

# Le sfide etiche nelle cure palliative

Luciano Orsi

Direttore Scientifico Rivista italiana di cure palliative

**EVENTO  
DIFFUSO 2024**



**'Le CURE  
PALLIATIVE  
a Novara e i  
VOLONTARI di  
Idealinsieme:  
un cammino  
di VENT'ANNI'**

**CASTELLO DI NOVARA**  
Piazza Martiri della Libertà, 3

INFO: [www.idealinsieme.it](http://www.idealinsieme.it)



**SABATO 16  
11  
2024** **IL RUOLO DEI  
VOLONTARI IERI,  
OGGI, DOMANI**

a cura di: Idealinsieme odv - ets

**08.30** Accoglienza partecipanti

**09.00** Saluto di apertura dei lavori  
*Margherita Zanetta*

**09.10** Saluti istituzionali

**09.30** Il ruolo del volontariato in cure palliative  
nell'Italia che cambia  
*Luca Moroni*

**10.15** Sinché l'Amor è il contrario della Morte  
(la Fine, la Vita e la Dignità in Cure Palliative)  
*Cristiano Longoni, Andrea Gherardini*

**11.00** Le sfide etiche delle cure palliative  
*Luciano Orsi*

**11.45** Una volta mi chiamavo Margherita  
(monologo teatrale) *Valentina Veratrini*

**12.30** Aperitivo

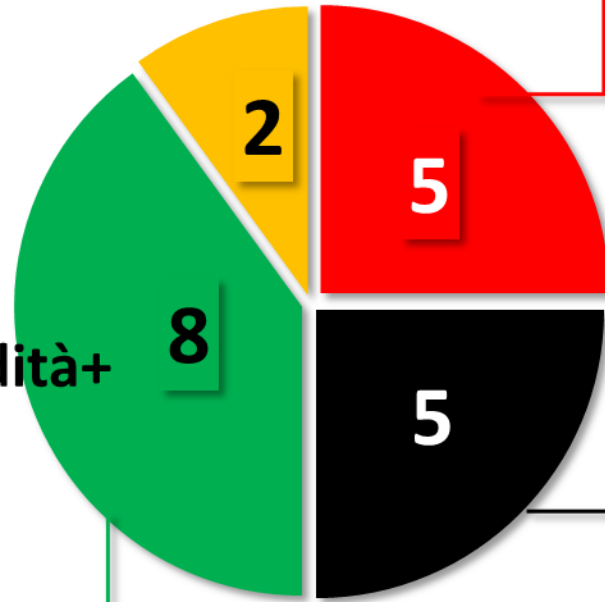


**Lo scenario**

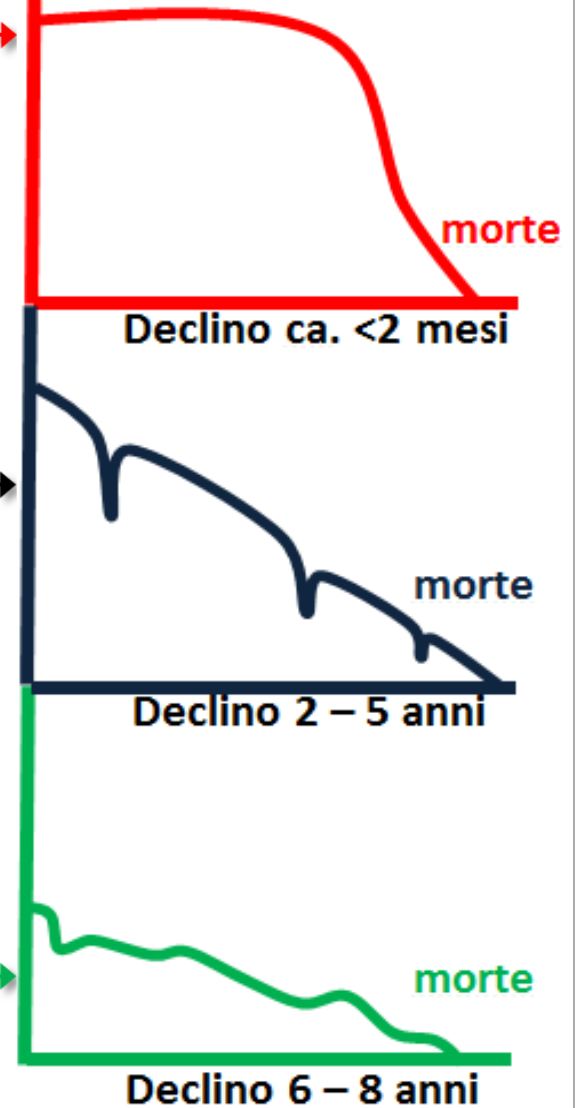
# La cronicità

Proporzione delle cause di morte/anno  
(su 20 decessi/MMG/anno)

- Cancro
- Insuff. Croniche
- Fragilità+Comorbidity+  
Demenza
- Morte improvvisa  
inattesa



Traiettorie di malattia



**“A paradox  
We are still practicing acute  
care medicine in a world of  
chronic disease”**

Robert L. Kane - University of Minnesota School of Public Health, 1999

**47** Nella bufera COVID-19  
la nave regge e continua la sua  
perigliosa navigazione

LUCIANO ORSI

**L'acuzie**

**54** Le cure palliative nella  
pandemia da SARS-CoV-2:  
esperienze italiane e internazionali  
a confronto

MARTA DE ANGELIS, FILIPPO CANZANI,  
LUCIANO ORSI, CLARISSA FLORIAN,  
DANILA VALENTI, MASSIMO BERNARDO,  
MASSIMO PIZZUTO, LAURA RIGOTTI,  
RAFFAELLA ANTONIONE, RAFFAELLA BERTÈ,  
SILVIA TANZI, SILVIA DI LEO, FERDINANDO GARETTO,  
MATTEO BERETTA

**77** Raccomandazioni per il  
trattamento dei pazienti affetti  
da COVID-19 che necessitano  
di cure palliative.

La presa di posizione della Società  
Tedesche di Medicina Palliativa  
e di Pneumologia. Quali indicazioni  
per la realtà italiana?

Traduzione del testo tedesco e commenti a cura di  
MASSIMO BERNARDO, KATRIN GAPP,  
CINZIA DE DONÀ, GUDRUN GAMPER,  
NEREO ZAMPERETTI, ELISA FERRANDI

**64** Creare e gestire  
un reparto "end stage"  
per malati COVID-19 positivi.

La declinazione delle cure palliative  
in una maxi-emergenza sanitaria

RAFFAELLA BERTÈ, DAVIDE CASSINELLI,  
SILVIA BONFANTI, VALENTINA VIGNOLA,  
STANISLAO PAGANO, ALICE COSTA,  
MONICA BOSCO, DANIELE PARADISO

**82** Il dispositivo di protezione  
psicologica individuale  
ai tempi del COVID-19.

La promozione della resilienza in fase acuta

BARBARA LISSONI, CLAUDIA BRUNI, GIAMPAOLO  
CASELLA, ISABELLA FONTANA, PAOLO BRIOSCHI,  
GIOVANNA GORNI, FRANCESCA BERGAMO,  
ROBERTO FUMAGALLI, IGNAZIO RENZO CAUSARANO

**70** Hospice-COVID:  
cinque settimane di trasformazione  
per rispondere ad uno tsunami

MASSIMO PIZZUTO, FRANCESCO CROCE,  
NAUSIKA GUSELLA, SARA MARIA LODI RIZZINI,  
ROBERTO SCARANI, CAMILLA LUCHESINI,  
MATTEO LONGO, BETTINA ULLRICH,  
LORENZO ZAPPARI, NORMA MONZANI,  
GRETA PAGANI, FRANCO RIZZI

**87** Le cure palliative durante il  
COVID-19: affrontare l'emergenza,  
ripensare il futuro?

La situazione al 31 marzo 2020

FERDINANDO GARETTO, MONICA SEMINARA,  
STEFANIA FABBRI, BARBARA BAROLO,  
LUCIO BUFFONI, ALESSANDRO VALLE

**94** Emergenze e crisi della  
presenza: dalle Twin Towers  
ai nuovi virus

GIORGIO DI MOLA

## 98 Le cure palliative al tempo del Corona.

Ovvero il palliativista in un grande ospedale metropolitano durante l'epidemia di COVID. Dalla narrazione alle considerazioni e proposte

IGNAZIO RENZO CAUSARANO,  
GIOVANNA MARIA GORNI, BARBARA LISSONI

## 102 Rilettura del documento della Pontificia Accademia Pro Vita.

Pandemia e fraternità universale.  
Nota sulla emergenza da COVID-19.  
30 marzo 2020

CATERINA DE NICOLA

## 104 I rintocchi delle campane

MARIELLA ORSI

## INIZIATIVE SICP

---

### 105 SICP e pandemia COVID 19

LUCIANO ORSI

Cure palliative e trattamento dei malati COVID-19

Position Paper SICP - SIAARTI - FCP  
Le cure palliative nel trattamento dei malati COVID-19/SARS- CoV-2

Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili"

## MEDICAL HUMANITIES

---

### 110 Le scelte tragiche

SANDRO SPINSANTI

### 113 La negazione di realtà sgradevoli.

La "caparbietà convinta" di Manzoni e la "malafede" di Sartre aiutano a leggere alcune reazioni a difficoltà sollevate dal COVID-19

MAURIZIO MORI

## LETTERE AL DIRETTORE

---

### 121 Scelte difficili per i servizi di cure palliative al tempo del coronavirus

CARMELA DE FUSCO

### 122 La mascherina: segno involontario di cura fraterna

GIOVANNI FARRO

### 124 Cure palliative pediatriche: riflessioni al tempo della pandemia da SARS-CoV-2

FRANCA BENINI

## **129** Palliative care and impact of the COVID-19 pandemic on nursing home residents with dementia

JENNY T. VAN DER STEEN, MAARTJE S. KLAPWIJK, WILCO P. ACHTERBERG

## **164** Rimodulazione dinamica della Rete di Cure Palliative di Ravenna in risposta alla pandemia da COVID-19

MATTEO MORONI, PIERO AMATI, LUIGI MONTANARI

## **173** Etica delle cure palliative ai tempi del COVID: lo sguardo dell'hospice

DARIA RAVAZZINI, MARIAGRAZIA BARONI, GABRIELE BEDINI, FRANCESCA BONACINI, VINCENZA FEOLA, PAOLA LUPINI, HAMARNEH MAZEN, ANNAMARIA MARZI, LUISA MOTTI, CELESTINA NIZZOLI, MARTA PERIN, ELISA RABITTI, MIRTA ROCCHI, MANUELA SPAGNI, ANNA RITA STORCHI, NICOLA VERDE, LUDOVICA DE PANFILIS

## **230** La cura compassionevole in hospice in risposta alla pandemia da COVID-19: case report

MATTEO MORONI, ILARIA STRADA, JENNY CAPUCCINI, LUIGI MONTANARI

# Ricp

LA RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE  
Organo ufficiale di SICP - Società Italiana di Cure Palliative

VOL. 2/2021

APRILE - GIUGNO

**110** L'importanza di posti letto hospice dedicati al ricovero di pazienti Covid-19 positivi durante le recrudescenze pandemiche.

**Un'esperienza di coordinamento degli hospice del territorio di Monza-Brianza durante la seconda ondata pandemica (ottobre-dicembre 2020)**

MATTEO BERETTA, MATTEO CATTANEO, MARTINA ORNAGHI, ALESSANDRA ROCCASALVA

**114** Interventi sociali in cure palliative durante il lockdown richiesto dall'emergenza Covid-19  
**Riflessioni di alcuni Assistenti Sociali della Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative**

ANNA MARIA RUSSO, CLAUDIA ANTONI, FLAVIA BARUZZI, SILVIA CASALE, EMANUELA DIFATTA, TIZIANA MONDIN

# Ricp

LA RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE  
Organo ufficiale di SICP - Società Italiana di Cure Palliative

VOL. 3/2021

LUGLIO - SETTEMBRE

**158** Pazienti SARS-CoV-2 positivi nelle fasi iniziali della pandemia Covid-19.

**L'esperienza dell'Hospice di Casalpusterlengo: dall'assistenza all'attenzione alla persona, mantenendo intatta la mission delle cure palliative**

PAOLA BOLZONI, ANNA SIMONINI, GIULIO COSTA, CARMELO COLLEMI, LORENA BASSANI, CLAUDIA PERCIBALLI, DIEGO TAVEGGIA



# **LE SFIDE ETICHE IN CURE PALLIATIVE**

**Applicare e diffondere la Legge 217/19**

**Proseguire nel contrasto al paternalismo e familismo**

**Proseguire nel favorire una accettazione della morte (prevenzione della sproporzionalità diagnostico-terapeutica)**

**Aggiornare la pratica della Sedazione Palliativa**

**Percorrere il sottile crinale della prevedibile legalizzazione della Morte Medicalmente Assistita (MMA)**

# **La direzione**

Guide on the decision-making process  
regarding medical treatment  
in end-of-life situations



## Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine

Oviedo, 4.IV.1997

The Treaty of Lisbon amending the Treaty on European Union and the Treaty establishing the European Community entered into force on 1 December 2009. As a consequence, as from that date, any reference to the European Community shall be read as the European Union.

## Processo decisionale e principi etici

Maggio 2014

### Principles of:

- **Autonomy**
- **Beneficence**
- **Non maleficence**
- **Justice**



### LINEE PROPOSITIVE PER UN DIRITTO DELLA RELAZIONE DI CURA E DELLE DECISIONI DI FINE VITA<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Le « Linee propositive sulla relazione di cura » sono state elaborate dal Comitato Scientifico della FONDAZIONE CORTILE DEI GENTILI. Hanno partecipato attivamente ai lavori membri della Siaarti e della Sisp.

# Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

**LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219**

**(18G00006) (GU n.12 del 16-1-2018)**

**note: Entrata in vigore del provvedimento: 31/01/2018**



**CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA**

18 Maggio 2014



**CODICE DEONTOLOGICO  
DEI  
FISIOTERAPISTI**

**Art. 3  
Doveri generali e competenze del medico**

**Art. 16  
Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati**

**Art. 20  
Relazione di cura**

**Art. 26  
Cartella clinica**

**Art. 33  
Informazione e comunicazione con la persona assistita**

**Art. 34  
Informazione e comunicazione a terzi**

**Art. 35  
Consenso e dissenso informato**

**Art. 36  
Assistenza di urgenza e di emergenza**

**Art. 38  
Dichiarazioni anticipate di trattamento**

2019

Art. 2

Art. 4

Art. 5

Art. 6

Art. 14

Art. 15

Art. 17

Art.18

Art. 20

Art. 21

Art. 23

Art. 24

Art. 25

Art. 33

Art 34

Art. 39

1997

Art. 4

Art. 18

Art. 24

2009

Art. 5

Art. 6

Art. 7

Art. 11

Art. 11

Art. 12

2011

Art. 4

Art. 10

At. 12

Art. 13

Art. 24

Art. 25

Art. 26

Art. 27

Art . 32

Art. 33

Art. 34

Art. 39 Assistenza al paziente con prognosi infausta....



## TRE PRINCIPI GUIDA

***Appropriatezza    Proporzionalità    Consensualità***

### **LINEE PROPOSITIVE PER UN DIRITTO DELLA RELAZIONE DI CURA E DELLE DECISIONI DI FINE VITA<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Le « Linee propositive sulla relazione di cura » sono state elaborate dal Comitato Scientifico della FONDAZIONE CORTILE DEI GENTILI. Hanno partecipato attivamente ai lavori membri della Siaarti e della Sicp.

# ETICA PRINCIPIALISTA (principi relativi)

- **AUTONOMIA**: rispetto per l'autodeterminazione del paziente
- **BENEFICIALITÀ**: fare il bene del paziente (?)
- **NON MALEFICIALITÀ**: non fare il male del paziente (?)
- **GIUSTIZIA (ACCESSO E DISTRIBUTIVA)**: equo accesso ai servizi sanitari e promozione di un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.

# AUTONOMIA



# BENEFICIALITA'

DECISIONI CONDIVISE

PIANIFICAZIONE DELLE  
CURE

DAT

ALLEANZA  
TERAPEUTICA?

PATERNALISMO

FAMILISMO

INFORMAZIONE CONSENSO?

SE CONFLITTO DI OPINIONE  
PREVALE VOLONTA' PAZ.

SE CONFLITTO PREVALE  
VOLONTA' ESTERNA  
(MEDICA E/O MORALE)

GIUDIZIO SOSTITUTIVO  
sec. BIOGRAFIA

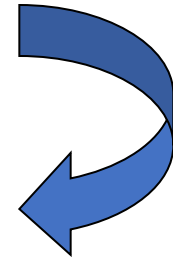
GIUDIZIO SOSTITUTIVO  
sec. BIOLOGIA

BEST INTEREST ETICO

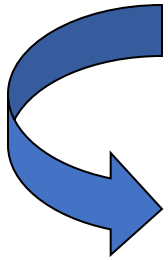
BEST INTEREST  
BIOLOGICO



**Morte prevedibile,  
attesa**



**Processo del morire gestito:**



- quando morire
- come morire
- dove morire

**Scelte etiche**

**Scelte cliniche**

# CONOSCERE LA BUSSOLA DEL «CHI DECIDE ?»



**PAZIENTE  
MENTALMENTE  
CAPACE (competent)**

**CONSENSO  
INFORMATO**

**PIANIFICAZIONE  
CONDIVISA CURE**

**DIRETTIVE  
ANTICIPATE**

**PAZIENTE NON  
COMPETENT O CHE  
NON VUOLE  
SAPERE/DECIDERE**

**GIUDIZIO  
SOSTITUTIVO**

**BEST  
INTEREST**

# Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

(18G00006) (GU n.12 del 16-1-2018)

note: Entrata in vigore del provvedimento: 31/01/2018

16-1-2018

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Sezione generale - n. 12

## LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idestrazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria so-

## LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o viziato atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idestazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sa-

# Art. 1.

## *(Consenso informato)*

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla **dignità e all'autodeterminazione** della persona e stabilisce **che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato** della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

## LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 218.

Natura in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

In vigore legge:

qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con la stessa libertà di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporta l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di sostanze nutritive dispositive mediche. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria so-

## Art. 1

7. Nelle **situazioni di emergenza o di urgenza** il medico e i componenti dell'*équipe* sanitaria **assicurano le cure necessarie**, nel **rispetto della volontà** del paziente **ove** le sue condizioni cliniche e le circostanze **consentano di recepirla**.

## LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 21 dicembre 2017, n. 219.

Nuove norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulgata

In vigore dalla data di pubblicazione.

qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o negli anni del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la stessa comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'identazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria

# Art. 5.

## *(Pianificazione condivisa delle cure)*

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, 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'équipe 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.

## LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipative di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

In vigore dalla

qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando lo revoca compie l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'alimentazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria so-

## Art. 4.

### *(Disposizioni anticipate di trattamento)*

1. **Ogni persona maggiorenne e capace** di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, **può**, attraverso le **DAT**, esprimere le proprie **volontà** in materia di trattamenti sanitari, nonché il **consenso o il rifiuto** rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. **Indica** altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «**fiduciario**», che **ne faccia le veci e la rappresenti** nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

LEGGI 21 dicembre 2017, n. 218.  
Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.  
IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA  
PROMULGA

qualiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singolo atto del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'alimentazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla ricerca ve-

## Art. 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'appropriata **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.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROBILA

la seguente legge:

qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia e singoli atti del trattamento stesso. È, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari accessori alla propria so-

# CRITERIO di PROPORZIONALITA'

## TRATTAMENTO PROPORZIONATO/SPROPORZIONATO (ORDINARIO/STRAORDINARIO)

in base a:

- § **probabilità di successo**
- § **aumento della quantità di vita**
- § **aumento della qualità di vita**
- § **oneri (fisici, psichici, economici)**

~~Accanimento Terapeutico~~

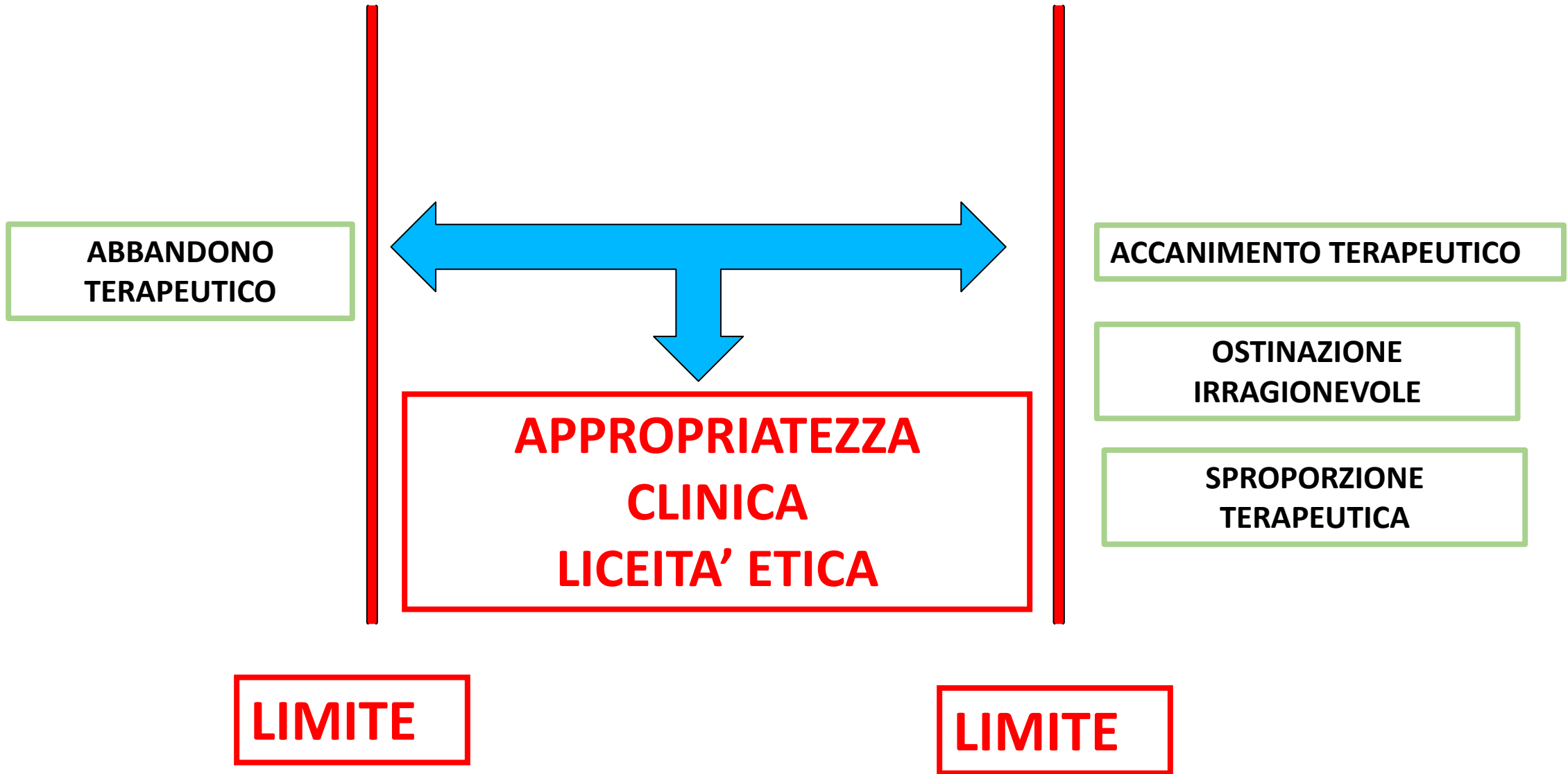


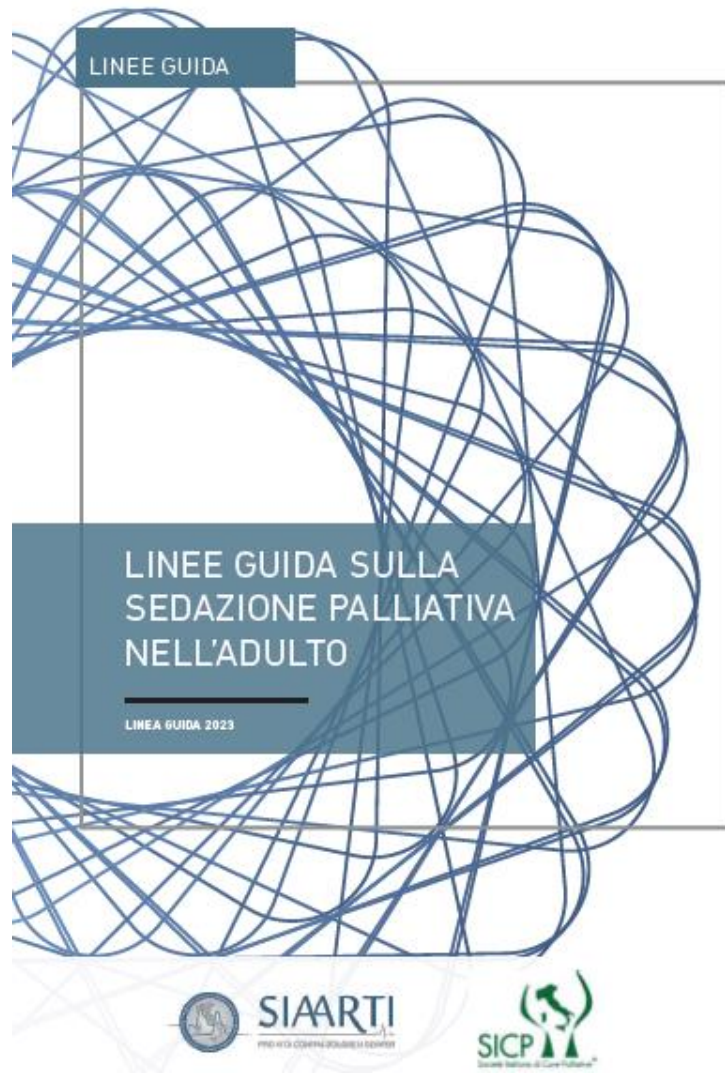
**benefici**

**oneri**

# **A QUALI TRATTAMENTI SI PUO' PORRE UN LIMITE ?**

- **Rianimazione cardio-polmonare**
  - **Ventilazione artificiale**
  - **Vasopressori e inotropi**
  - **Terapie sostitutive renali**
- **Idratazione e nutrizione artificiale**
  - **Interventi chirurgici**
    - **Emotrasfusioni**
  - **Chemio – radio-terapia, ecc.**





SISTEMA NAZIONALE LINEE GUIDA DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ



**Linea guida pubblicata nel Sistema Nazionale Linee Guida**  
**Roma, 11 maggio 2023**

**Versione 1.1 del 23/5/2023**

[https://www.iss.it/documents/20126/8657013/LG+429+SIAARTI\\_SICP\\_Sedazione+Palliativa\\_v2.pdf/bf691c4c-bb39-2067-435e-cbc044fb82ff?t=1684925965384](https://www.iss.it/documents/20126/8657013/LG+429+SIAARTI_SICP_Sedazione+Palliativa_v2.pdf/bf691c4c-bb39-2067-435e-cbc044fb82ff?t=1684925965384)

- **Definizioni di SP**
- **Tipi di SP**
- **Farmaci e modalità di somministrazione**

# Definizioni

**La Sedazione Palliativa **per sintomi refrattari** è una procedura terapeutica mirata alla riduzione o abolizione intenzionale della vigilanza/coscienza con mezzi farmacologici, allo scopo di ridurre o abolire, secondo la necessità, la percezione di una sofferenza intollerabile dichiarata dal malato o valutata dai curanti e provocata da uno o più sintomi refrattari in fase avanzata o terminale di malattia**

**La Sedazione Palliativa **per sospensione di trattamenti** di sostegno vitale è una procedura terapeutica mirata, secondo la necessità, alla riduzione o abolizione intenzionale della vigilanza/coscienza con mezzi farmacologici, allo scopo di eliminare la percezione della sofferenza provocata dalla sospensione di trattamenti di sostegno vitale.**

# **Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study (In press)**

Séverine M. Surges<sup>1\*</sup>/ Holger Brunsch<sup>1\*</sup>, Birgit Jaspers<sup>1,2</sup>, Kathi Apostolidis<sup>3</sup>, Antonella Cardone<sup>4,5</sup>, Carlos Centeno<sup>6,7</sup>, Nathan Cherny<sup>8</sup>, Àgnes Csikós<sup>9</sup>, Robin Fainsinger<sup>10</sup>, Eduardo Garralda<sup>6,7</sup>, Julie Ling<sup>11</sup>, Johan Menten<sup>12</sup>, Sebastiano Mercadante<sup>13</sup>, Daniela Mosoiu<sup>14,15</sup>, Sheila Payne<sup>16</sup>, Nancy Preston<sup>16</sup>, Lieve Van den Block<sup>17</sup>, Jereon Hasselaar<sup>18,19</sup>, Lukas Radbruch<sup>1,19</sup>

<https://eapcnet.wordpress.com/category/patient-family-care/symptom-control/palliative-sedation/page/2/>

[What to do when symptoms are refractory – the new EAPC framework on palliative sedation.](#)

**The revised framework was approved by the EAPC board of directors in January 2023.**

## What this paper adds

- This paper provides the first consensus-based guidance on palliative sedation structured in **42 statements** and explanatory texts, for which a high or very high level of consensus has been reached among experts from 28 different countries with a broad range of professions, and a European patient organisation.
- The **importance of patient autonomy** is emphasised in all phases of the process (timely discussion of patient preferences, shared decision-making process, informed consent by patient/legal representative).
- The term **refractory suffering** defined as to encompass physical and psychological symptoms as well as existential suffering is used to reflect the shift towards a **broader recognition of existential suffering as indication for palliative sedation.**
- Based on the three key principles of (1) refractoriness of suffering, (2) proportionality, which has been explicitly introduced in the definition of palliative sedation and (3) independent decision-making for hydration, **no specific period of remaining life expectancy has been defined for the use of palliative sedation.**



Domain	Statement
1. <b>Definition</b>	<ol style="list-style-type: none"><li data-bbox="899 118 2173 614">1. Palliative sedation aims to relieve refractory suffering through the monitored proportional use of medications intended to reduce consciousness in patients with life-limiting disease. Palliative sedation has major social and ethical implications requiring specific considerations by patients, significant others and care providers.</li><li data-bbox="899 621 2173 921">2. Symptoms or a state of <b>existential distress</b> are considered to be refractory when there is a lack of methods likely to provide appropriate relief within an acceptable time frame and without unacceptable adverse effects.</li><li data-bbox="899 928 2173 1420">3. The notion of refractoriness can be applied to a single symptom/state or to a cluster of symptoms/states whose combination leads to a condition which the patient feels is intolerable. Determining refractoriness is a joint decision between the physician (and/or the multi-professional team) and the patient or their legal representative/significant others.</li></ol>

## 2. Indication

4. Palliative sedation is used
  - (1) for the management of refractory suffering;
  - (2) in emergency situations in case of imminent death;
  - (3) **in end-of-life weaning from life sustaining support**, when the occurrence of refractory suffering is foreseeable;
  - (4) as temporary respite when treatment cannot achieve sufficient relief in an acceptable timeframe
5. The aim of palliative sedation is to relieve refractory suffering, not to shorten life
6. Palliative sedation in the management of **refractory psychological symptoms and existential distress** is different from other situations for some major reasons:
  - (1) The severity of the distress may be very dynamic and idiosyncratic, and psychological adaptation and coping may occur. Therefore, it is much more difficult to establish refractoriness;
  - (2) The pharmacological and non-pharmacological approaches have low adverse effects;
  - (3) **The presence of this distress does not necessarily indicate a far advanced state of physiological deterioration.**

## Rapporti tra Cure Palliative (CP) e Morte Medicalmente Assistita (MMA)

- **obiettivi diversi** (controllo della sofferenza e accompagnamento vs induzione di morte)
- **Mezzi diversi** (sedativi e analgesici vs farmaci letali)

**Bisogna evitare la confusione fra Cure Palliative e MMA, soprattutto in relazione alla Sedazione Palliativa (SP): sono procedure diverse; non è corretto:**

- confonderle (generando il rischio di incrementare le diffidenze «pro-life» vs. le CP)**
- snaturare le indicazioni alla SP per cercare di aggirare la non legalizzazione del SMA da parte dei «pro-choice»**

## **Bisogna evitare che il dibattito sulla MMA comporti un ostacolo alla diffusione e al rafforzamento delle Cure Palliative**

( attuale insufficienza dell'offerta rispetto ai bisogni e grande disomogeneità di sviluppo regionale e locale; 2/3 degli italiani non le conoscono!)

Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010

"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

[http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6\\_2\\_2\\_1.jsp?lingua=italiano&id=2814](http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2814)

**A tutti coloro che fanno richiesta di SMA vanno prospettate e concretamente offerte valide Cure Palliative per evitare un improprio ricorso al SMA** (netta riduzione delle richieste di MMA trattando le sofferenze psico-fisiche)

40 ANNI



FONDAZIONE  
**FARO**

**UN IMPEGNO SENZA FINE.**

---

**40 ANNI IN CURE PALLIATIVE.**

**Grazie**