

## Corso di Formazione

### **“LEGISLAZIONE E PIANIFICAZIONE DELLE CURE”**

**Borgo San Lorenzo, 20 maggio 2017**

**Comune di Borgo San Lorenzo, Sala Pio La Torre (via Giotto, 17)**



*Il ruolo dell'operatore: la pianificazione anticipata delle cure*

# *Verso la fine della vita*

---

- **Fine**

- **Dall'evento al processo**
- **Tempo come kronos e come kairos**
- **Pianificazione anticipata e condivisa**

- **Vita**

- **Rimozione della morte**
- **Coscienza del limite**
- **Salute e malattia**

# Verso la fine della vita

---

In un'epoca in cui le situazioni non sono più dominate dal caso, ma governate dalla **scelta**, a chi spetta il **diritto di decidere** in una società “**plurale**”, caratterizzata da una molteplicità di tradizioni e di sensibilità culturali, morali e confessionali non convergenti?

Tutto ciò che è **tecnologicamente possibile** deve essere anche considerato **eticamente ammissibile**, **socialmente accettabile**, **giuridicamente lecito**?

(Stefano Rodotà)

---

**FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI**



**CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA**

(2014)

# Promuovere la relazione medico-paziente

FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGI E DEGLI ODONTOIATRI



CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA

(2014)

## 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.

## Art. 35

### Consenso e dissenso informato

L'acquisizione del consenso o del dissenso è un atto di specifica ed esclusiva competenza del medico, non delegabile.

Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato.

Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall'ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica.

Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano.

# CODICE DI NORIMBERGA (1946)

---



“Il consenso volontario

del soggetto umano è assolutamente essenziale”

---

**(Art 30)**

**Una prognosi grave o infausta  
può essere tenuta nascosta al malato,  
ma non alla famiglia**

Codice di Deontologia medica - 1978

---

**(Art 30)**

**Il medico potrà valutare l'opportunità  
di tenere nascosta al malato  
o di attenuare una prognosi grave o infausta,  
la quale dovrà comunque essere  
comunicata ai congiunti**

Codice di Deontologia medica - 1989



---

**Il Consenso Informato,  
che si traduce in una più ampia partecipazione  
del paziente alle decisioni che lo riguardano,  
è sempre più richiesto nelle nostre società;  
si ritiene tramontata la stagione  
del paternalismo medico,  
in cui il sanitario si sentiva,  
in virtù del mandato da esplicitare  
nell'esercizio della professione,  
legittimato ad ignorare le scelte  
e le inclinazioni del paziente,  
ed a trasgredirle quando fossero in contrasto  
con l'indicazione clinica in senso stretto**



**1992**

---

## Art 31

**Il medico non può intraprendere  
alcuna attività diagnostica o terapeutica  
senza il consenso del paziente  
validamente informato**

Codice di Deontologia medica - 1995



# La Costituzione della Repubblica Italiana

---

## Art. 32

La Repubblica tutela la **salute** come **fondamentale diritto dell'individuo** e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

**Nessuno può essere obbligato** a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.

La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal **rispetto della persona umana**.

**Il medico deve attenersi,  
nel rispetto della dignità, della libertà e  
dell'indipendenza professionale,  
alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona.**

**Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà  
in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto  
di quanto precedentemente manifestato dallo stesso.**

Codice di Deontologia medica - 1998

**(Art 38)**

---

**(Autonomia del Cittadino e Direttive Anticipate)**

**Il medico, se il paziente non è in grado  
di esprimere la propria volontà,**

**deve**

**tener conto di quanto precedentemente  
manifestato dallo stesso  
in modo certo e documentato.**

**Codice di Deontologia medica - 2006**



(2014)

## Art. 38

### Dichiarazioni anticipate di trattamento

Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale.

La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali.

Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria.

Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili.



# La Costituzione della Repubblica Italiana

---

## Art. 3

**Tutti i cittadini** hanno pari dignità sociale e **sono eguali** davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, **di condizioni personali** e sociali.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

Chi versa **in stato vegetativo permanente** è, a tutti gli effetti, **persona in senso pieno**, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente.

La tragicità estrema di tale stato patologico – che è parte costitutiva della biografia del malato e che nulla toglie alla sua dignità di essere umano – non giustifica in alcun modo un affievolimento delle cure e del sostegno solidale, che il Servizio sanitario deve continuare ad offrire e che il malato, al pari di ogni altro appartenente al consorzio umano, ha diritto di pretendere fino al sopraggiungere della morte.

La comunità deve mettere a disposizione di chi ne ha bisogno e lo richiede tutte le migliori cure e i presidi che la scienza medica è in grado di apprestare per affrontare la lotta per restare in vita, a prescindere da quanto la vita sia precaria e da quanta speranza vi sia di recuperare le funzioni cognitive. Lo reclamano tanto l'idea di una **universale eguaglianza** tra gli esseri umani quanto l'altrettanto universale **dovere di solidarietà** nei confronti di coloro che, tra essi, sono i soggetti più fragili.



**Ma** – accanto a chi ritiene che sia nel proprio miglior interesse essere tenuto in vita artificialmente il più a lungo possibile, anche privo di coscienza – c'è chi, legando indissolubilmente la propria dignità alla vita di esperienza e questa alla coscienza, ritiene che sia assolutamente contrario ai propri convincimenti sopravvivere indefinitamente in una condizione di vita priva della percezione del mondo esterno.

Uno Stato, come il nostro, organizzato, per fondamentali scelte vergate nella Carta costituzionale, sul pluralismo dei valori, e che mette al centro del rapporto tra paziente e medico il principio di autodeterminazione e la libertà di scelta, non può che rispettare anche quest'ultima scelta.

All'individuo che, prima di cadere nello stato di totale ed assoluta incoscienza, tipica dello stato vegetativo permanente, abbia manifestato, in forma espressa o anche attraverso i propri convincimenti, il proprio stile di vita e i valori di riferimento, l'inaccettabilità per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie a terapie mediche, a sopravvivere alla mente, l'ordinamento dà la possibilità di far sentire la propria voce in merito alla disattivazione di quel trattamento attraverso il rappresentante legale.

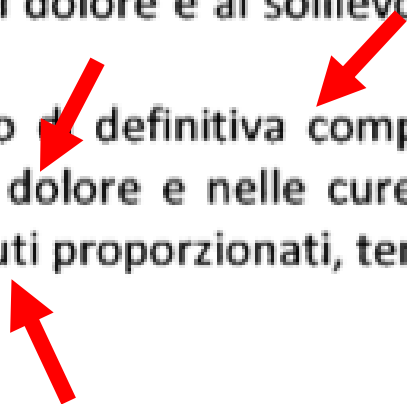


## **Art. 39**

### **Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza**

Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita.

Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento.





# Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nell'applicazione della biologia e della medicina

---

Oviedo, 4 aprile 1997



**Legge 145/01**

**Articolo 9**

“I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà, **saranno tenuti in considerazione**”



## DISEGNO DI LEGGE

*approvato dalla Camera dei deputati il 20 aprile 2017,  
in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge*

*Trasmesso dal Presidente della Camera dei deputati alla Presidenza  
il 21 aprile 2017*

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

**DISEGNO DI LEGGE**

*approvato dalla Camera dei deputati il 20 aprile 2017,  
in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge*

## **Art. 1 - Comma 5**

**Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, 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.**

# *Verso la fine della vita*

---

- **Fine**

- Dall'evento al processo
- Tempo come kronos e come kairos
- Pianificazione anticipata e condivisa

- **Vita**

- Rimozione della morte
- Coscienza del limite
- Salute e malattia

**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**



---

**“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”**

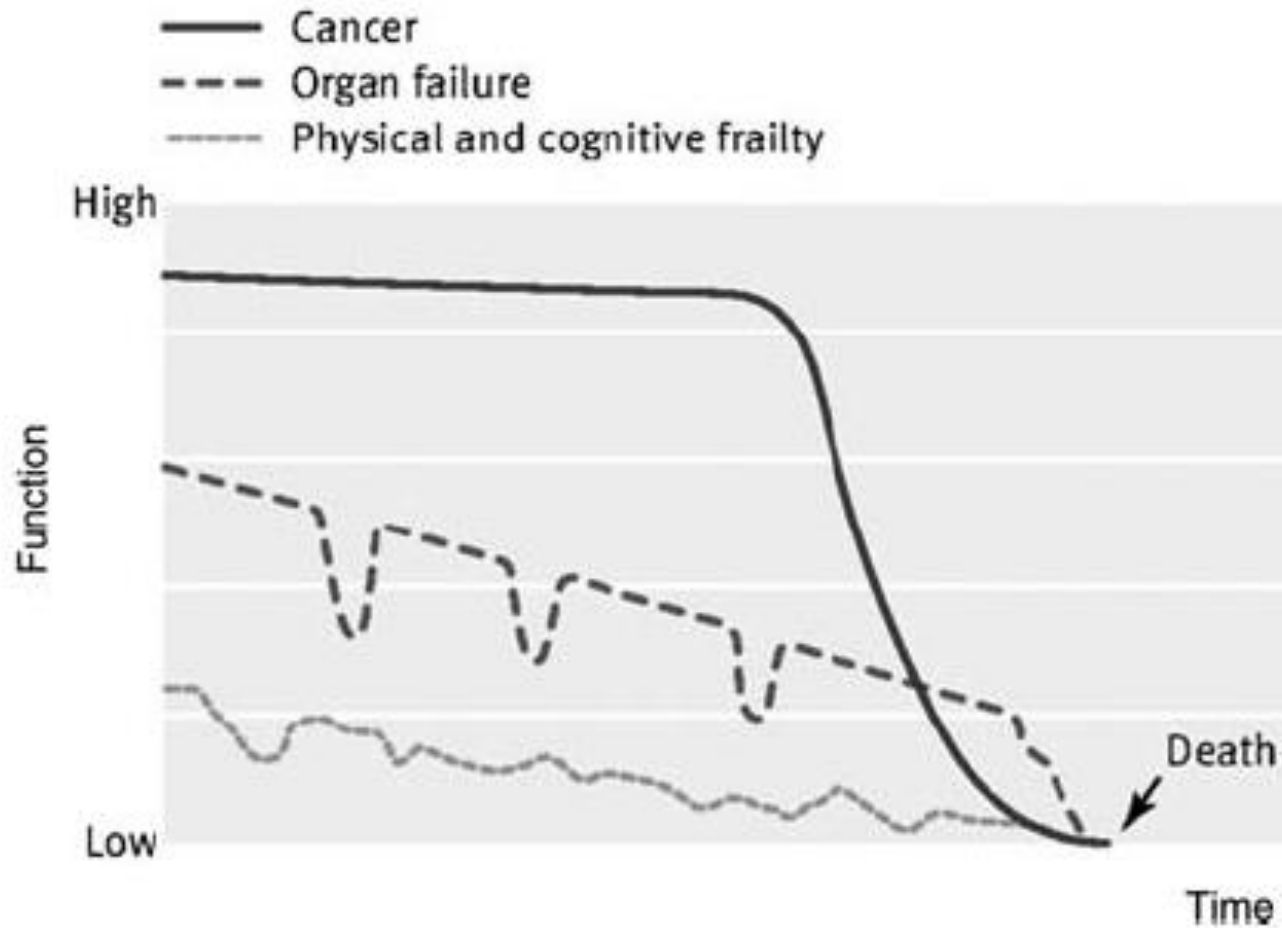




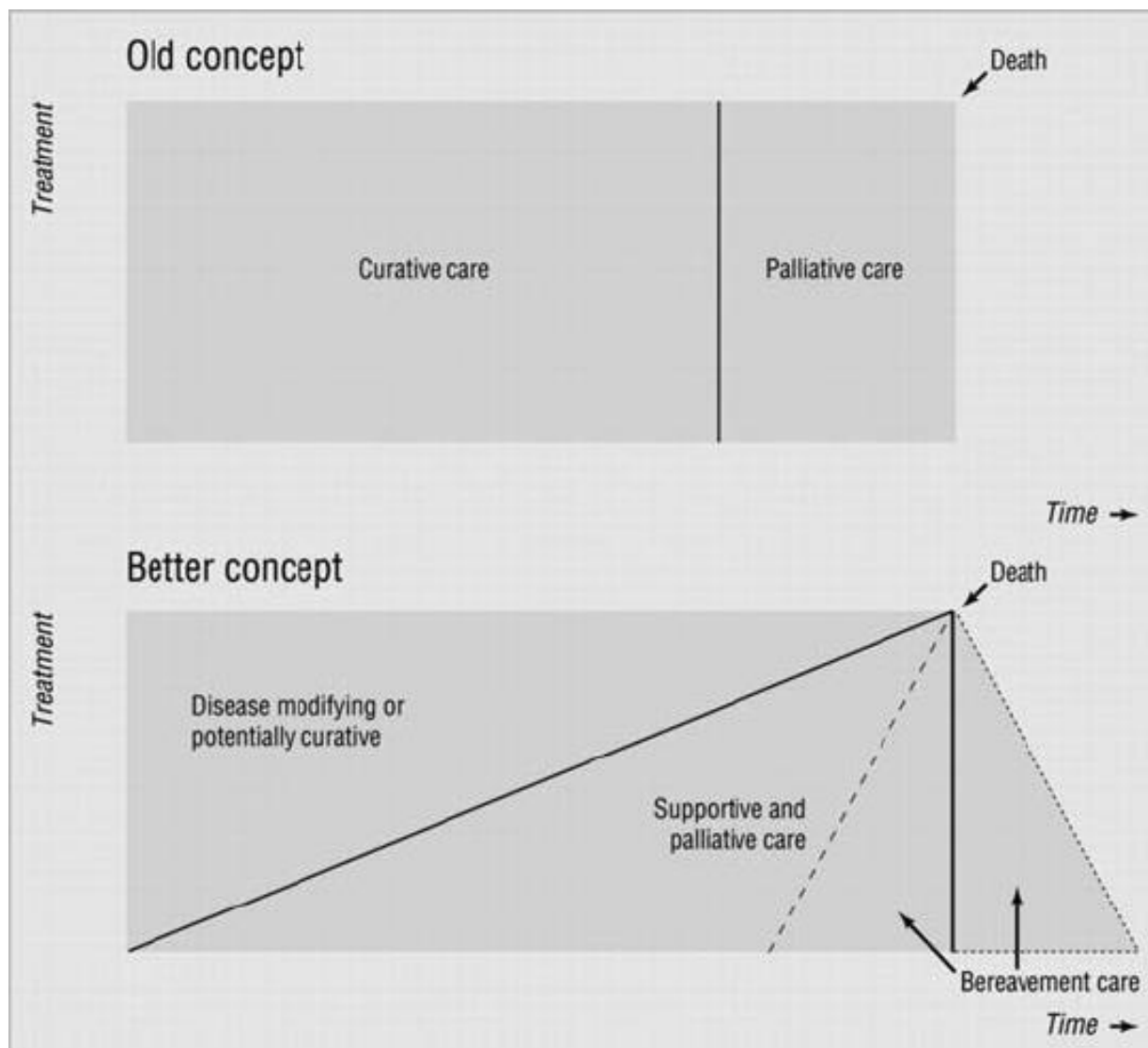
## **Cure palliative**

**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**

## The three main trajectories of decline at the end of life



## Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology





**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.**

Sandro Spinsanti

# La medicina vestita di narrazione



70

Il Pensiero Scientifico Editore

---

Potendo scegliere tra un vestito prodotto in serie e uno su misura, confezionato da un bravo sarto, non avremmo dubbi. La stessa preferenza possiamo trasporla alle cure mediche: quelle “sartoriali”, che rispettano il nostro profilo personale e non sono uguali per tutti, sono la nostra aspirazione. Il diritto riconosce l'autonomia nella scelta delle cure; la bioetica promuove l'informazione e il consenso. Ma la chiave che apre la serratura di una medicina personalizzata si chiama **narrazione**.

*Narrando, infatti, si comprende:* dalla nascita alla morte, percorrendo i tortuosi sentieri della cura, le vicende del corpo acquistano il loro completo spessore solo quando sono illuminate dalle arti narrative.

*Narrando si guarisce:* chi viene “delocalizzato” nella terra ignota della malattia trova nel racconto e nella condivisione del suo vissuto una risorsa per accedere alla Grande Salute, condizione di crescita complessiva.

*Narrando ci si cura:* la medicina che “conta” – quella di precisione – non è l'antagonista di quella che si serve dell'ascolto e della comunicazione. Sono le due facce di un'unica medicina: la sola che la cultura del nostro tempo riconosce come “buona medicina”.

---

ISBN 978-88-490-0554-7



9 788849 005547

€ 15,00 (i.i.)

## La medicina vestita di narrazione



**Solo includendo la narrazione dei valori e delle preferenze personali nelle scelte cliniche si può parlare di “giusta misura”. Perché ogni persona è diversa dall’altra: se la misura è unica, a qualcuno può andare stretta, a qualcun altro troppo larga.**

**È una considerazione che diventa pressante quando consideriamo i prezzi da pagare in sofferenza fisica e angustia psicologica che certe cure comportano. Specie quando abbiamo a che fare con malattie croniche e degenerative, per le quali la medicina non ha a disposizione rimedi risolutivi. Può tenerci, piuttosto, sospesi su un piano inclinato che degrada inevitabilmente, garantendo sì, una sopravvivenza, ma sempre più onerosa.**

**Solo persone informate e consapevoli possono indicare quando il peso eccede il beneficio e quando il saper vivere suggerisce il saper rinunciare a cure diventate inutili.**



**Nell'evoluzione della malattia, è possibile individuare un punto in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata, e provoca un aumento del numero dei ricoveri e della durata della degenza.**

**Inizia la fase end stage delle grandi insufficienze d'organo, in cui i medici debbono coinvolgere il malato e i suoi familiari per mettere in evidenza le prospettive appropriate, anche sotto il profilo etico, delle diverse opzioni di trattamento.**

**Il problema è trovare una sintesi appropriata tra gli interventi più avanzati (le cure intensive), la qualità della vita residua (proporzionalità e beneficiabilità) e le risorse disponibili (giustizia distributiva): è indispensabile individuare i malati d'insufficienza cronica riacutizzata end stage, pianificando adeguati percorsi clinici e assistenziali fondati sulla collaborazione interdisciplinare per definire l'appropriatezza dell'approccio clinico.**

**In tal senso si esprime il codice deontologico dei medici del 2014, all'art. 26, secondo comma: “il medico... registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua relazione”**



**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 PNEUMOLOGHI OSPEDALIERI (AIPO)



- ❑ *Documento condiviso* approvato dai direttivi di nove società scientifiche
- ❑ Testo finale integrato con approfondite considerazioni che ne supportano la sua validità etico-giuridica da parte di esperti in bioetica e diritto facenti capo al gruppo di lavoro "Un diritto gentile" ispiratore della proposta di legge "Norme in materia di relazione di cura, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate."

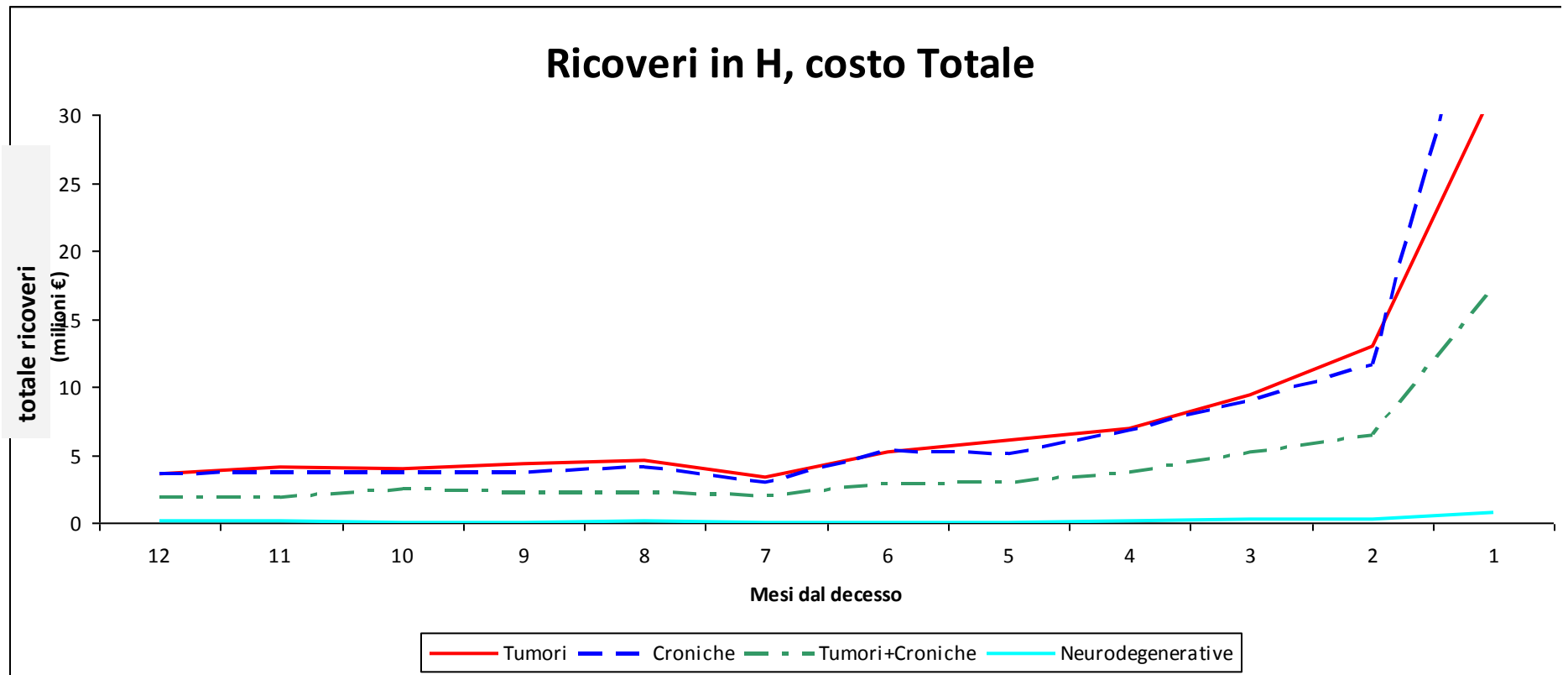
**L'accento sulla condivisione del processo decisionale, senza nulla togliere al ruolo propulsivo dei professionisti sanitari, è anzitutto una forte garanzia per evitare che il paziente sia sottoposto a trattamenti sproporzionati in eccesso;**

**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.**

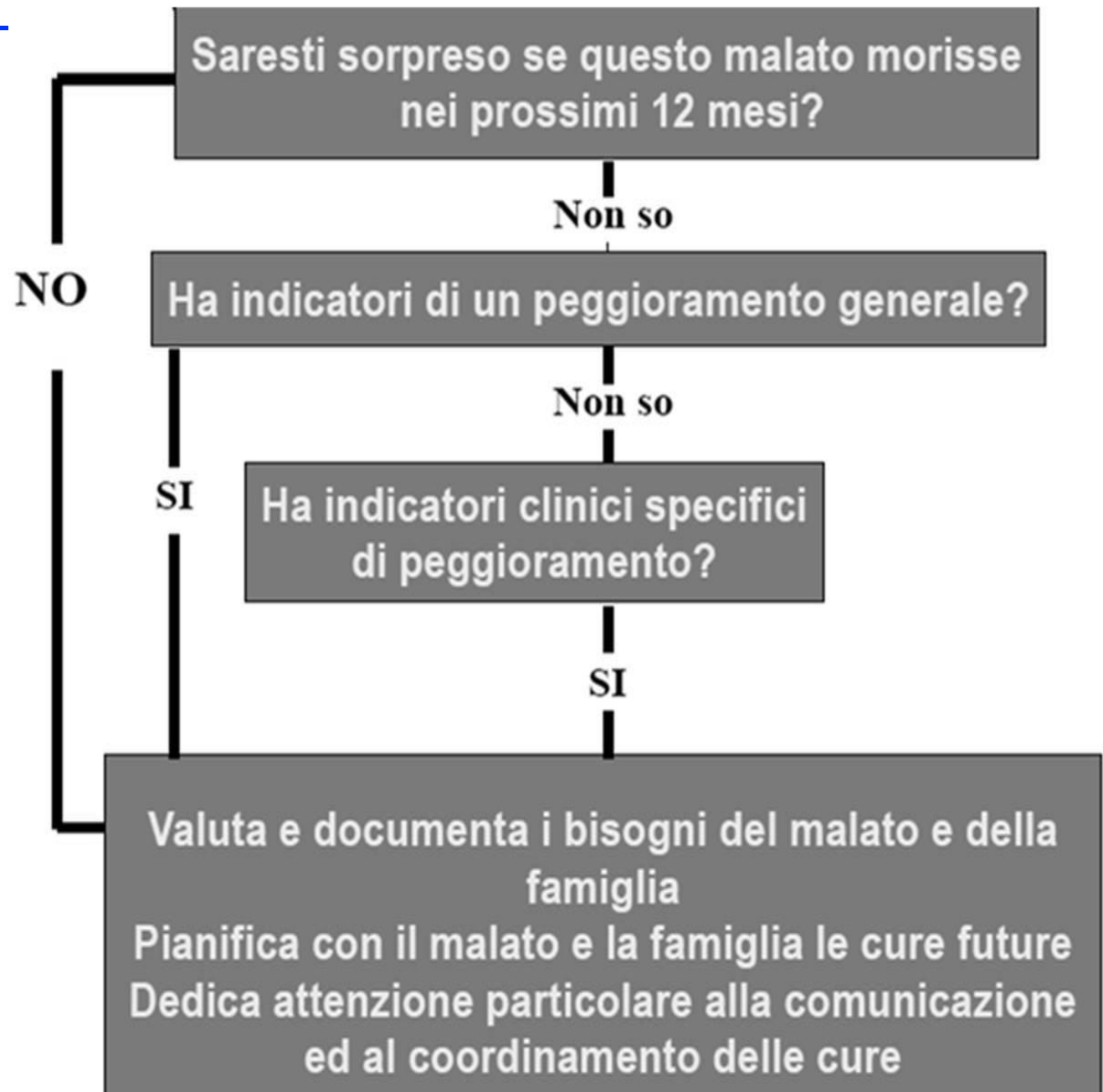
# Costo totale dei ricoveri avvenuti nell'ultimo anno di vita

## Regione Toscana, 2014

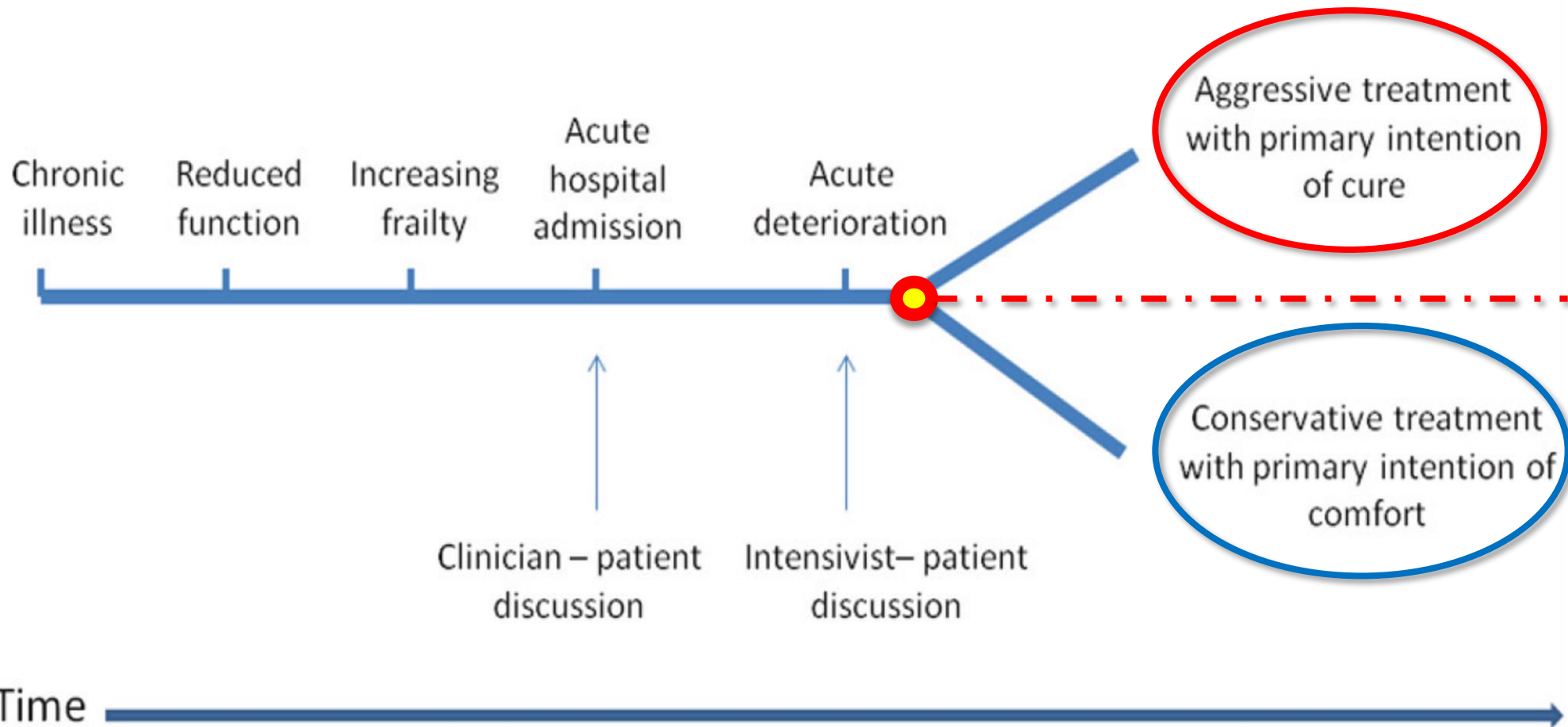
### Ricoveri in H, costo Totale



# The «surprising» question



# 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

# *Verso la fine della vita*

---

- **Fine**

- Dall'evento al processo
- Tempo come kronos e come kairos
- Pianificazione anticipata e condivisa

- **Vita**

- Rimozione della morte
- Coscienza del limite
- Salute e malattia

# Salute e Malattia

---

## □ Cura

- To cure ≠ To care

## □ Malattia

- Lesion ≠ Disease ≠ Illness ≠ Sickness









**Pablo Picasso, 1897 - Ciència i Caritat**



# The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

December 25, 2008

PERSPECTIVE



## The I Patient...

### Culture Shock — Patient as Icon, Icon as Patient

Abraham Verghese, M.D.

On my first day as an attending physician in a new hospital, I found my house staff and students in the team room, a snug bunker filled with glowing monitors. Instead of sitting down to hear about the patients, I suggested we head out to see them. My team came willingly, though they probably felt that everything

I would need to get up to speed on our patients — the necessary images, the laboratory results — was right there in the team room. From my perspective, the most crucial element wasn't.

For the next few weeks, I ensured that we spent as little time as possible in the bunker. These were excellent residents who cared

enormously about patients' welfare. They enjoyed being shown common findings — white nails of liver disease, an accessory nipple, Dupuytren's contracture, parotid enlargement, spider angiomas, café au lait spots, the paradoxical splitting of the second heart sound in left bundle-branch block, signs of pseudo-




## VIEWPOINT

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.

# The McDonaldization of Medicine

**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,”<sup>1</sup> 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,<sup>1</sup> 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%).<sup>4</sup> 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



---

# Medical Taylorism

---

Pamela Hartzband, M.D., and Jerome Groopman, M.D.

Related article, p. 109

Frederick Taylor, a son of Philadelphia aristocrats who lived at the turn of the last century, became known as the “father of scientific management” — the original “efficiency expert.” He believed that the components of every job could and should be scientifically studied, measured, timed, and standardized to maximize efficiency and profit. Central to Taylor’s system is the notion that there is one best way to do every task and that it is the manager’s responsibility to ensure

106

N ENGL J MED 374:2 NEJM.ORG JANUARY 14, 2016

The New England Journal of Medicine

**If patients were cars**, we would all be used cars of different years and models, with different and often multiple problems, many of which had previously been repaired by various mechanics.

Moreover, those cars would all communicate in different languages and express individual preferences regarding when, how, and even whether they wanted to be fixed.

**The inescapable truth of medicine is that patients are genetically, physiologically, psychologically, and culturally diverse.**



# Scelte Difficili

**La vita, con le sue esigenze, spezza continuamente la logica lineare alla quale il diritto vorrebbe sottoporre le situazioni e gli oggetti che disciplina.**

*S.Rodotà*

# Definizione di salute

---

**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**

# Salute e Malattia

---

Tra salute e malattia non c'è una differenza di **natura**,  
ma soltanto di **grado**.

La **salute** è una malattia dove prevalgono **armonia ed energia**,  
la **malattia** è invece una salute dove vincono **anarchia e dispersione**.

*“La grande salute:  
una salute che non soltanto si possiede,  
ma che di continuo si conquista e si deve conquistare,  
poiché sempre di nuovo si sacrifica e si deve sacrificare”*

Friedrich W. Nietzsche

## 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.





***“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**

**“Ognuno di noi ha una storia del proprio vissuto,  
un racconto interiore, la cui continuità, il cui senso è la nostra vita ...  
ciascuno di noi è una biografia, una storia.**

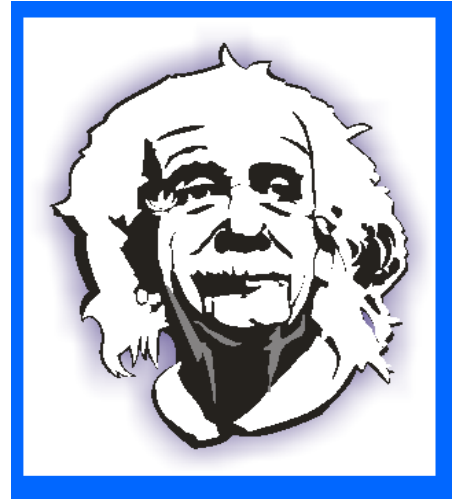
**Dal punto di vista biologico, fisiologico,  
noi non differiamo molto l'uno dall'altro;  
storicamente, come racconti, ognuno di noi è unico”**

## **My Own Life - Oliver Sacks on Learning He Has Terminal Cancer**

- It is up to me now to choose how to live out the months that remain to me. I have to live in the richest, deepest, most productive way I can.**
- Over the last few days, I have been able to see my life as from a great altitude, as a sort of landscape, and with a deepening sense of the connection of all its parts. This does not mean I am finished with life.**
- On the contrary, I feel intensely alive, and I want and hope in the time that remains to deepen my friendships, to say farewell to those I love, to write more, to travel if I have the strength, to achieve new levels of understanding and insight.**

---

**“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.**

---

**I medici possono essere dei buoni consiglieri,  
ma la decisione finale su che fare o non fare  
tocca al paziente  
perché quella decisione, in ultima analisi,  
non è né scientifica né pratica.**

**E' esistenziale.**

***E ad ognuno spetta di decidere  
come vuole ancora vivere.***



---

***«Il cuore chiede piacere - prima  
poi - assenza di dolore  
poi - quei piccoli lenimenti  
che attenuano la sofferenza.  
E poi - addormentarsi  
e poi - se è volontà del suo  
inquisitore -  
il privilegio di morire»***

