

**Assistere ed accompagnare il fine vita nei vari e diversi contesti  
Lendinara, 23 Marzo 2018**

# **IL CONTESTO DELL'ONCOLOGIA**

**Vittorina Zagonel**

**Dipartimento di Oncologia Clinica e Sperimentale  
Oncologia Medica 1, IOV-IRCCS, Padova**



**ESMO**

Designated Centers  
of Integrated  
Oncology and  
Palliative Care



Regione del Veneto

# DECISIONI di FINE VITA -in oncologia-

**NON E' UN PROBLEMA DI FINE VITA**



# Risultati oggi in oncologia

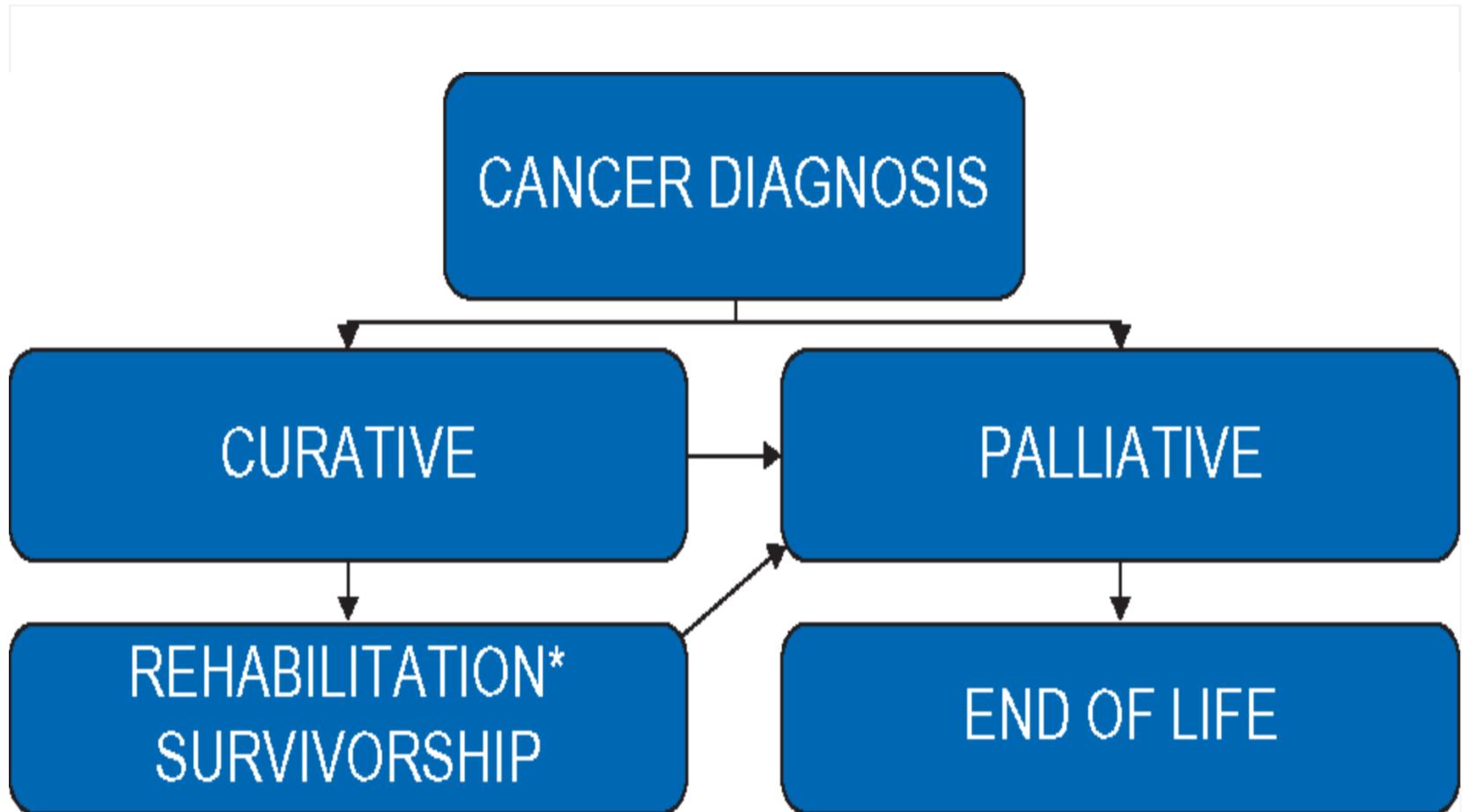
- **Si guarisce di più**
- **Si vive di più**
- **Si vive meglio**
- **Si muore meglio (?)**

**L'Italia rispetto ad altri paesi europei, ha tassi di sopravvivenza migliori per molti tipi di tumori (dati AIOM-AIRTUM 2017)**

# Oncologia

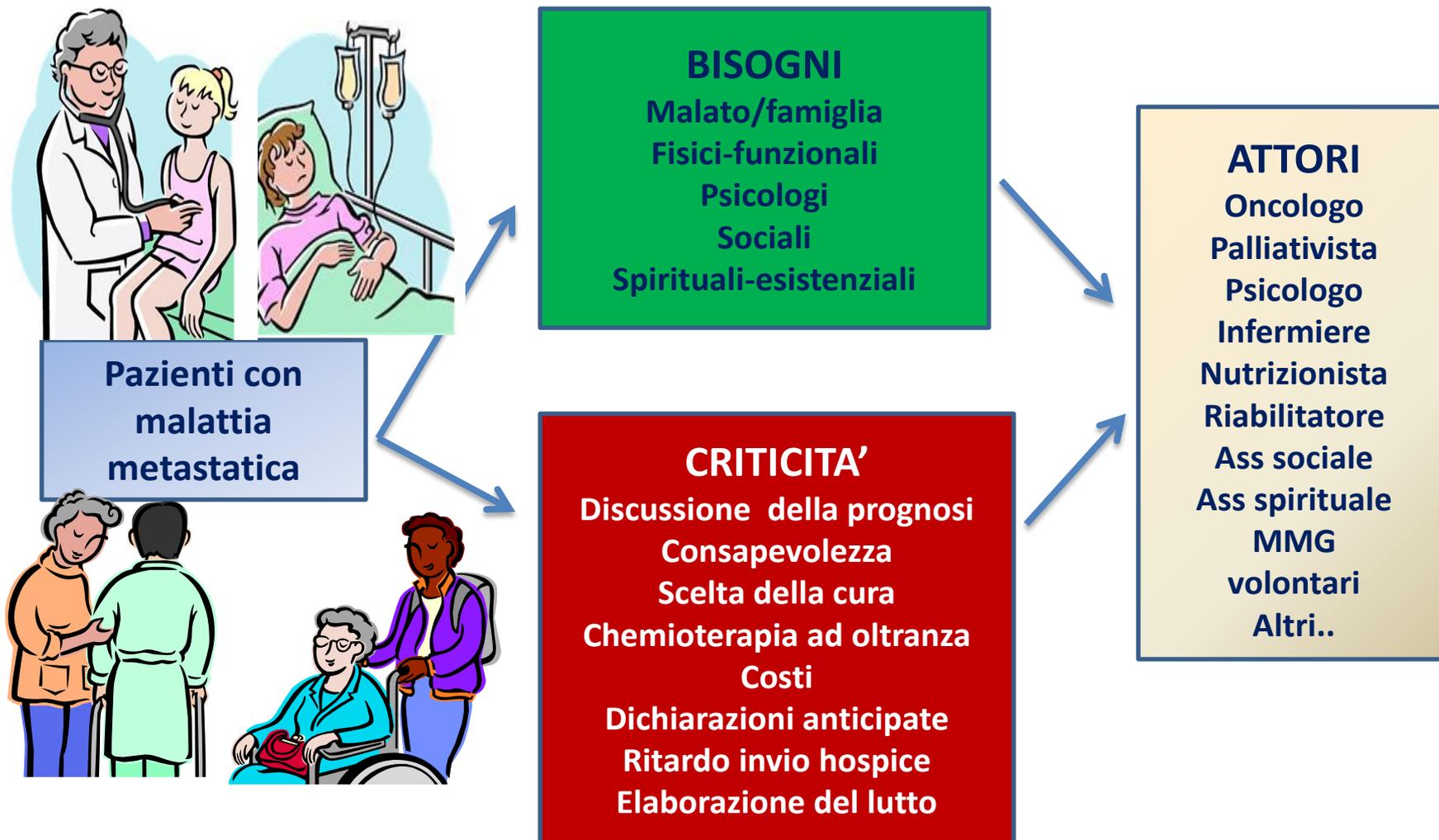
- La situazione del malato di tumore rimane una delle **condizioni di maggiore precarietà**
- Oncologia è il **mondo del limite**, per malati e medici, del limite del sapere e del saper fare, della speranza e dei risultati incredibili, ma anche della difficile esperienza del vivere nell'incertezza e nella precarietà, nella vulnerabilità e nella fragilità
- **E' il mondo del senso del vivere e del morire**

# L'OBIETTIVO DELLA CURA E' CAMBIATO



ESMO position paper on supportive and palliative care  
Ann Oncol Dec 14, 2017. doi:10.1093/annonc/mdx757

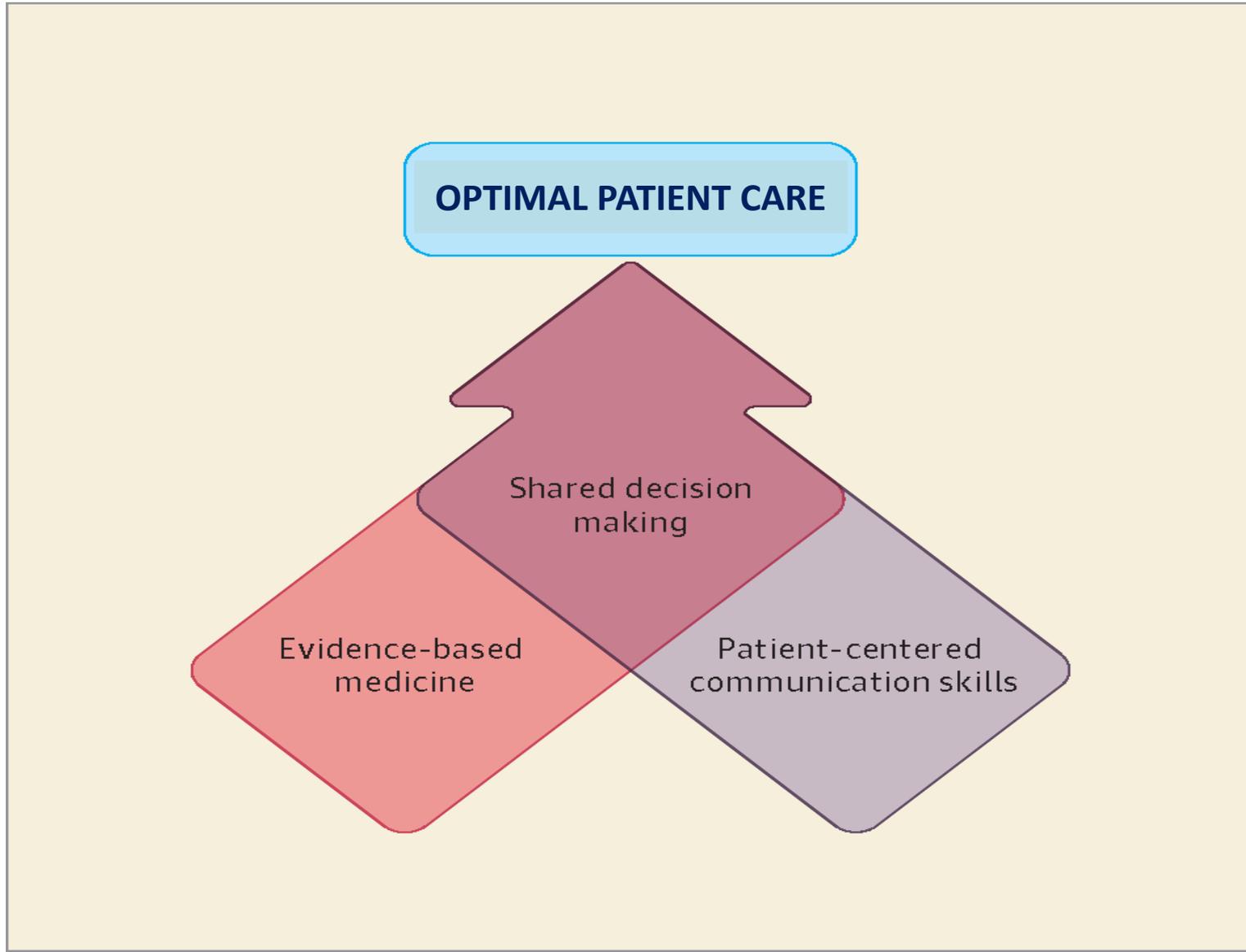
# CURE SIMULTANEE : il contesto



- **CURE SIMULTANEE:** per pazienti in fase di malattia metastatica con sintomi
- **OSTEOONCOLOGIA:** per pazienti con metastasi scheletriche
- **ONCOGERIATRIA:** per pazienti di età >70 anni con comorbidità

**Definite le procedure di accesso  
con indicatori di processo e di esito**

# The Interdependence of EBM and Shared Decision Making and the Need for Both as Part of Optimal Care



# ONCOLOGIA: incontro di due mondi diversi

*Medici e malati sempre e comunque  
vivono in **due mondi**, conoscitivi,  
emozionali  
ed operativi molto diversi*



# Una relazione complessa

- Perché fortemente asimmetrica
- Perché il paradigma medico che riconduce i “casi” a protocolli e sottoclassi, lascia poco spazio alla interpretazione del vissuto personale
- Perché il linguaggio non è mai neutrale

# Illness (malato)

- Gli eventi vissuti nella malattia formano **esperienza soggettiva** che riceve interpretazione e senso personale, **che non è mai adeguamento ad uno standard**
- Esperienza di malattia ricondotta ai valori, cultura, conoscenza, credo personali

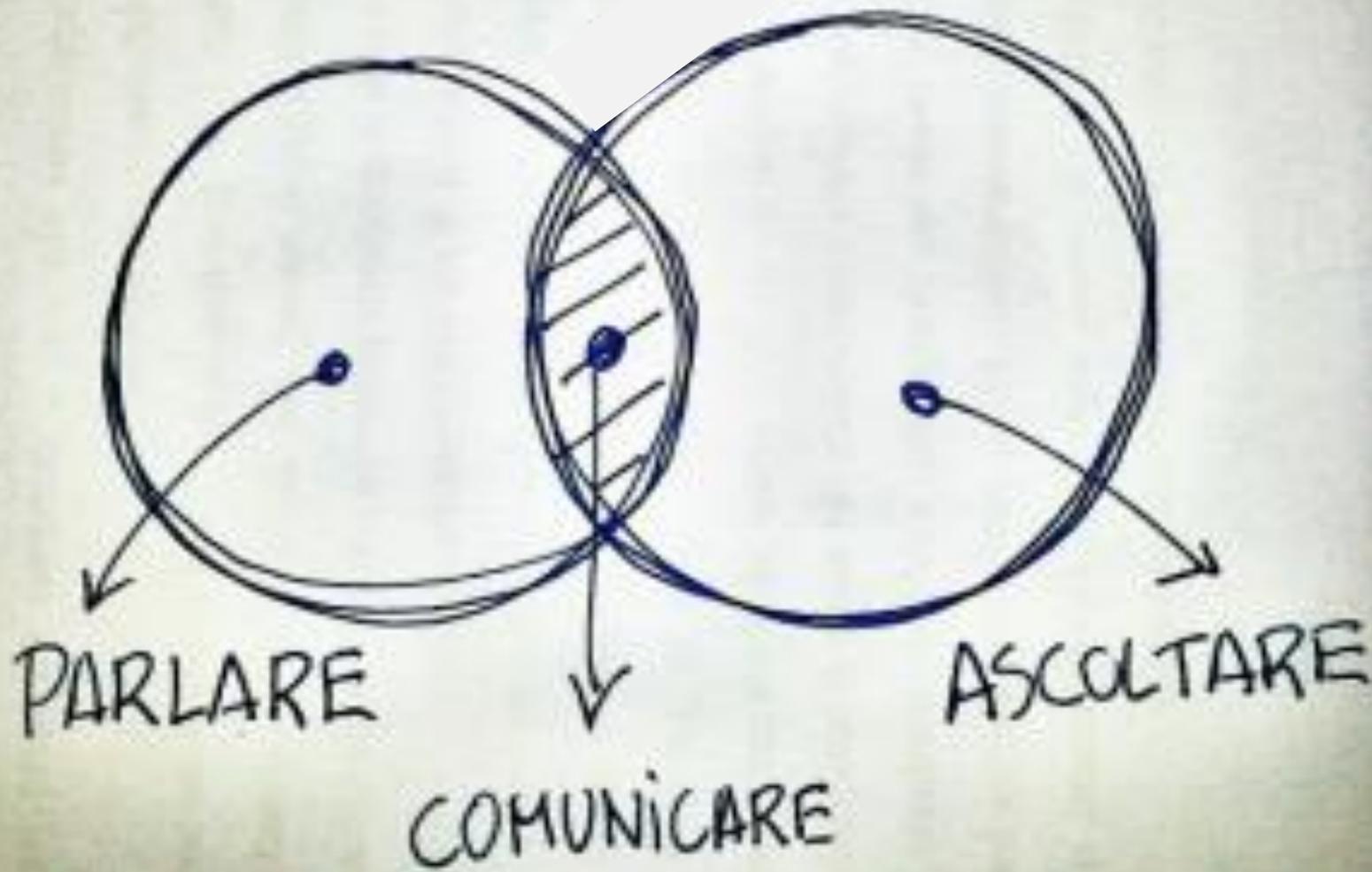
# Disease (medico)

- Rischiamo di rimanere “scienziati” sull’altra sponda, sequestrati dalle nostre sicurezze e dalla routine
- **Il saper fare non implica il poter essere**
- I medici che fanno corrono il rischio di essere presi dalla fascinazione del potere che la “scienza” dona loro

**Mettersi in gioco**

**per permettere  
al malato  
di rimettersi in gioco**





# La comunicazione come atto terapeutico: la relazione di cura

- Una con-divisione *alla pari*, come esseri umani
- E' necessario **far posto dentro di sé** per **accogliere** la sofferenza dell'altro, per renderla più sopportabile: l'ascolto diventa così accoglienza
- **Medico e malato come compagni di viaggio**, per anni insieme, con zaini diversi, con **carico grave per entrambi, a volte sbilanciato per ciascuno**
- **Percorso professionale come percorso di vita** ed impegno nell'incontro di una persona che chiede aiuto

# Comunicare

*“trasmettere qualcosa ad altri”*

*“ricevere la comunione”*

- La comunicazione tra medico e malato è un atto complesso e difficile, che necessita di essere compreso e appreso dagli operatori
- La comunicazione non si serve soltanto di un codice linguistico verbale, ma anche di tracce più sottili i vuoti, **i silenzi**, le assenze, le pause, le lettere che non scriviamo, **le parole che non diciamo**, le scuse che non porgiamo, sono messaggi sufficienti ed efficaci, sono comunicazione anche queste

# Capire → Capirsi la grammatica del dolore

- Incontro del malato come epifania, l'altro che mi incontra, mi "visita"
- **Il dolore patito incontra il dolore possibile**
- la disponibilità dimostrata e l'apertura affettiva consegnano al malato la percezione di essere accolto come persona unica ed individuale

# Non solo terapia, ma cura

- Modalità costitutiva della relazionalità antropologica, reciproco affidarsi degli uomini, come esseri fragili
- Prendersi cura dell'altro: nell'altro ed attraverso l'altro ciascuno è se stesso
- L'inevitabile esaurirsi di ogni possibilità terapeutica non falsifica l'identità della cura: **cura come fine, guarigione come possibilità**



Senato della Repubblica

XVII Legislatura

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

*(Consenso informato)*

Fascicolo Iter

**DDL S. 2801**

**NORME IN MATERIA DI CONSENSO  
INFORMATO e DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI  
TRATTAMENTO**

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.

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'*équipe* sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. 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

# Il consenso informato

Un malato diventa malato informato quando:

- ha ascoltato parole chiare
- ha avuto la possibilità di fare domande
- ha avuto il tempo di riflettere
- ha ottenuto risposte esaurienti



# Consenso informato

- Come garanzia di comprensione
- Come risultato raggiunto dalla informazione
- Patto di alleanza terapeutica medico-malato
- Necessità medico-legale

# Il consenso condiviso

*Il malato come **parte attiva** di un processo decisionale , punto d'incontro tra sofferenza del malato (**illness**) e visione scientifica della malattia (**disease**)*

# Il contratto diventa Patto: alleanza terapeutica

- Chiede e sottintende una **promessa di fedeltà** entro cui vengono riconosciuti ed accettati i **valori** e condivisi i codici di interpretazione dei comportamenti, dei linguaggi, i simboli, le culture
- Nella cura ci troviamo là dove non ci aspettavamo di trovarci, presso **una sofferenza** che può essere incontrata con la possibilità di trascenderla, di trasformarla, almeno un poco

# La cura

- **CURA diventa una sfida** alla responsabilità alla quale siamo chiamati come persona, **spazio nel quale ospitare** le domande e gli incontri attorno alla sofferenza: operatori sanitari come “riserva d’amore” (Benedetto XVI)
- **ARTE** nella quale si esercita un desiderio mitigato e rispettoso della persona ferita e del proprio limite.
- Un ambiente di cura nel quale fare spazio e riunire famiglie e reti di prossimità, per **aiutare il malato a ritrovare la sua dignità del vivere e del morire**. L’ ascolto aiuta il malato e la famiglia a dare valore alla loro umanità, a dare senso alla loro vita, comunque

# La dignità della persona



**Il dolore, il bisogno, la necessità di aiuto mortificano la dignità perché mortificano l'autonomia della persona**

**La dignità va pazientemente ricostruita, rintracciata, persino rieducata**

**Il ruolo del curante non è tanto quello di rispettare la dignità del malato, ma di chiedersi: “quale relazione serve per dare dignità al malato”?**



# Disposizioni di fine vita

- **Che peso dare a quanto viene disposto quando si è in salute, senza conoscere a che cosa saranno applicate le DAT?**
- **La malattia oncologica può cambiare gli obiettivi di vita ed i valori in cui uno crede.**

# GIORNATE DELL'ETICA ERICE 2010

## Disposizioni anticipate di trattamento



Associazione Italiana  
di Oncologia Medica

➤ Il privilegio di essere oncologi ci offre spesso un lungo periodo di **approfondita conoscenza con il paziente**, con il quale condividere le scelte e modularle sulla base dei suoi bisogni e desideri, ma anche delle nostre conoscenze di trattamento e prognosi, e di ciò che noi, medici che lo abbiamo in cura, riteniamo essere il bene per quello specifico malato.

# DISPOSIZIONI ANTICIPATE di TRATTAMENTO

- Nel setting oncologico, le DAT possono avere una valenza particolare in termini etici e pratici, in quanto **contestualizzate in una realtà nota**, seppure in evoluzione.
- Elementi di ulteriore garanzia per il malato oncologico sono **non qualcosa di astratto che potrebbe accadere**, ma la contestualizzazione delle **DAT in relazione alla evoluzione del suo tumore**.

# DISPOSIZIONI ANTICIPATE di TRATTAMENTO

- Diventano così idealmente **la prosecuzione di una alleanza terapeutica** che più eticamente possiamo definire **“alleanza di cura”**, cioè che va oltre il solo trattamento specifico antitumorale.
- DAT quindi come **estensione di un consenso condiviso rivolto non solo alle terapie antitumorali, ma a tutto ciò che nel percorso di cura viene definito/condiviso con il malato.**

# DISPOSIZIONI ANTICIPATE di TRATTAMENTO

**Condivisione partecipata delle scelte di fine vita, in particolare della “desistenza terapeutica” giusto confine tra accanimento/eutanasia, in cui la rinuncia ad ulteriori trattamenti non si estrinseca nell’abbandono, ma nell’accompagnamento - assistenza (ad sistere=stare al fianco), pur nella sospensione di eventuali trattamenti valutati sproporzionati o non idonei.**

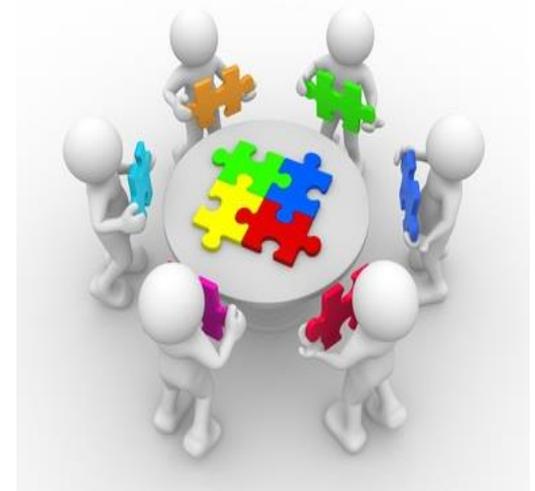


Associazione Italiana  
di Oncologia Medica

# DISPOSIZIONI ANTICIPATE di TRATTAMENTO

Tutto ciò si può realizzare solo se noi oncologi medici siamo in grado di stabilire una vera **relazione di cura** con il malato, che porti ad una **progressiva e reciproca conoscenza e condivisione della evoluzione della malattia e delle scelte conseguenti**: capacità di **affrontare gradualmente la prognosi** e in questi colloqui, di raccogliere i desideri del malato per il SUO fine vita.

# Team work, and more...





Ph. Danesi



P  
A  
D  
O  
V  
A



***O Signore, dà ad ognuno la propria morte,  
quel morire  
che fiorisce da una vita  
in cui si è trovato amore, senso e pena.***

***Giacché noi siamo soltanto il guscio e la foglia.***

***E' la grande morte che ognuno ha in sé  
Il frutto attorno a cui tutto gira.***

***R. M. Rilke***