sicché va considerata come **estremo rimedio**, dopo aver esaminato e chiarito con attenzione le indicazioni.

Convegno internazionale sulle cure palliative, cardinale Pietro Parolin, segretario di Stato

Carta degli Operatori Sanitari, 2016; n. 155

«Questa sedazione palliativa profonda in fase terminale, clinicamente motivata, può essere moralmente accettabile **a condizione che**

sia fatta col consenso dell'ammalato

sia data un'opportuna informazione ai familiari

sia esclusa ogni intenzionalità eutanasica

il malato abbia potuto soddisfare i suoi doveri morali, familiari e religiosi»

Morire senza coscienza

The evolution over time of the Glasgow Coma Scale score clearly shows that from around day 10 before death the GCS score progressively declines. **On the day of death, the median score** of the GCS is 9 (Q1 ¼ 4; Q3 ¼ 15), indicating that half of the patients are in a state of near coma (8 being the cutoff score).

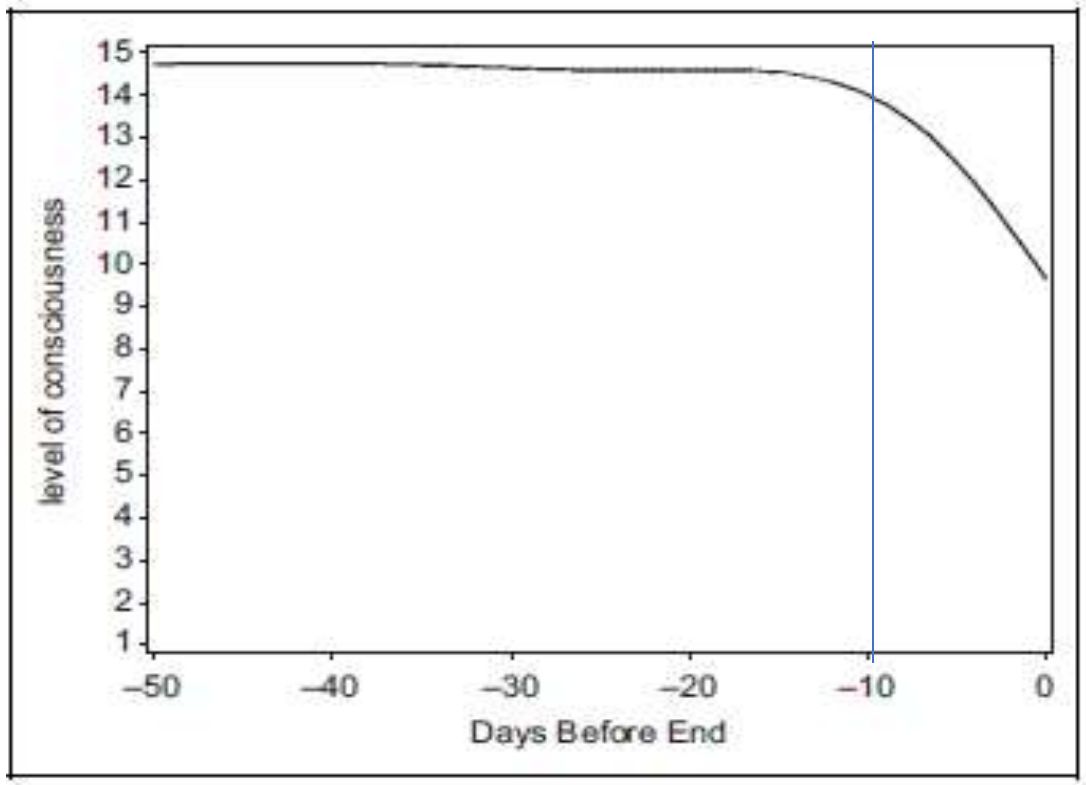


Figure 1. Mean evolution over time for nonsedated patients admitted to the palliative care unit (PCU).

Am J Hosp Palliat Care, 2012 May;29(3):195-200.

Table 3. Attributes Rated as Important by More Than 70% of Patients But Not Physicians*

Attributes	Participants Who Agreed That Attribute Is Very Important at End of Life, %	
	Patients	Physicians
Be mentally aware	92	65
Be at peace with God	89	65
Not be a burden to family	89	58
Be able to help others	88	44
Pray	85	55
Have funeral arrangements planned	82	58
Not be a burden to society	81	44
Feel one's life is complete	80	68.

*$P<.001$ for all comparisons.

JAMA. 2000 Nov 15;284(19):2476-82

Attributi del morire	pazienti	familiari	medici
Liberi dal dolore	1	1	1
In pace con Dio	2	2	3
Con i familiari	3	3	2
Vigili	4	5	7
Scelta delle terapie	5	4	5
Finanze in ordine	6	7	8
Senso della vita	7	6	4
Conflitti risolti	8	8	6
Decesso al proprio domicilio	9	9	9

JAMA. 2000 Nov 15;284(19):2476-82

What do you think is better: to die in a state of consciousness or to die heavily sedated (through drugs)?		%
	Sedated using drugs	63.2
	In a state of consciousness	27.9

Eur J Cancer Care 2012, 21, 623–633

- [Victorian physicians considered] **period of lucidity in the terminally** ill[…] to be a very poor prognostic sign.

- Many who work *in modern hospices* likewise recognize the clinical occurrence, though they suggest that its frequency is "rare." *Of 100 consecutive hospice deaths attended by the author 6* definite cases of brief periods of "lightening up" in the final 48 hours of life were recognized […] The periods of lucidity tended to last less than 12 hours and were invariably followed by a precipitous clinical decline.

Palliat Support Care, 2009 Dec;7(4):513-6

- Dissolution in the central nervous system resulted in a *double process*, the loss of function (negative symptoms) and the emergence of exaggerated function by the removal of inhibitory processes.

- The predominant symptom indicative of a need for sedation of the dying is that of irreversible delirium **[…] Perhaps** the explanation for the rarity of lightening up occurring at the modern death bed is that *modern pharmacological practice deprives the patient of the opportunity*

- Predicting the occurrence of this phenomenon, **possibly withholding sedation**, and ensuring the presence of relatives when it occurs, would all be clinically desirable.

Palliat Support Care, 2009 Dec;7(4):513-6

La storia di Alberto

- Alberto ha 65 anni e un tumore renale
- **La moglie ha avuto alcune esperienze molto traumatiche di parenti morti per cancro**
- Quando la situazione è peggiorata la vita ha perso per Alberto ogni significato e lui *'si buttava dentro la morte',* pur rimanendo tranquillo come sempre
- La *moglie*, in contrasto col medico di CP, ha sostenuto *col MMG* che Alberto aveva bisogno di cateterismo vescicale.
- *Installato il catetere* Alberto è divenuto agitato e, come la moglie e il MMG volevano dall'inizio (per evitare un nuovo trauma alla donna), è stato sedato.

Gordon D & Peruselli C. Narrazioni alla fine della vita, 2001, Angeli Ed.

- Suo marito le parla della morte. «L'altra sera, mi ha detto: 'Ascolta, quando muoio, non mettermi sotto terra. Perché ne ho portata abbastanza della terra, ne ho girata abbastanza'. Perché lui faceva il contadino da ragazzo. 'Quando non sai cosa dire, dici che devi morire, Mah va!' Poi mi sono girata e sono andata via...Non voglio sentire, no. *Quando sarà il momento, l'accetterò, ma per il momento, non lo voglio accettare*»

- La moglie ha una sua idea sulla morte del marito. «*Però al Signore ho chiesto tante di quelle volte di non farlo morire male*. Adesso le dico una cosa. *Vorrei che andasse in coma, come mio fratello*, che durante l'ultimo giorno è andato in coma ed è morto la notte. Che non si accorgesse proprio dell'ultimo minuto. *Non come mio cognato*, il marito di mia sorella, aveva 57 anni. Ha parlato fino all'ultimo minuto ed è stato operato due volte allo stomaco, fino all'ultimo minuto. Io vorrei che Il Signore mi aiutasse che non si accorga, ecco...E' meglio che muoia nel suo letto»

Gordon D & Peruselli C. Narrazioni alla fine della vita, 2001, Angeli Ed.

- La moglie racconta la morte del marito avvenuta ormai da circa un mese: «Gli ultimi giorni era quasi in coma, l'ultimo giorno specialmente; gli ultimi giorni ha sofferto. *Perché quando si muore, si soffre.* Però è stata una morte abbastanza tranquilla, volevo dire, non ha fatto neanche il fiatone, tante cose. *Così…è morto come un angelo, sa cosa vuol dire?* Come un angelo»

- Il medico di Cure Palliative riconosce a questo punto che c'è stata una logica, anche se diversa. «Mah, un pochino di rabbia, *perché il paziente è morto bene alla fine*…anche se non siamo riusciti a stabilire questo tipo di rapporto…Lui non ha sofferto, è morto serenamente. Altro non si poteva fare. Un po' di rabbia perché non c'è stato il tempo nel giro di quelle due settimane iniziali…»

Gordon D & Peruselli C. Narrazioni alla fine della vita, 2001, Angeli Ed.

- Il caso della pianificazione condivisa delle cure
  - Definizione Lancet 2017
  - Comunicazione centrata sul paziente
  - Consenso progressivo
  - Il consenso dato prima

EAPC, Lancet Oncology 2017 (18:e543-51)

Panel: Consensus definitions of advance care planning

Extended definition

Advance care planning enables individuals who have decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and health-care providers. ACP addresses individuals' concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they, at some point, be unable to make their own decisions.

Brief definition

Advance care planning enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate.

- Institute of Medicine 2001: ***patient centered care***: «*providing care that is respectful of, and responsive to, individual patient preferences, needs and values, and ensuring that patient values guide all clinical decisions*»

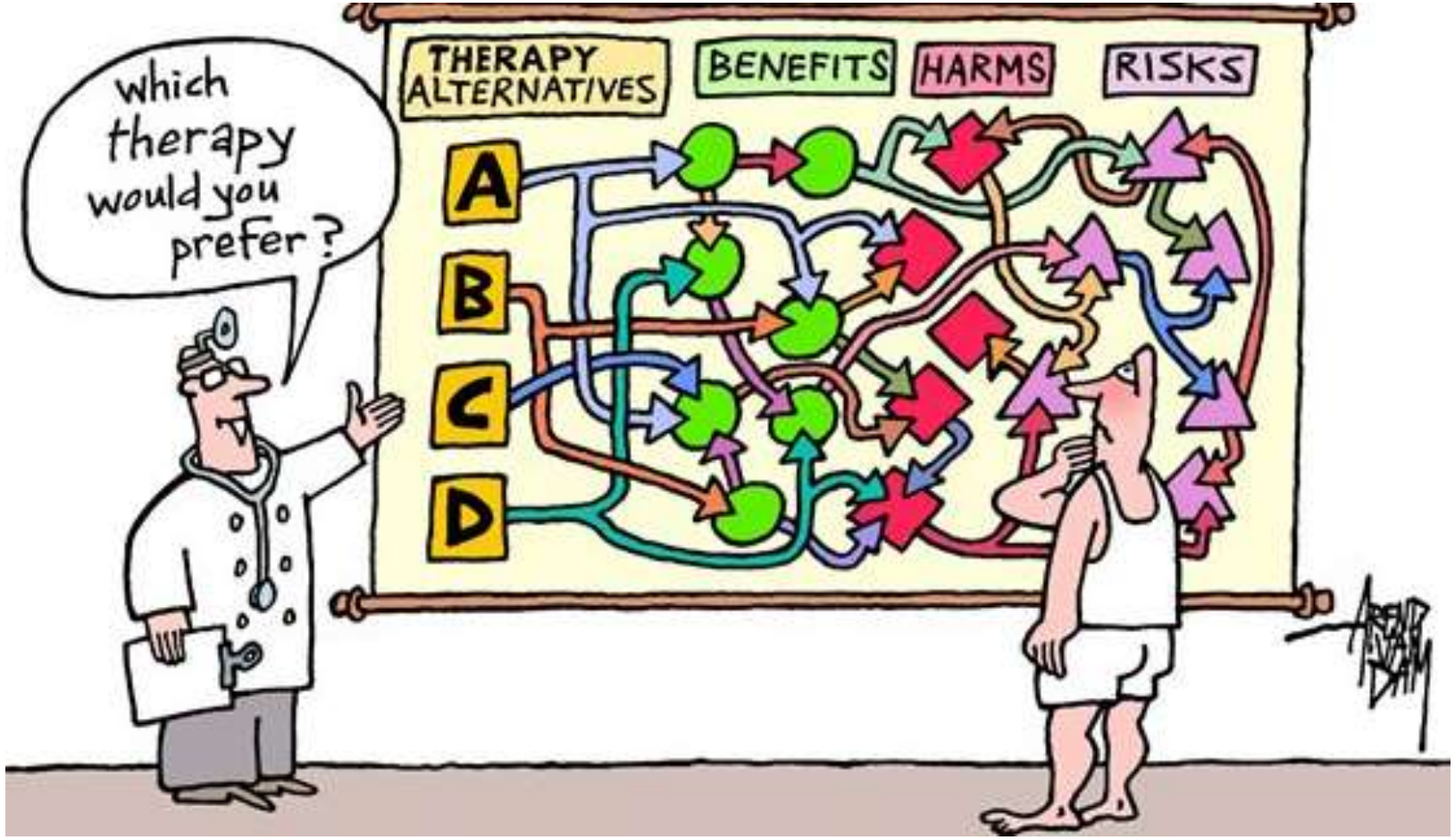
- Non più marginale o opzionale ma centrale per la medicina del futuro:
  - *Safety*
  - *Effectiveness*
  - *Efficiency*
  - *Equality*
  - *Timeliness*
  - *Patient centred care*

Comunicazione centrata sul paziente

- Non si realizza patient centred care senza una ***rinnovata forma di comunicazione nei setting di cura***: la comunicazione centrata sul paziente

- caratterizzata dalla ***attenzione*** agli stati affettivi del paziente, ai suoi valori, bisogni e preferenze
  - per promuovere *l'empowerment* del paziente, cioè la sua capacità di partecipare ai passaggi fondamentali del processo decisionale medico che lo riguarda

consenso informato: non così!



«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.»*

(Legge 219/17, art. 1)

- Le ***sei dimensioni*** proprie della comunicazione centrata sul paziente sono:

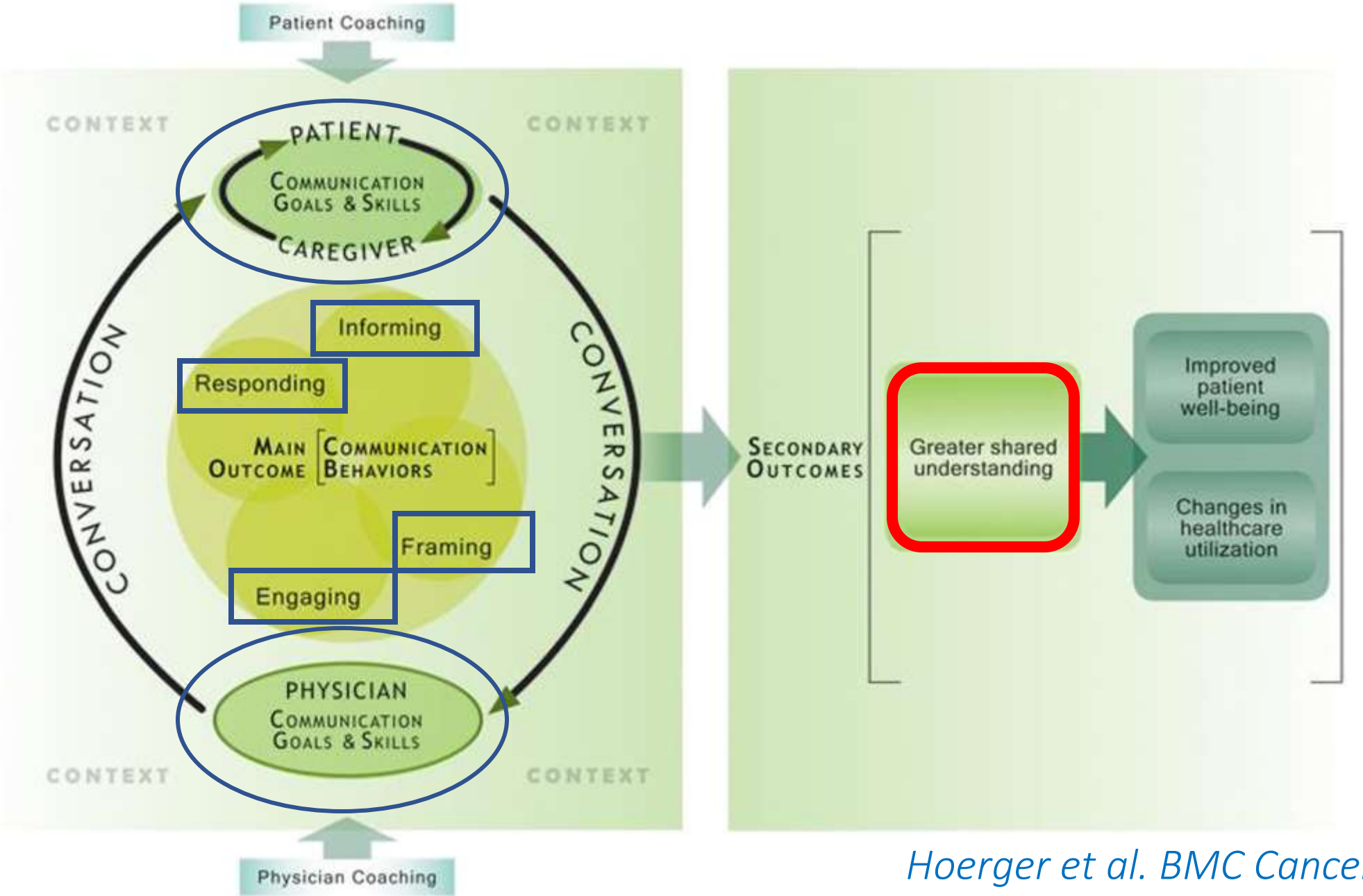
1. lo scambio efficace di informazioni tra medico e paziente
2. la risposta appropriata alle emozioni del malato
3. il sostegno allo svilupparsi di relazioni di cura 'forti'
4. riconoscere e affrontare l'incertezza in medicina
5. i processi decisionali che coinvolgono il paziente
6. una buona coordinazione delle cure

approach communication as not simply the transfer of information but also as the formation of relationships.

Epstein & Street, 2007

per una comunicazione efficace

- Le scienze sociali mediche suggeriscono che la comunicazione centrata sul paziente sia il risultato di un sistema di comunicazione che si realizza a diversi livelli, secondo un modello ***ecologico***, e che include le interazioni del paziente con la sua famiglia e con l'intero sistema di cura



L'efficacia della comunicazione centrata sul paziente corrisponde al raggiungimento di una comprensione condivisa nella relazione di cura

Hoerger et al. BMC Cancer 2013, 13:188

Consenso progressivo

- Vedi P. Morino ‘Consenso progressivo’, in *Libro Italiano di Medicina e Cure Palliative, III edizione (Ed Poletto)*

- Vedi SICP ‘Informazione e consenso progressivo in Cure Palliative: un processo evolutivo condiviso – Raccomandazioni della SICP’, *https://www.sicp.it/documenti/sicp/?_sf_s=consenso%20progressivo*

una sorta di divisione del lavoro

- «una sorta di divisione del lavoro tra il sanitario e il malato, così da riservare chiaramente al *primo* il dovere di prospettare gli scenari d'intervento possibili e l'esplicitazione delle probabilità degli esiti, ma da attribuire altrettanto chiaramente al *secondo* l'individuazione del trattamento per lui preferibile, che è possibile solo se è consapevole della sua reale situazione e quindi può proporzionare le sue attese e scelte al quadro di riferimento determinato dall'evoluzione della malattia e, soprattutto, dalla prognosi»

consenso progressivo

- «complesso percorso progressivo di comunicazione, fatto di atti di ascolto, di sollecitazioni, di domande, di risposte, che spesso, nel contesto della relazione che si sviluppa nel tempo, si realizza in quella pianificazione delle cure, in cui c'è spazio anche per volontà anticipate, relative alle scelte future, prefigurabili in relazione all'evoluzione della malattia e al prevedibile subentrare di uno stato di incapacità»

iniziando dal consenso alla presa in carico

- «se correttamente gestita, è in grado di determinare sollievo, mentre una comunicazione inopportuna può produrre un'inutile sofferenza iatrogena. I contenuti fondamentali di questo 'iniziale consenso alla presa in carico palliativa':
  - ✓ [le cure palliative] non sono indirizzate alla guarigione della malattia ma piuttosto al controllo dei sintomi e al raggiungimento della miglior qualità di vita possibile, anche in presenza della malattia
  - ✓ primo obiettivo il controllo della sofferenza, informando il malato sulle terapie farmacologiche e non farmacologiche, eventualmente anche non convenzionali
  - ✓ è possibile evidenziare la possibilità del controllo di eventuali sintomi refrattari introducendo il concetto della sedazione proporzionale palliativa, da sviluppare nel percorso assistenziale

- ✓ ma anche parlare della possibilità di valorizzare l'autonomia residua del malato, distogliendolo dalla consuetudine degli appuntamenti terapeutici e dallo stress dei controlli diagnostici, per portarlo, quanto più possibile, a riappropriarsi del proprio tempo e dei suoi spazi esistenziali
- ✓ obiettivi condivisi individuati con un'attenta anamnesi biografica e definiti con l'ascolto attivo dei bisogni e delle aspirazioni del malato
- ✓ la condivisione degli obiettivi di cura è fondamentale per orientare il malato a scegliere fra le alternative terapeutiche ed orientare l'azione dell'équipe curante sulle sue preferenze/volontà. Anche questo va inteso in una prospettiva di evoluzione dinamica del processo relazionale
- ✓ Ogni fase del percorso del 'consenso alla presa in carico palliativa' deve essere registrato nella cartella clinica»

Il consenso dato prima

- Vedi F. Ingravallo & I. Cerquetti ‘Disposizioni anticipate di trattamento e pianificazione condivisa delle cure in cure palliative’, in *Libro Italiano di Medicina e Cure Palliative, III edizione (Ed Poletto)*

come si arriva all'idea di un 'consenso dato prima' nel mondo

- anni '70 - Living will: esercizio del *right of privacy* e della *self-determination*

- anni '80 - Lasting power of attorney/healthcare agent- in generale "proxy"; Do not resuscitate (DNR)/Do Not Attempt (Cardiopulmonary) Resuscitation order: sono physician's order basati sui desideri del paziente o del suo "proxy"

- anni '90 –SUPPORT indica i limiti di una concezione legalistica; Linda Emanuel rilancia una comprensione clinica del 'consenso dato prima'; Institute of Medicine conferma questa impostazione in una monografia dedicata alla 'buona morte'; Peter Singer indica che si tratta di un processo sociale

Modello italiano (Legge 219/2017)

DAT

Volontà in materia di trattamenti sanitari, accertamenti o scelte terapeutiche + indicazione di un fiduciario

Pianificazione

Consenso rispetto a quanto proposto dal medico, propri intendimenti per il futuro + indicazione di un fiduciario

MATEX
MATEX

Carta degli operatori 2016

«Tutelare la dignità del morire significa rispettare il malato nella fase finale della vita, escludendo sia di anticipare la morte (eutanasia) sia di dilazionarla con il cosiddetto 'accanimento terapeutico'[EV 65].

Questo diritto è venuto emergendo alla coscienza esplicita dell'uomo d'oggi per proteggerlo, nel momento della morte, 'da un tecnicismo che rischia di divenire abusivo'[Iura et Bona 1980]. La medicina odierna dispone, infatti, di mezzi in grado di ritardare artificialmente la morte, senza che il paziente riceva un reale beneficio»

(Carta Operatori Sanitari n.149)

«Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente»

(Catechismo della Chiesa Cattolica, 1997, n.2278; citato al n.150)

«La rinuncia a tali trattamenti, che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, può anche voler dire il rispetto della volontà del morente, espresso nelle dichiarazioni o direttive anticipate di trattamento, escluso ogni atto di natura eutanasica»

(Carta Operatori Sanitari n.150)

«La nutrizione e l'idratazione, anche artificialmente somministrate, rientrano tra le cure di base dovute *al morente, quando non risultino troppo gravose o di alcun beneficio»*

(Carta Operatori Sanitari n.152)

«Pertanto, 'non si deve privare il moribondo della coscienza di sé senza un grave motivo'[EV 65]. La sedazione palliativa nelle fasi prossime al momento della morte, deve essere attuata secondo corretti protocolli etici e sottoposta a un continuo monitoraggio, non deve comportare la soppressione delle cure di base»

(Carta Operatori Sanitari n.155)