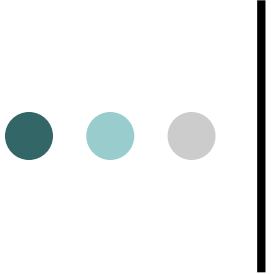


Montecatini Terme 1-2 marzo 2019
10° Convegno nazionale sui Centri diurni

Dalla comunicazione della diagnosi alla pianificazione (condivisa) delle cure nella demenza

Fabio Cembrani,
Direttore U.O. Medicina Legale, Trento






«Oggi il concetto stesso
di **democrazia** è
inseparabile da quello dei
diritti dell'uomo».

N. Bobbio, L'età dei diritti, 1990

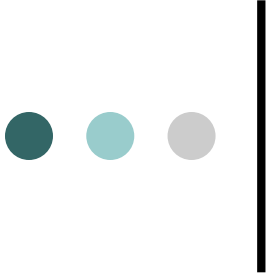
Stefano Rodotà
Il diritto
di avere diritti

 EDITORI LATERZA

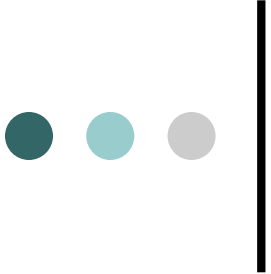


«Nello spazio globale i diritti **si dilatano e scompaiono, si moltiplicano e si impoveriscono**, offrono opportunità collettive e si rinserrano nell'ambito individuale, **redistribuiscono poteri e subiscono soggezioni**, soprattutto agli imperativi della sicurezza e alla prepotenza dei mercati».

S. Rodotà, Il diritto di avere diritti, 2012



Il mondo dei diritti è un **universo non pacificato** percorso da aspri conflitti, da forti contraddizioni e da **allarmanti istanze riformatrici che spingono per il loro depotenziamento, favorito dalla crisi economica che sta mettendo in discussione la loro esigibilità**, con la conseguenza che essi pur dichiarati a voce sono poi resi di fatto inesigibili ...



Legge 27 dicembre 2017, n. 205 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno 2018)


Art. 1

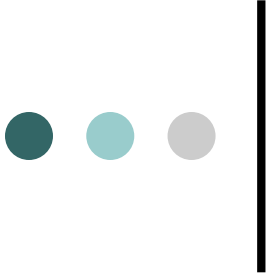
418. E' istituita presso il Ministero della salute una **banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT)** attraverso le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può 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. Per l'attuazione del presente comma e' autorizzata la spesa di 2 milioni di euro per l'anno 2018.

419. **Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge**, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, **sono stabilite le modalità di registrazione delle DAT presso la banca dati di cui al comma 418.**



- Crisi finanziaria
- Riemersione improvvisa dei sovranismi nazionali
- Ritardi normativi-applicativi

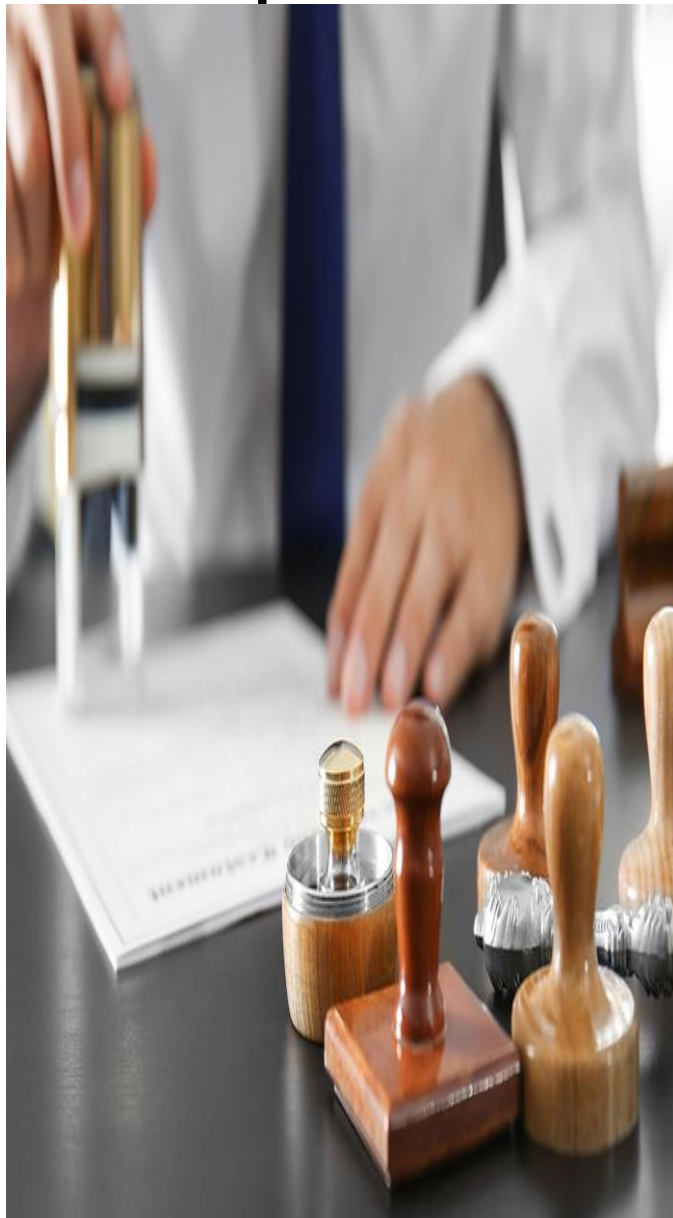
- 
- ma forse anche dalla scomparsa del **dovere di cittadinanza** che ha ceduto il passo all'egoismo, al narcisismo, al tutto subito con poco impegno, alla paura dell'altro ed alla liquidità della post-modernità



Legge n. 219 del 22 dicembre 2017

(G.U. Serie Generale, n. 12 del 16
gennaio 2018)

«Norme in materia di consenso
informato e di disposizioni
anticipate di trattamento»



- **DIRITTO DI CONOSCERE LA VERITA'**
- DIRITTO AD ESPRIMERE UNA SCELTA LIBERA E CONSAPEVOLE
- **DIRITTO AD ESPRIMERE LA VOLONTA' IN MANIERA ANTICIPATA**
- DIRITTO AL SOSTEGNO CON MISURE DI PROTEZIONE GIURIDICA ACCESSIBILI E NON DISCRIMINANTI
- DIRITTO A NON ESSERE DISCRIMINATI



Art 1 Consenso informato

« ... (omissis)

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, nonchè riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. **Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso** in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico».



CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL' UOMO E SULLA BIOMEDICINA

Art. 10 (Vita privata e diritto all'informazione)

- (1) Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata allorché si tratta di informazioni relative alla propria salute.
- (2) **Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata.**
- (3) A titolo eccezionale, la legge può prevedere, nell'interesse del paziente, delle restrizioni all'esercizio dei diritti menzionati al paragrafo 2.

CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

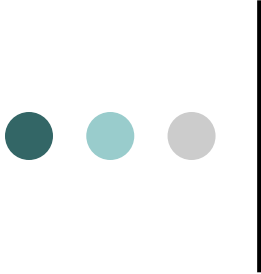
Art. 33

(Informazione e comunicazione con la persona assistita)

Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale **un'informazione comprensibile ed esaustiva** sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura. **Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza. Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria.** Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale.

Cukkey H. ed Al., Therapeutic lying in dementia care, in Nurs Stand, 2013 Sep, 4-10; 28(1): 35-39

As part of a service evaluation, a questionnaire and a 12-item set of guidelines on the use of therapeutic lies were sent electronically to 76 psychiatrists in north east England; 38% (n = 29) of the psychiatrists responded. Approximately three quarters of the respondents (n = 21) thought the guidelines could improve communication skills, but only half (n = 15) felt the guidelines provided an ethical guide to practice. **Of note is the fact that 69% (n = 20) of the respondents said they had lied to someone lacking capacity when it was deemed to be in the person's best interests and 66% (n = 19) said they had sanctioned the use of lies by carers.** These results are discussed, alongside qualitative information to explore the use of therapeutic lies in dementia care.




Cimmini A. e Al., Mentire ai pazienti affetti da demenza tra esigenze di cura e questioni etiche, in *Psicogeriatría*, 2015; 3: 8-16

Il 68% dei medici delle UVA intervistati ammettono di manipolare le informazioni diagnostiche e lo fanno:

- quando presuppongono un rischio per la sicurezza della persona
 - per mantenere il suo benessere
 - per ridurre il livello di stress

... pur ammettendo che la verità è sempre da preferire rispetto alla menzogna



Cartabellotta A. e Al. (2018), «Linee-guida per la diagnosi, il trattamento ed il supporto dei pazienti affetti da demenza»

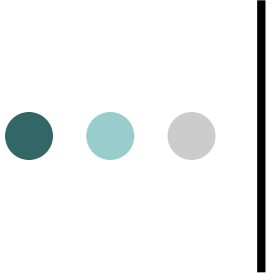
Questo articolo riassume le **raccomandazioni più recenti del *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* per la valutazione, la gestione e il supporto delle persone affette da demenza e dei loro caregiver**. La linea guida (LG) aggiorna e sostituisce integralmente la LG NICE sulla demenza del 2006. Raccomandazioni, dettagli completi delle evidenze e il PDTA sono disponibili sul sito del NICE.

Le raccomandazioni del NICE **sono basate su revisioni sistematiche delle migliori evidenze disponibili e su una esplicita considerazione del costo-efficacia**. Quando le evidenze disponibili sono limitate, le raccomandazioni sono basate sull'esperienza del gruppo che ha prodotto la linea guida – *Guideline Development Group's (GDG)* – e sulle norme di buona pratica clinica. **I livelli di evidenza delle raccomandazioni cliniche sono indicati in corsivo tra parentesi quadre.**



1. Coinvolgere i pazienti affetti da demenza nelle decisioni clinico-assistenziali

«I pazienti affetti da demenza vengono spesso esclusi dalle decisioni clinico-assistenziali che li riguardano, oppure ricevono informazioni in maniera non ottimale. Considerato che le persone affette da demenza spesso non esprimono spontaneamente il proprio parere sull'assistenza proposta, i professionisti sanitari dovrebbero incoraggiarli attivamente a farlo, anche modificando le modalità di comunicazione e utilizzando strumenti di supporto alla comunicazione. **Dall'inizio del processo diagnostico e per tutto il corso della vita, occorre fornire a pazienti, familiari e caregiver informazioni accessibili sulla loro condizione, su cosa aspettarsi in futuro e sui loro diritti legali. È sempre necessario richiedere e documentare nella cartella clinica il consenso per la condivisione delle informazioni».**



RACCOMANDAZIONE AIP (2019), La pianificazione condivisa delle cure e l'autodeterminazione della persona affetta da patologie psicogeriatriche

PRIMO STATEMENT

Il diritto di conoscere le informazioni che riguardano la salute e di sapere la verità (diagnosi clinica, traiettoria naturale della malattia, prognosi, ecc.) **è un diritto inviolabile di ogni persona umana (anche degli incapaci), interferito dalla sola volontà della stessa di non voler essere informata e di delegare eventualmente a terzi le informazioni.**





11. Pianificazione anticipata dell'assistenza

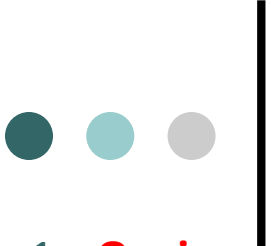
Offrire precocemente e in maniera costante ai pazienti affetti da demenza e ai loro caregiver l'opportunità di discutere vantaggi e opportunità di:

- pianificare le disposizioni anticipate di trattamento;
- firmare una procura legale (per decisioni relative alla salute e in materia di proprietà e affari finanziari);
- registrare una dichiarazione anticipata di desideri, preferenze, credenze e valori relativi all'assistenza futura;
- stilare una dichiarazione anticipata sulla decisione di rifiutare eventuali trattamenti futuri;
- registrare le preferenze sul setting assistenziale nella fase terminale della vita.

Ad ogni rivalutazione, offrire ai pazienti la possibilità di rivedere e modificare dichiarazioni anticipate e decisioni già prese. **[Raccomandazioni basate su evidenze di qualità da moderata a elevata da studi qualitativi]**

Art. 4

(Disposizioni anticipate di trattamento)

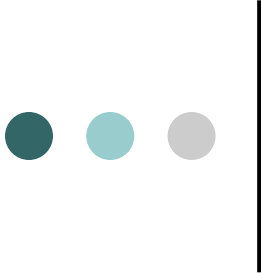


1. **Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere**, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, **può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti 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.**

...


6. **Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie,**

Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

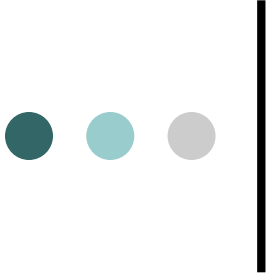


RACCOMANDAZIONE AIP (2019), La pianificazione condivisa delle cure e l'autodeterminazione della persona affetta da patologie psicogeriatriche

TERZO STATEMENT



La pianificazione anticipata delle cure non è un atto singolo ma un processo in cui la persona esprime per iscritto la sua volontà riguardo ad opzioni di cura cui potrà essere sottoposta per l'evoluzione naturale della malattia di base quando non sarà più in grado di esprimere la sua voce in maniera libera e consapevole e non si esaurisce con la firma (della persona, del rappresentante legale, del fiduciario e del medico) di un documento inserito in un applicativo informatico o in Cartella clinica. **Il suo avvio, non troppo precoce ma mai tardivo, richiede sempre l'individuazione di un professionista sanitario, auspicabilmente all'interno del team di cura, che si deve far carico della continuità della presa in carico della persona e la fase in cui la sua volontà espressa in forma anticipata deve essere rispettata.**

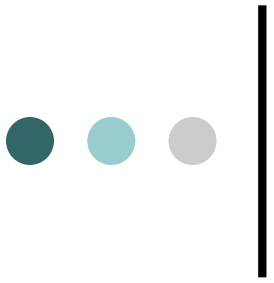


«Fermo restando il diritto della persona a poter attivare in anticipo una scelta futura, due sono di regola le situazioni che devono essere contestualmente presenti per dare l'avvio al processo di pianificazione anticipata della cura: (1) lo **stato medio-avanzato della malattia** di base valutato sulla base dei criteri clinici e funzionali suggeriti nel 2013 dalla SIAARTI nel documento *Grandi insufficienze d'organo 'end stage': cure intensive e cure palliative* o, in alternativa, l'esistenza di una compromissione cognitiva che può rapidamente evolvere compromettendo definitivamente la *moral agency* della persona; (2) la **ragionevole probabilità che la sua evoluzione possa incidere, definitivamente o transitoriamente, sullo stato di coscienza** impedendole così di scegliere liberamente e consapevolmente tra le possibili opzioni di cura».



3. Coordinamento dell'assistenza

Identificare un unico professionista sanitario o sociale responsabile del coordinamento assistenziale dei pazienti affetti da demenza (box 3). [Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata ad elevata da trial controllati e randomizzati, su evidenze di qualità moderata da studi qualitativi, su evidenze da valutazioni economiche sanitarie solo parzialmente applicabili]



Mi avvio a concludere ...



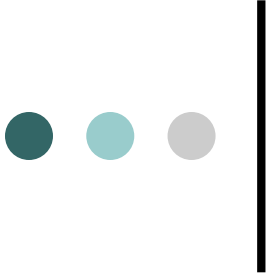
NOMINA PRECOCE DEL FIDUCIARIO DELLA PERSONA

**INDIVIDUAZIONE DI UN CASE-MANAGER
ALL'INTERNO DEL TEAM PROFESSIONALE CON
RESPONSABILITA' DEFINITE**

**SCELTA RESPONSABILE DEL MOMENTO IN CUI
AVVIARE LA PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLA
CURA**

**PERIODICA SUA RIVALUTAZIONE NEL TEMPO CON LA
PERSONA E CON IL SUO FIDUCIARIO**

RISPETTO DELLA VOLONTA' ANTICIPATA



RACCOMANDAZIONE AIP (2019), La pianificazione condivisa delle cure e l'autodeterminazione della persona affetta da patologie psicogeriatriche

SESTO STATEMENT

Il fiduciario è il rappresentante naturale nominato dall'interessato, senza particolari formalità nel caso della pianificazione anticipata delle cure, individuato di preferenza tra i componenti della sua cerchia familiare e amicale, il quale, assieme al *team* di cura, sostiene la persona nella formazione della volontà coadiuvando il medico nell'ipotesi in cui dovessero essere realizzate scelte di cura non contenute della volontà anticipata. Esso deve sempre agire nel miglior interesse della persona dando ad essa voce quando la stessa non sarà più in grado di farlo e parlare non al posto dell'incapace ma con la sua voce, tenendo conto dei suoi valori e della sua struttura biografica.





«Come pensare che queste norme, faticate, quasi estorte ad un'assemblea legislativa interessata a farne oggetto di competizione politica più che di attenzione civile, norme che riflettono, pur con difetti, principi buoni e alti, corrispondenti alle idee di fondo della buona medicina, si possano tradurre in pratiche vere e non simulate, in relazioni sostanziali e non pro-forma, in tempi, mezzi, cultura adeguati? Difficile l'ottimismo della ragione. [...]»

Zatti P., Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT, www.responsabilitàmedica.it, 28 gennaio 2018.