

Corso di formazione

**La persona in RSA affetta da malattie croniche verso la fine della vita.
Per un cambiamento delle pratiche di relazione, assistenza e cura.**

Sabato 20 ottobre 2018

Casa Paolo VI, via Cimabue 35, Firenze



Un nuovo sguardo sulla cura delle cronicità



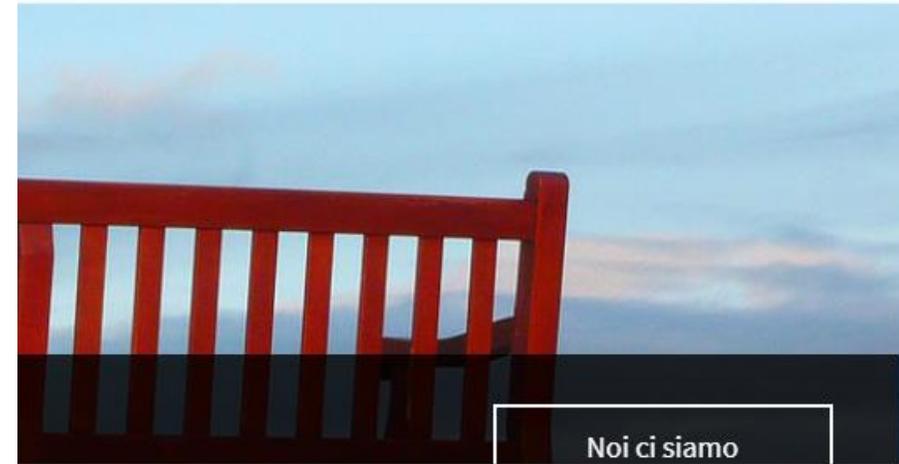
IL PROGETTO 'FILE FORMAZIONE'

In un contesto di crescita della domanda di formazione in cure palliative, il Progetto 'FILE Formazione' è rivolto ai vari professionisti coinvolti nella cura e nell'assistenza delle persone affette da malattie cronico-degenerative in stadio avanzato e terminale.

I cambiamenti epidemiologici in atto registrano una crescente complessità dei pazienti, spesso molto anziani, con vari gradi di demenza e con patologie croniche molteplici: si comprende facilmente il carico derivante dal loro impatto sulle strutture e sui professionisti sanitari, compreso il personale sanitario attivo nelle strutture lungo-degenziali del territorio.

È necessario uno sforzo per superare quel ritardo culturale che vede ancora molti professionisti considerare le cure palliative come confinate alla estrema fase terminale e non piuttosto come una risorsa da integrare precocemente e simultaneamente nei percorsi di cura dei pazienti affetti da patologie croniche in fase avanzata.

CONTATTI



Noi ci siamo

Roma. Il figlio che ha scritto a Lorenzin: "Era malato terminale di cancro, per lui solo indifferenza"

"Urla, risate, panini mio padre moriva e il pronto soccorso era una bolgia"

MARIA NOVELLA DE LUCA

ROMA. «È morto in quello stanzone del San Camillo, tra tossicodipendenti e vagabondi, la sua agonia offerta agli occhi di tutti, mentre noi cercavamo di proteggere i suoi ultimi respiri facendo scudo con i nostri corpi. Si chiamava Marcello, aveva 74 anni, era un uomo allegro ed era mio padre: ha detto addio alla vita tra gente che urlava, medici

mato un'ambulanza».

Siete arrivati al San Camillo.

«Mio padre è entrato al Pronto Soccorso alle 5, e io sono riuscito a vederlo soltanto dopo molte ore, durante le visite delle 12.30. I medici avevano capito che era gravissimo, ma l'avevano lasciato in mezzo allo stanzone dei codici verdi e bianchi, dove finiscono i casi meno urgenti, uomini e donne insieme, da chi si rompe una gamba

ziane, affette da Alzheimer, che continuavano a spogliarsi, e i parenti del letto accanto che ridevano. Ho vegliato mio padre seduto sul pavimento di quel girone infernale, scacciando chi si fermava a guardare la sua agonia».

Alla fine il paravento lo avete conquistato...

«Sì, grazie ad una infermiera, molto professionale ma anche umana, che ce ne ha rimediato

che a tutti sembrasse normale che un uomo potesse agonizzare in una stanza piena di gente. E ancora una volta, soltanto grazie a quella infermiera che vorrei ringraziare, abbiamo ottenuto un posto un po' più appartato. E in quella bolgia l'unica persona che ci ha dato un po' di conforto è stata la mamma di una ragazza gravemente disabile. Ricordo il dolore dei suoi occhi».

Perché non avete trasferito

● **To cure ≠ To care**

● **Disease ≠ Illness ≠ Sickness**



***“E’ molto più importante sapere
che tipo di paziente ha quella malattia,
piuttosto che sapere
che tipo di malattia ha quel paziente”***

William Osler - Remark on specialism. Boston Med Surg J 1892;126:457-9

Salute e Malattia

**Uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale
e non semplice assenza di malattia o infermità**

O. M. S. 1948

“La salute designa un processo di adattamento...

**Esprime la capacità di adattarsi alle modifiche dell'ambiente,
di crescere e di invecchiare, di guarire quando si subisce un danno,
di soffrire e di attendere serenamente la morte...**

La salute è un compito”

Ivan Illich, Nemesi medica, 1976

Consensus Conference

“Linee di indirizzo per l’utilizzo della medicina narrativa

in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”

11-12-13 giugno 2014

Aula Rossi

Istituto Superiore di Sanità

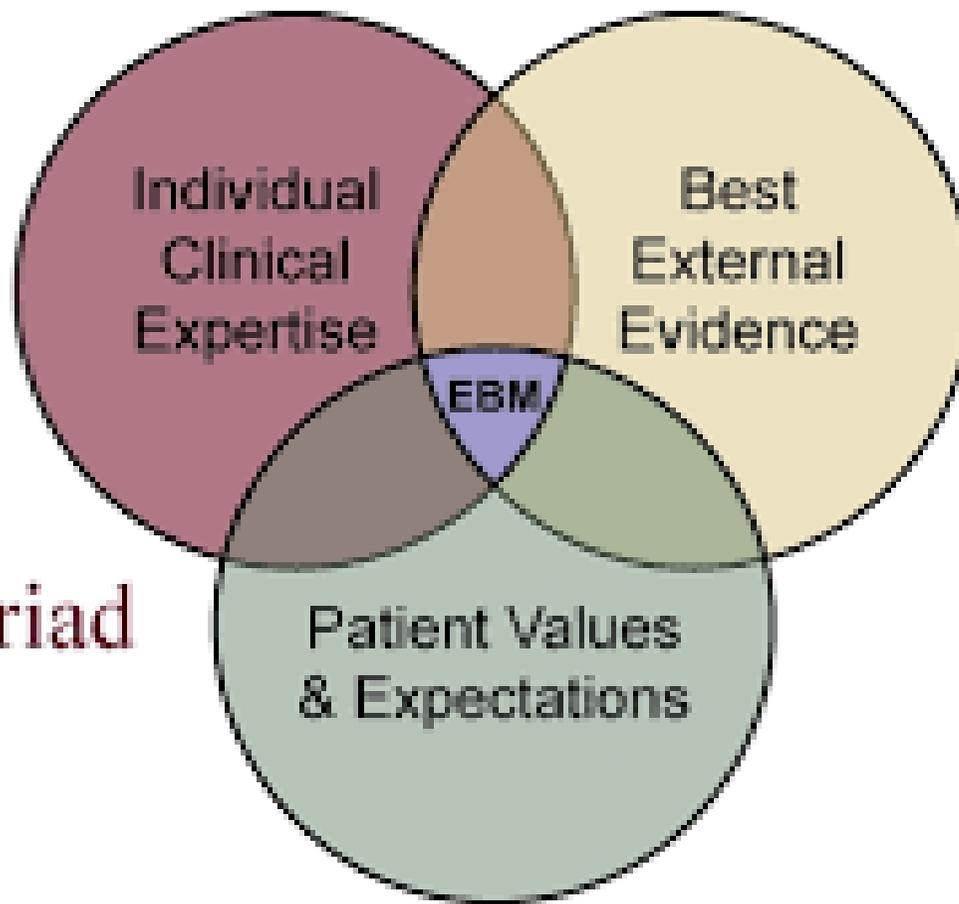
Via Giano della Bella, 34 - Roma

Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall’inglese *Narrative Medicine*) si intende una metodologia d’intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura).

La Medicina Narrativa (NBM) si integra con la Medicina Basata sulle Evidenze (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate.

La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagonisti del processo di cura.

The EBM Triad



«L' EBM costituisce un approccio alla pratica clinica dove le decisioni cliniche risultano dall'integrazione tra l'esperienza del medico e l'utilizzo coscienzioso, esplicito e giudizioso delle migliori evidenze scientifiche disponibili, mediate dalle preferenze del paziente»

David Sackett



Perspective

DECEMBER 23, 2010

What Is Value in Health Care?

Michael E. Porter, Ph.D.

Since value depends on results, not inputs, value in health care is measured by the outcomes achieved, not the volume of services delivered, and shifting focus from volume to value is a central challenge. Nor is value measured by the process of care used; process measurement and improvement are important tactics but are no substitutes for measuring outcomes



VIEWPOINT

The McDonaldization of Medicine

E. Ray Dorsey, MD,
MBA

Department of
Neurology, University
of Rochester Medical
Center, Rochester,
New York.

George Ritzer, PhD,
MBA

Department of
Sociology, University of
Maryland, College Park.

As put forth in *The McDonaldization of Society*, “the principles of the fast-food restaurant are coming to dominate more and more sectors of American society,”¹ including medicine (Table). While designed to produce a rational system, the 4 basic principles of McDonaldization—efficiency, calculability, predictability, and control—often lead to adverse consequences. Without measures to counter McDonaldization, medicine’s most cherished and defining values including care for the individual and meaningful patient-physician relationships will be threatened.



length of patient visits can result in equal care that does not address individual needs.

The final dimension of McDonaldization is control of humans by nonhuman technology,¹ which is increasingly applied to both physicians and patients. In fast-food restaurants, machines, not workers, control cooking. In medicine, resident physicians now spend far more time with computers (40%) than with patients (12%).⁴ Billing codes and policies, which specify the length and content of visits, dictate the care that patients receive, influence clinicians, lead to unnecessary procedures, and

JAMA Neurology January 2016 Volume 73, Number 1

Too much medicine

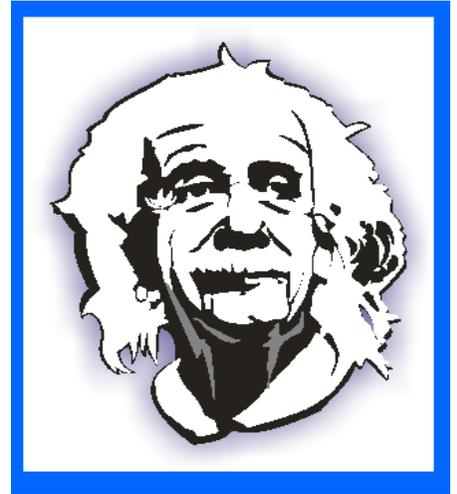
**MARCO BOBBIO****TROPPIA
MEDICINA**

UN USO ECCESSIVO PUÒ NUOCERE ALLA SALUTE



M come Medicina. L'illusione di una vita sana ci fa vivere da malati cronici tra test e terapie. Una medicina piú sobria per stare meglio e sprecare meno risorse.

**“We cannot solve our problems
with the same thinking
we used when we created them”**



**L'attuale paradigma scientifico riduzionistico
è incapace di riconoscere la «persona»,
la cui complessità bio-psico-socio-ambientale
richiede un approccio scientifico nuovo,
basato su un radicale cambiamento epistemologico di tipo sistemico.**



Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA

Piano Nazionale della Cronicità

«C'è bisogno di nuove parole-chiave, capaci di indirizzare verso nuovi approcci e nuovi scenari (pag 14):

Piano Nazionale della Cronicità

- **salute “possibile”**, cioè lo stato di salute legato alle condizioni della persona;
- **malattia vissuta** con al centro il paziente/persona (illness), e non solo malattia incentrata sul caso clinico (disease);
- **analisi integrata** dei bisogni globali del paziente, e non solo “razionalità tecnica” e problemi squisitamente clinici;
- **analisi delle risorse del contesto ambientale**, inteso come contesto fisico e socio-sanitario locale, fattori facilitanti e barriere;
- **mantenimento e co-esistenza**, e non solo guarigione;
- **accompagnamento**, e non solo cura;
- **risorse del paziente**, e non solo risorse tecnico-professionali gestite dagli operatori;

«C'è bisogno di nuove parole-chiave, capaci di indirizzare verso nuovi approcci e nuovi scenari (pag 14):

Piano Nazionale della Cronicità

- **empowerment inteso come abilità a “fare fronte”** alla nuova dimensione imposta dalla cronicità e sviluppo della capacità di autogestione (*self care*);
- **approccio multidimensionale e di team** e non solo relazione “medico-paziente”;
- **superamento dell’assistenza basata unicamente sulla erogazione di prestazioni, occasionale e frammentaria, e costruzione condivisa di percorsi integrati, personalizzati e dinamici;**
- **presa in carico pro-attiva ed empatica** e non solo risposta assistenziale all’emergere del bisogno;
- **“Patto di cura”** con il paziente e i suoi Caregiver e non solo compliance alle prescrizioni terapeutiche.

LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA NELLE CURE DEL FINE VITA

Documenti dell'Agenzia Regionale
di Sanità della Toscana

93

La popolazione in studio:
i deceduti con storia clinica
di tumore o malattie croniche

Indicatori di qualità
dell'assistenza
nelle cure del fine vita

Maggio
2017

Un primo dato da sottolineare è che nel 2015 in Toscana i residenti deceduti per scompenso cardiaco o BPCO sono stati una volta e mezzo più numerosi rispetto a quelli deceduti per tumore, e che ben il 17% dei soggetti soffriva sia di una malattia cronica che di un tumore.

Questo significa che in futuro le ricerche sul fine vita dovranno tenere sempre più conto della crescente complessità dei pazienti e dell'aumento dell'impatto delle malattie croniche non neoplastiche.

Va in questo senso anche il dato dell'età, in quanto i tre quarti dei deceduti ha più di 75 anni; nelle malattie croniche gli ultra 75enni rappresentano addirittura l'89% e gli ultra 85enni il 59%.

Nell'ultimo mese di vita più di un terzo dei pazienti ha effettuato almeno un accesso al Pronto soccorso, e la grande maggioranza (il 75%) ha effettuato almeno un ricovero nel mese precedente il decesso, con maggiore probabilità di ospedalizzazione per i pazienti affetti da malattie croniche non neoplastiche.

Il decesso è avvenuto in Ospedale nel 45,5% dei casi, con differenze sostanziali a seconda della patologia di base: 55% nel caso delle malattie croniche, 35% per le neoplasie.

L'8% dei soggetti ha fatto ricorso all'Hospice nell'ultimo mese di vita, con percentuali altamente differenti (come atteso) a seconda della condizione clinica: 17% nel caso dei tumori, solo l'1% tra i pazienti con malattia cronica.

Tra i pazienti deceduti che hanno fatto ricorso all'Hospice, ben il 50% lo ha fatto solo nell'ultima settimana di vita, mentre prima dell'ultimo mese di vita è accaduto solo nel 13% dei casi.

La qualità dell'assistenza nelle cure di fine vita in Toscana

Report 2016

Aprile 2018

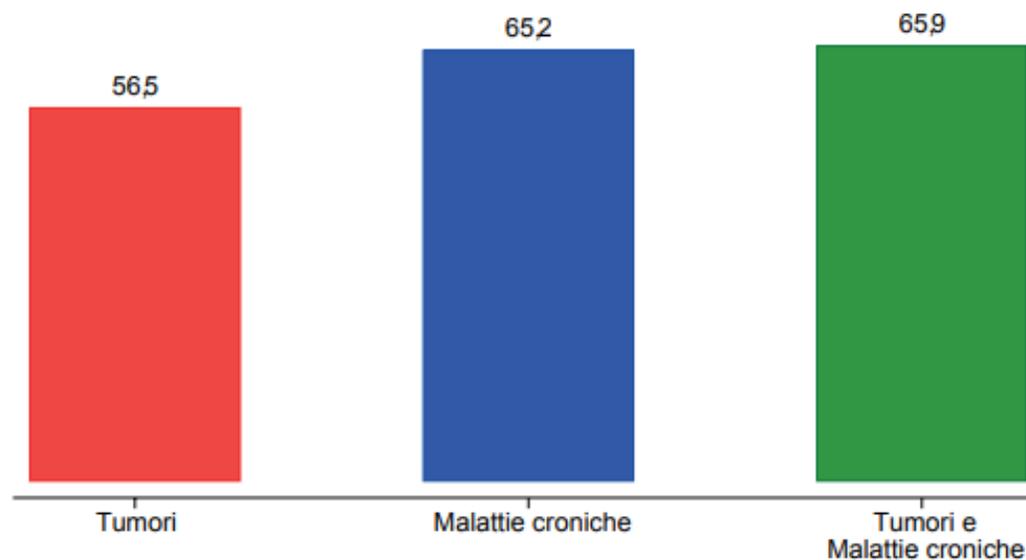


ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

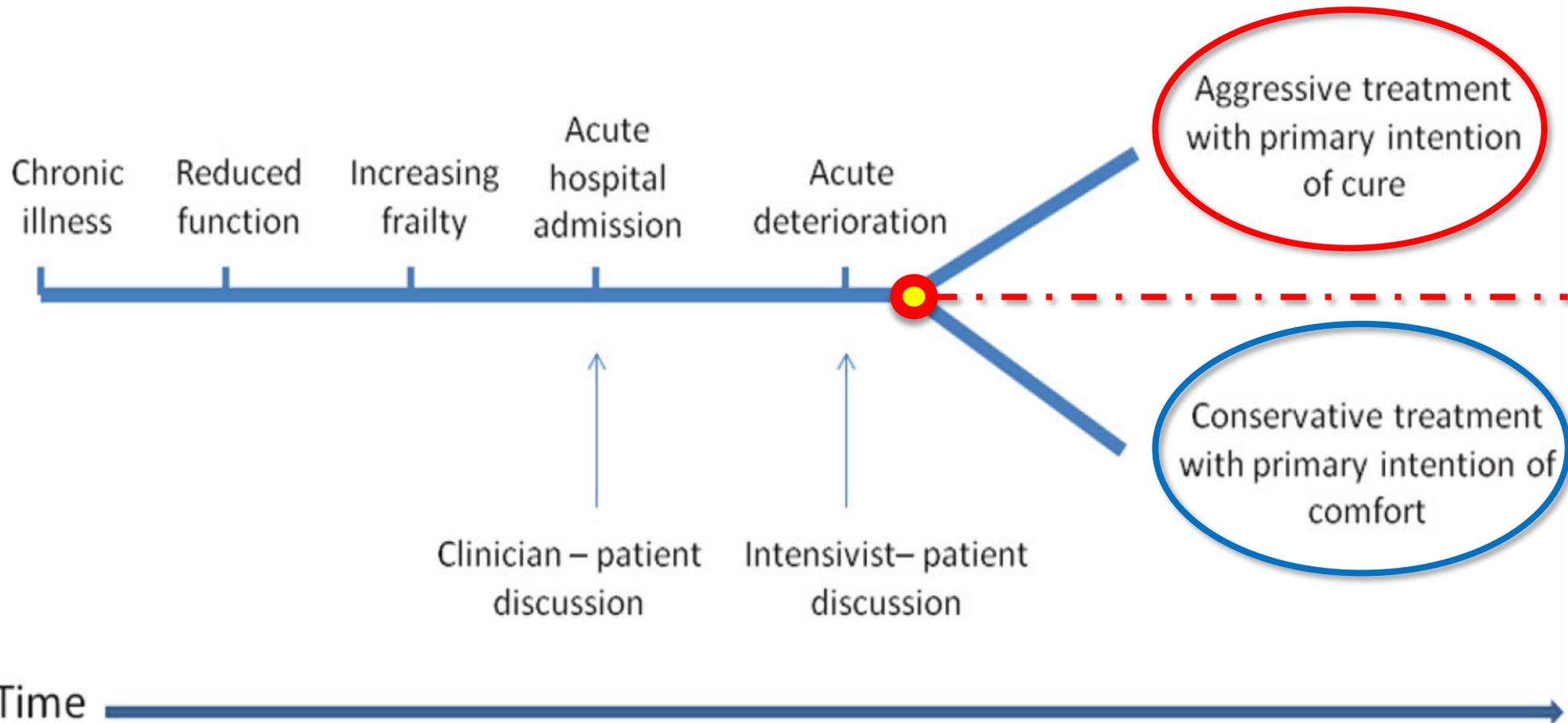
2. INDICATORI DI QUALITÀ DELL'ASSISTENZA NELLE CURE DEL FINE VITA

Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita

2.1.1 Percentuale di soggetti deceduti con accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita, Toscana 2016



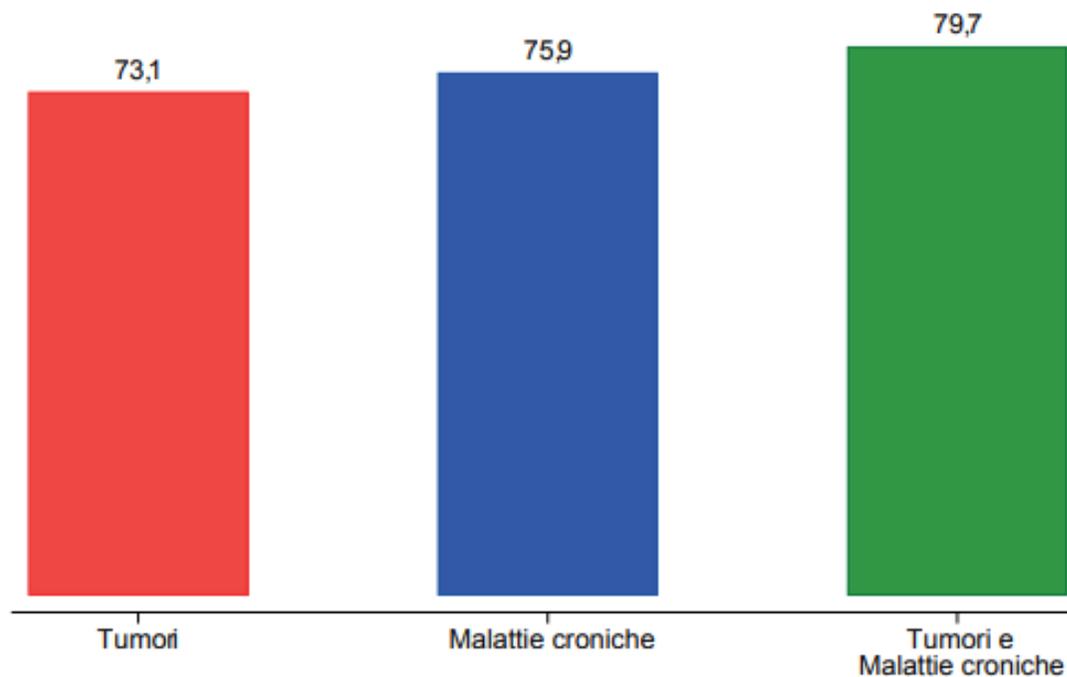
una decisione cruciale ... in un momento critico!



Hilton AK, Jones D, Bellomo R. Clinical review: The role of the intensivist and the rapid response team in nosocomial end-of-life care
Critical Care 2013, 17:224-234

Ospedalizzazione nell'ultimo mese di vita

2.2.1 Percentuale di soggetti deceduti con almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita, Toscana 2016



2.4.2 Quando avviene il primo accesso in Hospice nell'ultimo anno di vita, Toscana 2016

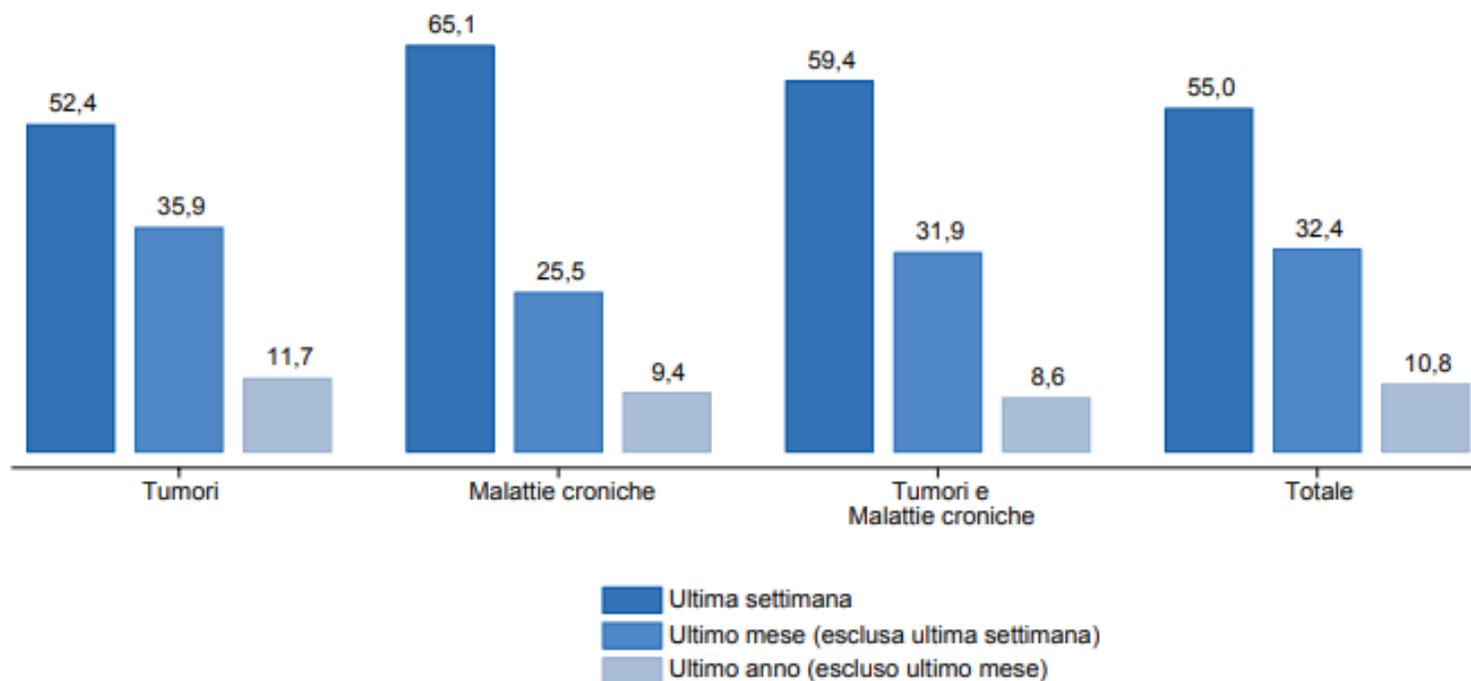
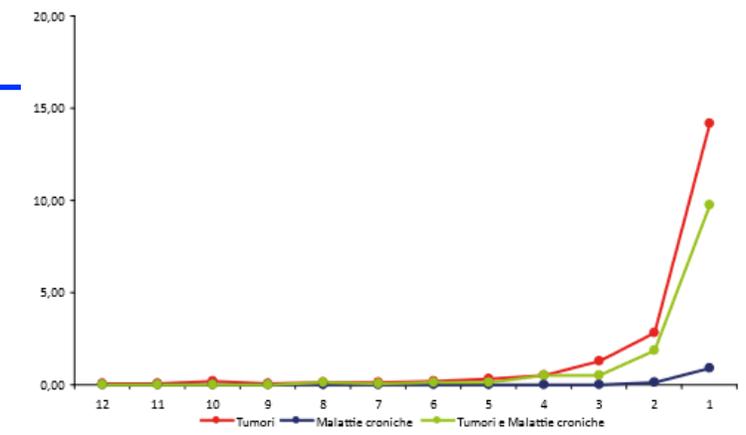
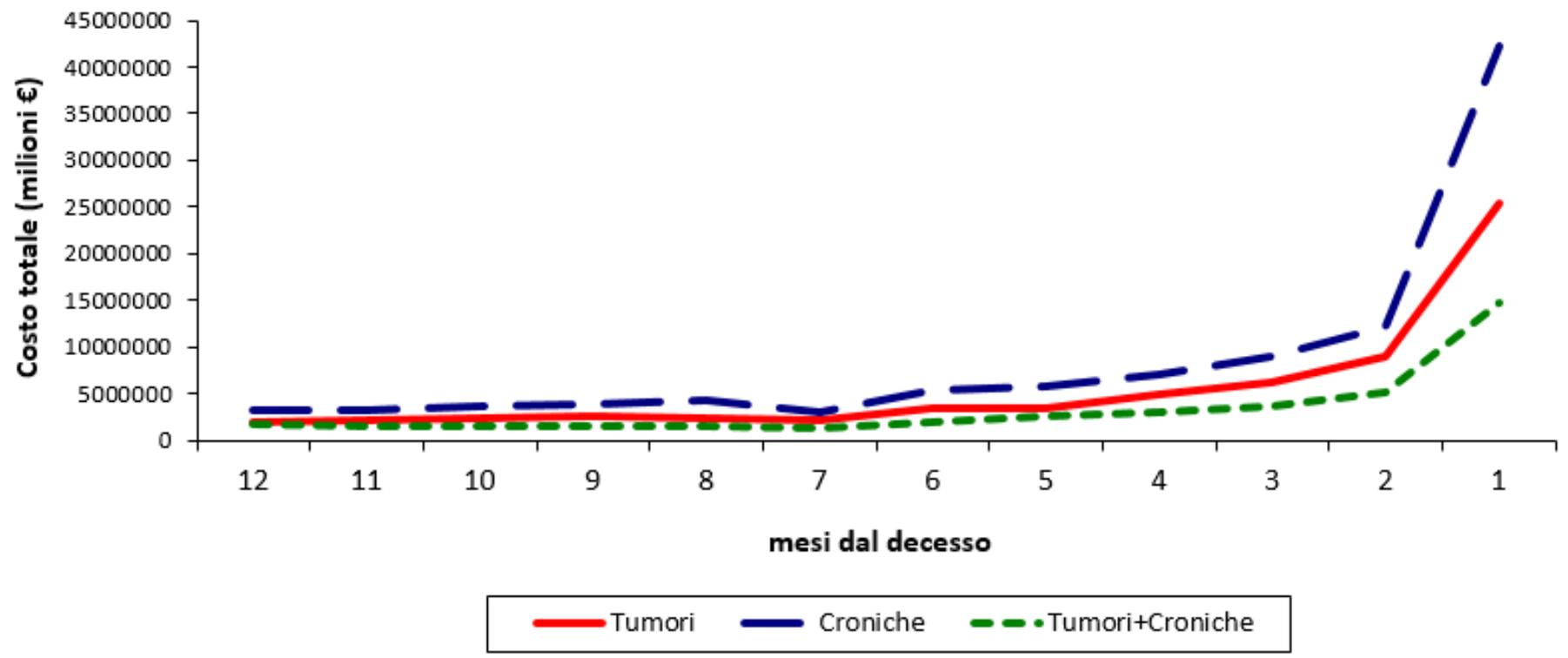


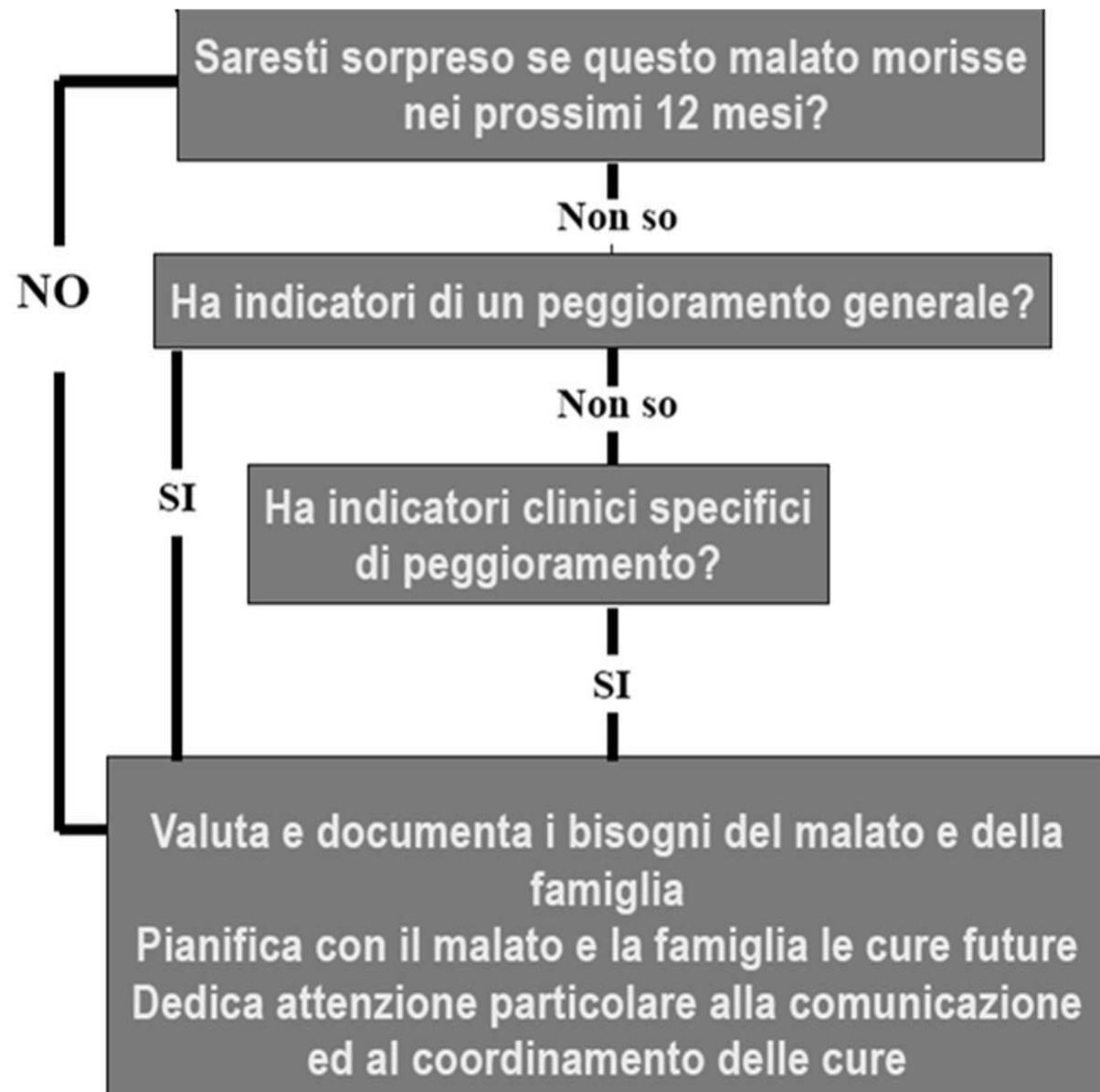
Figura 2.39 - Percentuale di deceduti con storia clinica di tumore, patologie croniche o tumore e patologie croniche con accesso all'Hospice nell'ultimo anno di vita, suddivisione per singolo mese



Ricoveri in ospedale, costo totale



The «surprising» question





SIARTI

PRO VITA CONTRA DOLOREM SEMPER

SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA
RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA

GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE": CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE? "DOCUMENTO CONDIVISO" PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA

Documento approvato e condiviso da:

- SOCIETÀ ITALIANA ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI)
- ITALIAN RESUSCITATION COUNCIL (IRC)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI CARDIOLOGI OSPEDALIERI (ANMCO)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA EMERGENZA URGENZA (SIMEU)
- SOCIETÀ ITALIANA CURE PALLIATIVE (SICP)
- SOCIETÀ ITALIANA NEFROLOGIA (SIN)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI DI AREA CRITICA (ANIARTI)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA GENERALE (SIMG)
- ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI (AIPO)

Processo condiviso di Advance Care Planning (ACP)

L'accento sulla condivisione del processo decisionale, senza nulla togliere al ruolo propulsivo dei professionisti sanitari, è anzitutto una forte garanzia per evitare che il paziente sia sottoposto a trattamenti sproporzionati in eccesso;

in secondo luogo, è strumento di garanzia che il paziente sia sottoposto a trattamenti che lui stesso ha considerato proporzionati, contro il pericolo che le scelte del team curante siano guidate da sole esigenze di efficienza e razionalizzazione della spesa sanitaria.



ATUL GAWANDE

ESSERE MORTALE

COME SCEGLIERE LA PROPRIA VITA FINO IN FONDO



ATUL GAWANDE

ESSERE MORTALE

COME SCEGLIERE LA PROPRIA VITA FINO IN FONDO

EINAUDI

Non occorre passare molto tempo con anziani o malati terminali per rendersi conto di quanto spesso la medicina abbandoni le persone che sarebbe tenuta ad aiutare. **Gli ultimi giorni delle nostre vite restano affidati a cure che stordiscono la mente e minano il corpo in cambio di minime probabilità di beneficio.** Li passiamo in istituzioni – case di riposo e reparti di terapia intensiva – dove un sistema regolamentato di procedure anonime ci isola da tutto ciò che c’importa in questa vita...abbiamo permesso che i nostri destini fossero controllati dagli imperativi della medicina, della tecnologia e di persone estranee.

Abbiamo costruito il sistema sanitario e la cultura medica attorno alla **coda lunga delle curve di sopravvivenza**, a quella lunga ma esigua coda di pazienti che non si comportano come la media, ma presentano sopravvivenze anche lunghe. Che c’è di male a cercare questa coda di possibilità? Niente, a meno che questo non significhi non aver preparato il paziente all’esito più probabile. **Abbiamo costruito un apparato da molti miliardi di dollari per dispensare l’equivalente sanitario dei biglietti della lotteria, mentre disponiamo soltanto di sistemi rudimentali per preparare i pazienti al fatto quasi certo che quei biglietti non verranno estratti.**

10/16 novembre 2017

n. 1230 · anno 25

internazionale.it

4,00 €

Ogni settimana
il meglio dei giornali
di tutto il mondo

Roxane Gay
Cari uomini
ora tocca a voi

Reportage
Sulle strade
dell'Africa

Attualità
La strategia saudita
in Medio Oriente

Internazionale

Il medico che ti salva la vita



La medicina d'emergenza e quella specialistica sono fondamentali, ma è il rapporto prolungato tra medici di base e pazienti che fa davvero la differenza, scrive Atul Gawande

Home » In evidenza, Innovazione e management

Il medico che ti salva la vita

Inserito da Redazione SI on 27 novembre 2017 - 08:55 2 commenti



Gavino Maciocco
I medici di famiglia di Jamaica Plain usano un metodo incrementale. Essi seguono la salute del paziente nel corso del tempo, anche dell'intera vita. Tutte le decisioni sono provvisorie e soggette a continui aggiustamenti. Affrontano un problema specifico di un paziente senza perdere di vista la sua vita personale, la sua storia familiare, la sua dieta, i suoi livelli di stress, e l'intrecciarsi di tutte queste cose. Questo significa che nella medicina il successo non è determinato da vittorie episodiche e momentanee, sebbene anche queste abbiano la loro importanza. È determinato da una serie di passaggi graduali che producono progressi duraturi.

Atul Gawande, chirurgo statunitense, professore alla Harvard medical school di Boston, è anche un brillante pubblicitista: il suo primo libro, del 2002, "Salvo complicazioni. Appunti di un chirurgo americano su una scienza imperfetta" è stato tradotto e venduto in oltre cento

Iscriviti alla nostra newsletter

Inserisci la tua email



Salute Internazionale è su  Mi piace 

“Dobbiamo spostare l'attenzione dalla medicina eroica a quella che s'interessa delle persone per tutta la vita”

BMJ Open Continuity of care with doctors – a matter of life and death? A systematic review of continuity of care and mortality

Denis J Pereira Gray,¹ Kate Sidaway-Lee,¹ Eleanor White,^{1,2} Angus Thorne,^{1,3} Philip H Evans^{1,2}

To cite: Pereira Gray DJ, Sidaway-Lee K, White E, *et al.* Continuity of care with doctors—a matter of life and death? A systematic review of continuity of care and mortality. *BMJ Open* 2018;**8**:e021161. doi:10.1136/bmjopen-2017-021161

► Prepublication history and additional material for this paper are available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021161>).

Received 19 December 2017
Revised 15 March 2018
Accepted 20 April 2018

ABSTRACT

Objective Continuity of care is a long-standing feature of healthcare, especially of general practice. It is associated with increased patient satisfaction, increased take-up of health promotion, greater adherence to medical advice and decreased use of hospital services. This review aims to examine whether there is a relationship between the receipt of continuity of doctor care and mortality.

Design Systematic review without meta-analysis.

Data sources MEDLINE, Embase and the Web of Science, from 1996 to 2017.

Eligibility criteria for selecting studies Peer-reviewed primary research articles, published in English which reported measured continuity of care received by patients from any kind of doctor, in any setting, in any country, related to measured mortality of those patients.

Results Of the 726 articles identified in searches, 22 fulfilled the eligibility criteria. The studies were all cohort or cross-sectional and most adjusted for multiple potential confounding factors. These studies came from nine countries with very different cultures and health systems. We found such heterogeneity of continuity and mortality measurement methods and time frames that it was not possible to combine the results of studies. However, 18 (81.8%) high-quality studies reported statistically significant reductions in mortality, with increased continuity of care. 16 of these were with all-cause mortality. Three others showed no association and one demonstrated mixed results. These significant protective effects occurred with both generalist and specialist doctors.

Strengths and limitations of this study

- The first systematic review of continuity of care and mortality.
- We included studies working with patients with all conditions, of all ages and of all stages of conditions.
- We included articles investigating continuity with all kinds of doctors in any health system.
- We included articles using any clearly defined measure of continuity of care.
- A meta-analysis was not possible due to heterogeneity of continuity and mortality measures.

from the germ theory to the sequencing of the human genome have together generated much deeper understanding of the pathophysiology of disease with improved prevention and treatment. However, all these advances are mostly related to physical factors. Research on human aspects of medical care has lagged.

Internationally, there has been a decrease in the perceived value of personal contact between patients and doctors. An editorial in the *New England Journal of Medicine*¹ suggested that non-personal care should become the ‘default option’ in medicine.

BMJ Open

Continuity of care with doctors – a matter of life and death? A systematic review of continuity of care and mortality

Denis J Pereira Gray,¹ Kate Sidaway-Lee,¹ Eleanor White,^{1,2} Angus Thorne,^{1,3} Philip H Evans^{1,2}

Conclusions This first systematic review reveals that increased continuity of care by doctors is associated with lower mortality rates. Although all the evidence is observational, patients across cultural boundaries appear to benefit from continuity of care with both generalist and specialist doctors. Many of these articles called for continuity to be given a higher priority in healthcare planning. Despite substantial, successive, technical advances in medicine, interpersonal factors remain important.



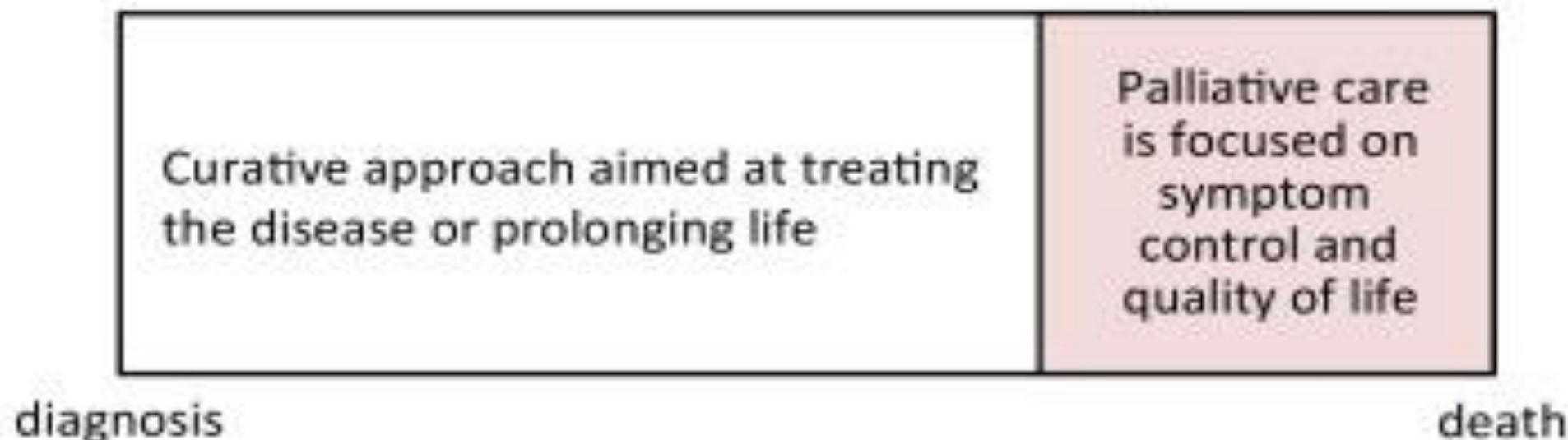
**“Le cure palliative sono un approccio
che **migliora la qualità della vita**
dei pazienti e delle famiglie che si confrontano
con i problemi associati a malattie mortali,
attraverso la **prevenzione**
ed il sollievo della sofferenza
per mezzo dell’identificazione precoce
e del trattamento del dolore
e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali”**



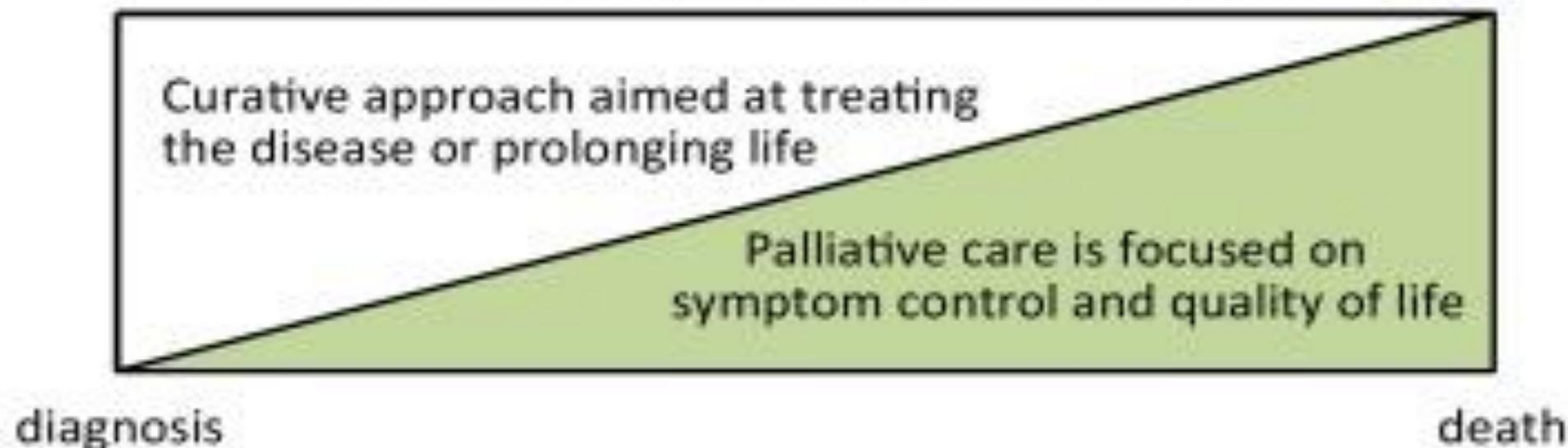
Cure palliative

**L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali,
rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare,
finalizzati alla cura attiva e totale
dei pazienti la cui malattia di base,
caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione
e da una prognosi infausta,
non risponde più a trattamenti specifici**

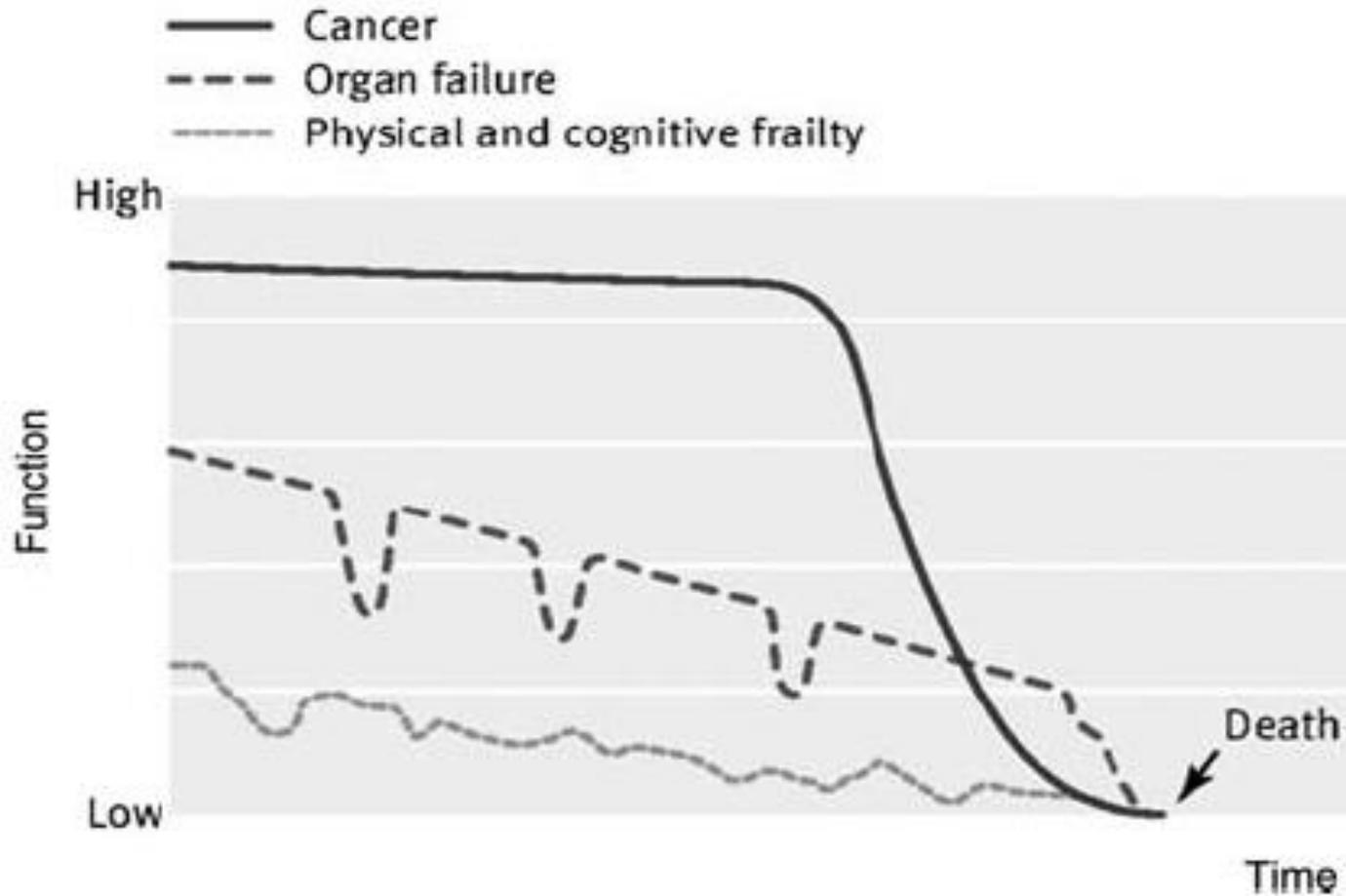
Traditional transition between curative and palliative care



Early integration model of palliative care



The three main trajectories of decline at the end of life



Le cure palliative del XXI secolo

Cambiamento da

- Malattia terminale
- Cancro
- Malattia
- Andamento progressivo
- Dicotomia **CURATIVO-PALLIATIVO**
- Ruolo passivo del paziente
- Servizi di cure palliative

A

- Malattia cronica in fase avanzata
- Tutte le malattie croniche *end stage*
- Condizione (fragilità, polipatologie, dipendenza)
- Andamento progressivo con crisi e riesacerbazioni
- Cure **SIMULTANEE, COMBinate**
- *Advanced care planning*
- Approccio palliativo in ogni setting

Da Gomez-Batiste X. et al. "Identifying needs and improving palliative care..."
Curr.Opin.Support Palliat.Care 2012;6:371-78

FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI



CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

(2014)



CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

Art. 20

Relazione di cura

La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità.

Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura.

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:

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.

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'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 necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 22 dicembre 2017, n. 218
Sulla riforma del consenso informato e di altri istituti del consenso

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA
 PROMULGA

In vigore dalla data di pubblicazione in Gazzetta Ufficiale.

Art. 1.
 Consenso informato

1. La presente legge, nel rispetto del principio di cui agli articoli 1, 11 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2, 3 e 4 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, nonché il diritto di vita, alla salute, alla dignità, alla libertà di coscienza e alla privacy, stabilisce che il consenso informato è un atto di autonomia del paziente sanitario e che il consenso informato è un atto di autonomia del paziente sanitario e che il consenso informato è un atto di autonomia del paziente sanitario.

Art. 1.

Consenso informato

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

Muore in pronto soccorso parte l'esposto contro l'Asl

I familiari: rimandato a casa due volte, non ci hanno detto che stava peggiorando
La replica dei sanitari: cure e informazioni ai parenti fornite in maniera adeguata

di Matteo Tuccini

▶ VIAREGGIO

Muore a 65 anni al pronto soccorso dell'ospedale Versilia. E i familiari decidono di denunciare l'Asl: «Non solo è stato rimandato a casa due volte – dicono – ma i medici non ci hanno neppure informati del peggioramento delle sue condizioni. Il nostro Trento è morto da solo, senza una mano che stringesse le sue».

La vicenda risale a tre mesi fa, ma è emersa solo in questi giorni dopo che la famiglia ha deciso di rivolgersi a un avvocato per sporgere denuncia. **Trento Giannecchini**, artigiano di Querceta che si occupa di prodotti abrasivi per il marmo, da tempo è molto malato. Colpito da infarto e ictus, ha un'insufficienza respiratoria grave che di fatto lo costringe a vivere con la mascherina dell'ossigeno. «Il 14 marzo – racconta la moglie **Patrizia Consigli** – portiamo mio marito al pronto soccorso del "Versilia": ha contratto una polmonite bilaterale. Dopo averlo vi-

sitato i medici decidono il ricovero». Dopo qualche giorno Giannecchini viene dimesso dall'ospedale e fa ritorno a casa. «Siamo rimasti stupiti dalla decisione dei medici – prosegue la moglie – perché non sembrava affatto che fosse migliorato. Anzi». Fatto sta che il 26 marzo, dopo una nuova crisi respiratoria, Giannecchini viene riportato dai familiari al pronto soccorso.

«La dottoressa di turno – afferma **Patrizia Consigli** – spiega che non ricovererà mio marito: può essere curato anche a casa, sostiene, a differenza di altri pazienti dell'ospedale. Fa la lettera di dimissioni, ma una volta tornati a Querceta vediamo che qualcosa non va. E decidiamo di riportarlo subito all'ospedale». È il pomeriggio del 26: dalle dimissioni sarà passata poco più di mezz'ora. «Quando siamo tornati al "Versilia" la dottoressa ci ha chiesto cosa facessimo lì di nuovo. Ma gli stessi volontari del 118 che ho chiamato, e che hanno trasportato Trento in ambulanza, mi avevano detto che lui non stava bene: non parlava, aveva la febbre alta. Doveva stare in ospedale. Una volta arrivati lì lo sistemano in pron-

to soccorso, in attesa del ricovero in medicina alta intensità. Nel frattempo – prosegue la moglie – mi invitano ad andare a casa a prendere il necessario, vestiti e apparecchi per farlo respirare. Io vado e torno, per poi andare a parlare in ambulatorio con un'altra dottoressa». Ma in quello stesso momento Giannecchini peggiora e muore.

«Quanto accaduto è inaccettabile – dice la moglie dell'uomo – è stato mandato via due volte, prima dal posto letto dell'ospedale e poi dal pronto soccorso. Che cosa sarebbe

successo se la mattina del 26, invece di allontanarlo per poi farci tornare subito dopo, mio marito fosse stato ricoverato con urgenza? È giusto chiederse. Ma quello che mi dà più pena è che ci hanno trattato con sufficienza, non informandoci adeguatamente di quanto stava accadendo. E io non ero lì con lui negli ultimi momenti della sua vita».

Dal pronto soccorso del "Versilia" arriva la replica: «Il paziente è stato trattato nel modo necessario e adeguato. Il quadro clinico era già compromesso: lo testimoniano i sei accessi in pronto soccorso effettuati dal paziente negli ultimi mesi. La situazione si è resa ancora più complicata a causa della polmonite insorta successivamente. Per quanto riguarda le informazioni sulle condizioni di salute sono state fornite, come da prassi, ai familiari. Restiamo comunque a disposizione, come sempre, per ogni ulteriore chiarimento».

 @matteotuccini
CAPISCOLTOSEBIRIVATA

Muore in pronto soccorso parte l'esposto contro l'Asl

I familiari: rimandato a casa due volte, non ci hanno detto che stava peggiorando
La replica dei sanitari: cure e informazioni ai parenti fornite in maniera adeguata

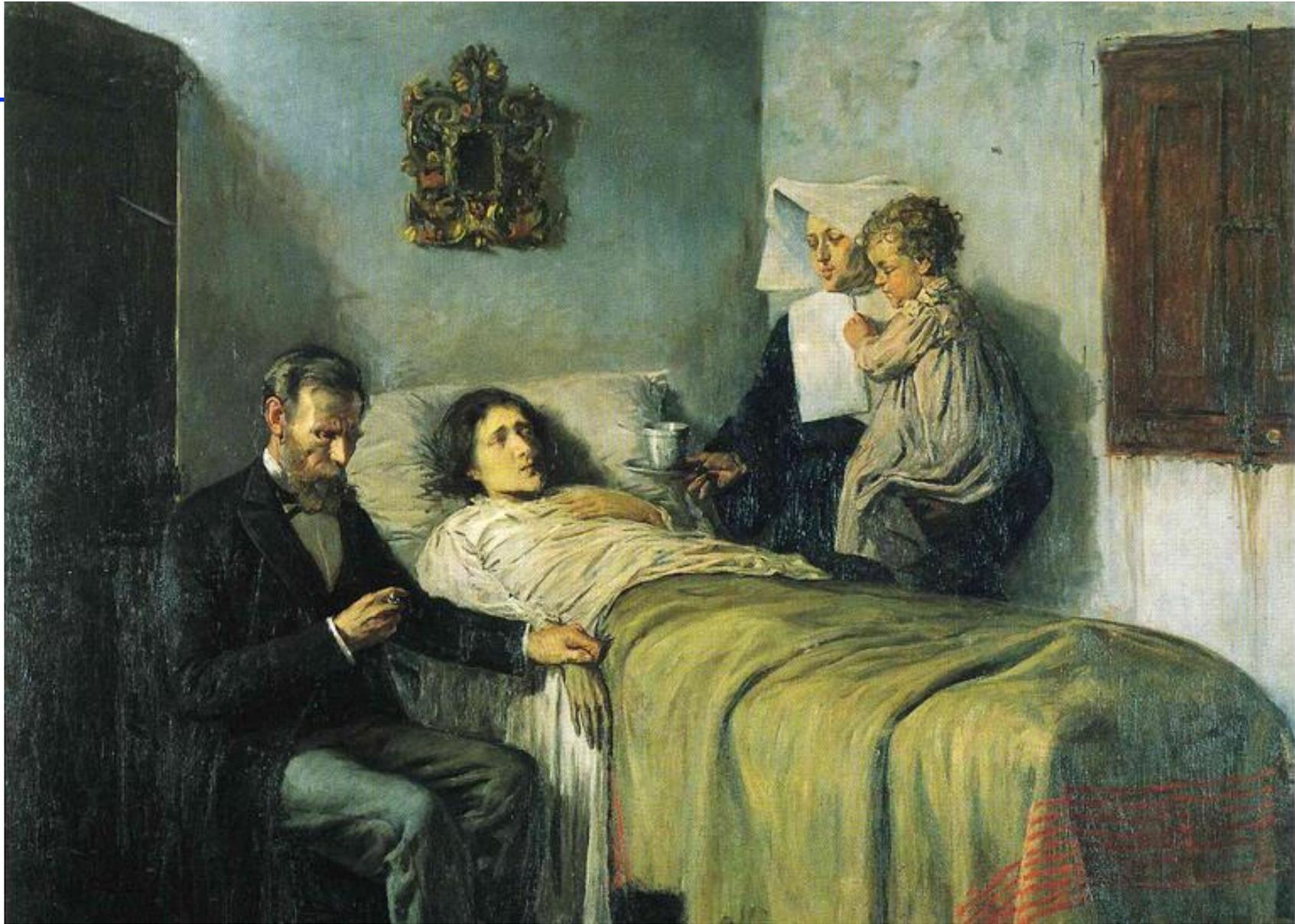
Trento Giannecchini, artigiano di Querceta che si occupa di prodotti abrasivi per il marmo, da tempo è molto malato. Colpito da infarto e ictus, ha un'insufficienza respiratoria grave che di fatto lo costringe a vivere con la mascherina dell'ossigeno. «Il 14 marzo – racconta la moglie **Patrizia Consigli** – portiamo mio marito al pronto soccorso del “Versilia”: ha contratto una polmonite bilaterale. Dopo averlo vi-

vero». Dopo qualche giorno Giannecchini viene dimesso dall'ospedale e fa ritorno a casa. «Siamo rimasti stupiti dalla decisione dei medici – prosegue la moglie – perché non sembrava affatto che fosse migliorato. Anzi». Fatto sta che il 26 marzo, dopo una nuova crisi respiratoria, Giannecchini viene riportato dai familiari al pronto soccorso.

«La dottoressa di turno – afferma Patrizia Consigli – spiega che non ricovererà mio marito: può essere curato anche a casa, sostiene, a differenza di altri pazienti dell'ospedale. Fa la lettera di dimissioni, ma una volta tornati a Querceta vediamo che qualcosa non va. E decidiamo di riportarlo subito all'ospedale». È il pomeriggio del 26: dalle dimissioni sarà passata poco più di mezz'ora. «Quando siamo tornati al “Versilia” la dottoressa ci ha chiesto cosa facessimo lì di nuovo. Ma gli stessi volontari del 118 che ho chiamato, e che hanno trasportato Trento in ambulanza, mi avevano detto che lui non stava bene: non parlava, aveva la febbre alta. Doveva stare in ospedale. Una volta arrivati lì lo sistemano in pron-

selo. Ma quello che mi dà più pena è che ci hanno trattato con sufficienza, non informandoci adeguatamente di quanto stava accadendo. E io non ero lì con lui negli ultimi momenti della sua vita».

Dal pronto soccorso del “Versilia” arriva la replica: «Il paziente è stato trattato nel modo necessario e adeguato. Il quadro clinico era già compromesso: lo testimoniano i sei accessi in pronto soccorso effettuati dal paziente negli ultimi mesi. La situazione si è resa ancora più complicata a causa della polmonite insorta successivamente. Per quanto riguarda le informazioni sulle condizioni di salute sono state fornite, come da prassi, ai familiari. Restiamo comunque a



Pablo Picasso, 1897 - Ciència i Caritat