



**7° Convegno
Infermieristico Rete Oncologica**

**Gli infermieri per la Rete,
la Rete per gli infermieri**

**A PICCOLI
PASSI VERSO
NUOVI
ORIZZONTI.**

19 settembre 2022 | Città Studi | Biella

Etica e deontologia

Silvana Storto

19 settembre 2022
BIELLA

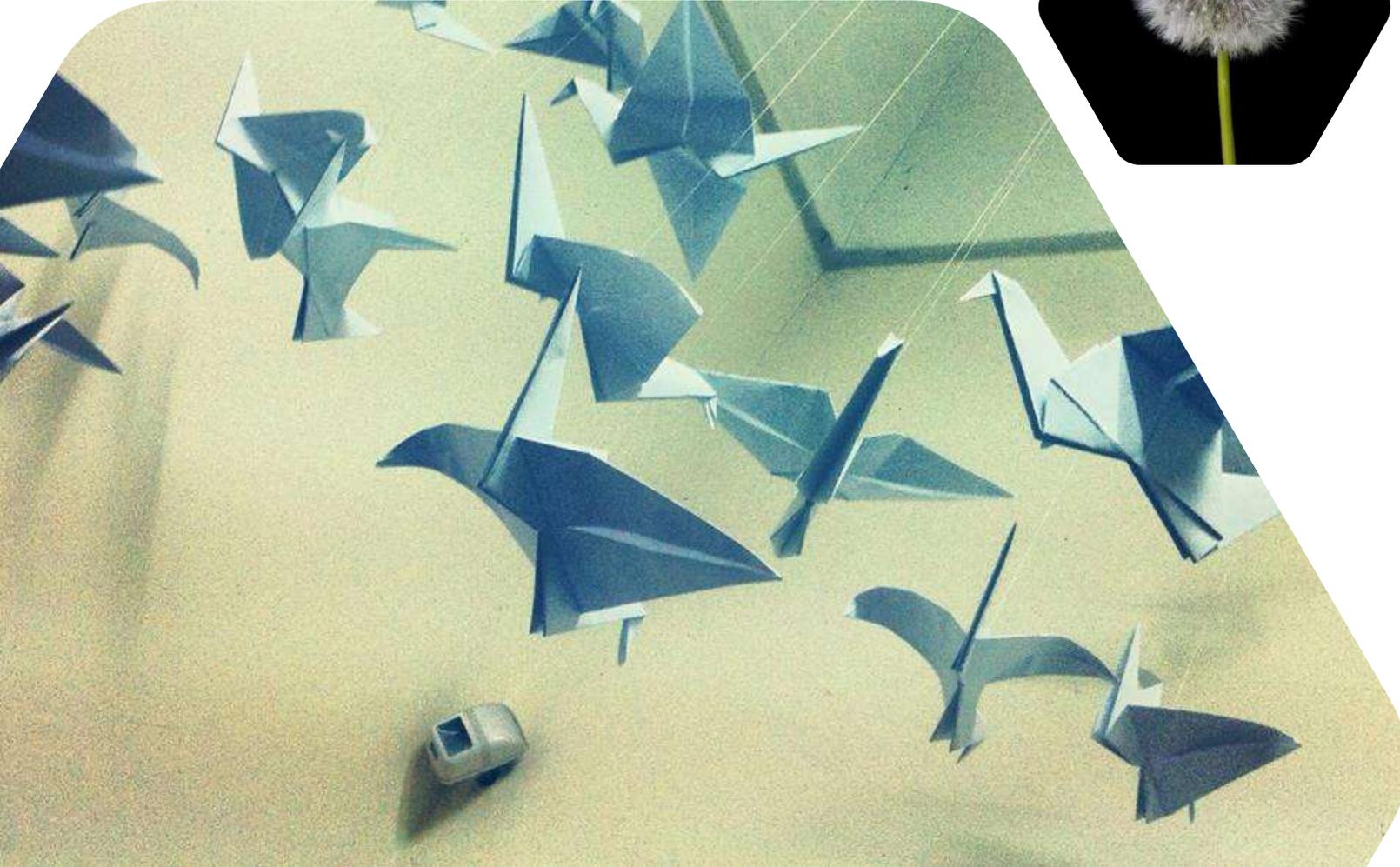


Etica della cura

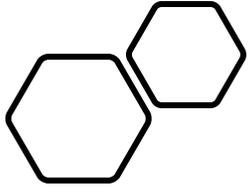




Etica della cura

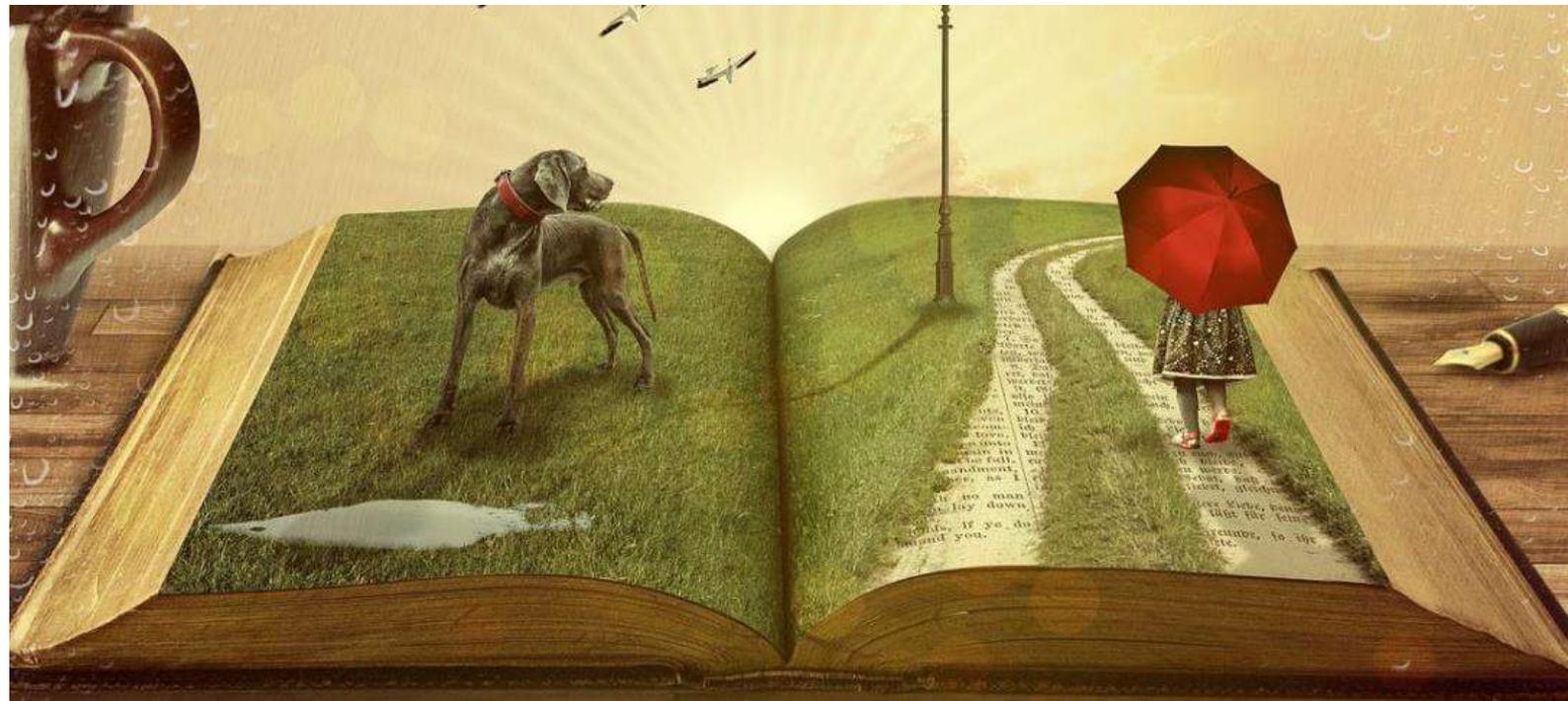


- Vulnerabilità
- Interdipendenza



Cos'è la relazione ? Incontro:

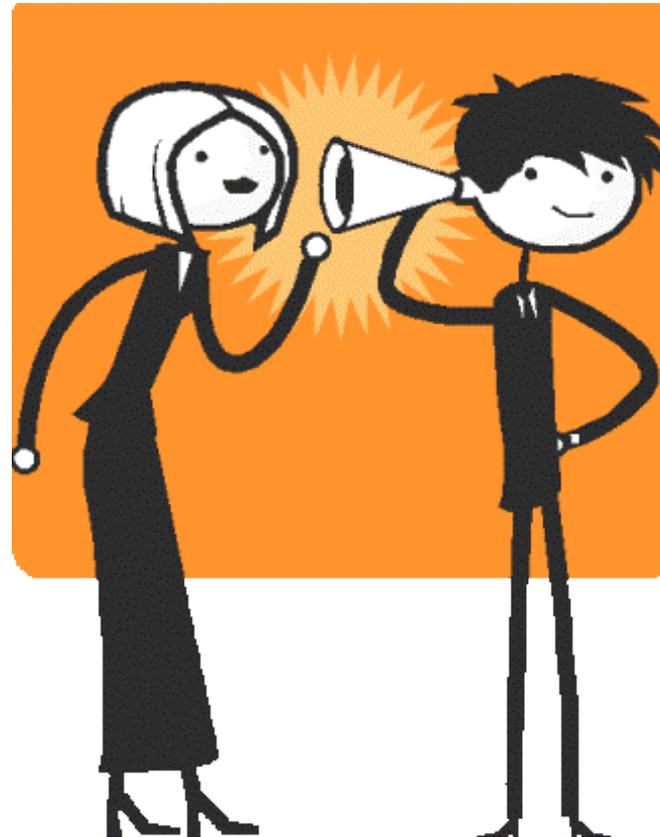
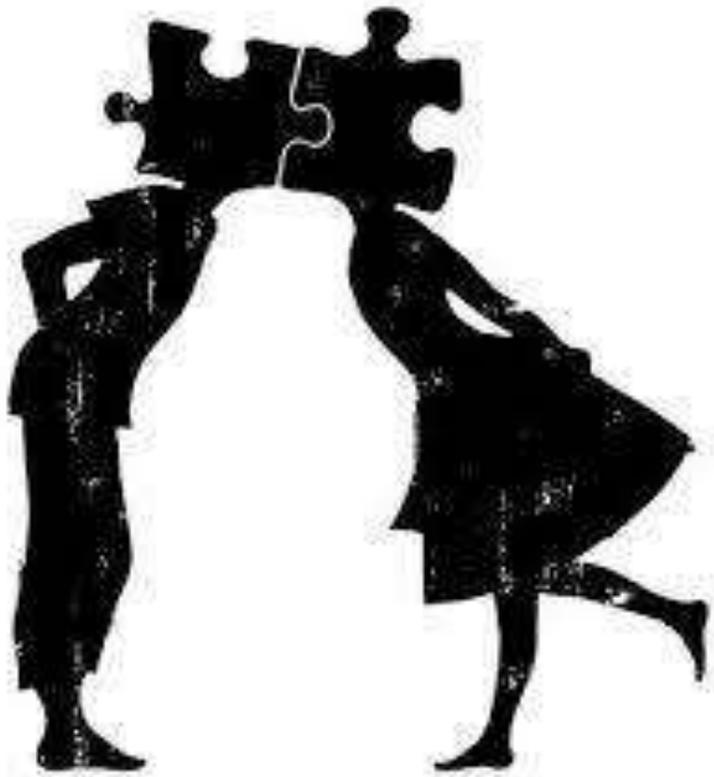
- Storie di vita
- Esperienze personali e professionali
- Valori
- Diverse visioni della vita , malattia e morte





Rispetto
delle
diversità

Disponibilità all' ascolto





Sospensione
del giudizio
altrui





Senso di colpa



Paternalismo ?



LA “CULTURA NEGATIVA DEL TUMORE”

- ▶ **La diagnosi di un tumore maligno** è ritenuta comunemente una “**cattiva notizia**”, carica di implicazioni negative, che stravolge la vita, obbligando a confrontarsi con tutte le paure della sofferenza e della morte, che da sempre angosciano l'umanità.
- ▶ L'assistenza dei malati oncologici sta subendo **una vera “rivoluzione”**.
- ▶ La comunicazione della “**cattiva notizia**” trova i medici preparati e attenti.

IL TUMORE E IL POPOLO DEI “PREVALENTI”

- ▶ Ci sono ad oggi 3,4 milioni di persone, dati AIOM 2018, che vivono dopo la diagnosi di tumore: ma quale è la loro qualità di vita, come riescono a elaborare il loro stato?
- ▶ Proprio gli oltre tre milioni di “prevalenti”, che al momento continuano a vivere, obbligano a cercare di comunicare meglio che la vita dopo la diagnosi continua, con le sue aspettative e le sue incognite, come per tutti gli esseri umani.

La persona malata, l'infermiere, il medico...

L'INADEGUATEZZA DEL LINGUAGGIO

- Su entrambi, grava il peso di un linguaggio sia verbale, più modulabile e ragionato, sia corporeo, spesso incontrollabile e istintivo.
- Termini come “tumore”, “cancro”, “maligno”, rimandano l'immaginazione a forme e situazioni terrorizzanti: escrescenze, bubboni, occulte presenze con capacità decisionale, volontà assassina e punitiva.
- Contro questo “nemico” il malato si traveste da soldato, si esprime e viene raccontato con linguaggio militare: offensiva, lotta, armi, guerra, battaglia, combattimento, eroe, sconfitta, vittoria.
- **Il risultato spesso è di spostare il baricentro della contrapposizione malattia - terapia sul paziente, responsabilizzandolo troppo e, in definitiva, lasciandolo ancora solo.**

Progressi in oncologia nella sopravvivenza e nel trattamento della malattia nella fase avanzata.
Focus sulle neoplasie più frequenti

	Nuovi casi attesi	☐ Sopravvivenza a 5 anni	Nuovi trattamenti di grande beneficio clinico nella malattia metastatica (MCBS ≥3)	Aspettativa media di vita per la malattia metastatica
 criterio	 Nel 2018	 Anni '90 vs 2000	 2000-2018	 Giugno 2019
 Sede	 Italia	 Italia	 Europa	 USA, Chicago
Mammella	52500	+ 4%	10	Anni
Colon-retto	51300	+ 6-8%	8	Anni
Polmone	41500	+ 3-4%	14	Mesi-Anni
Prostata	35300	+ 12%	5	Anni

Incidenza e sopravvivenza a 5 anni, AIOM - I Numeri del Cancro in Italia 2018 [www. Aiom.it](http://www.Aiom.it)

Nuovi farmaci : ESMO-MCBS: www.esmo.org

Progressi all'ASCO 2019. www. Asco.org

La scala di Grandezza del Beneficio Clinico (Magnitude of Clinical Benefit Scale- MCBS) Descrive con un valore da 1 a 5 il beneficio derivante dall'applicazione clinica di un nuovo trattamento.



► In Italia la sopravvivenza complessiva è maggiore della media europea, grazie ai risultati migliori per varie forme tumorali ma anche al diverso case mix, ed è migliore anche di quella dell'Europa del nord col suo efficiente sistema sanitario (AIOM/AIRTUM 2018).

► In ambito oncologico abbiamo oggi a disposizione terapie che consentono di curare in condizioni che fino a pochi anni fa determinavano una cattiva prognosi.

**UNA BUONA NOTIZIA E' UNA NOTIZIA
BUONA**

“Caring for every patient, learning from every patient” (ASCO 2019)

► In quell’every, “ogni” malato di cancro nella sua unicità, da curare e da cui imparare, si nasconde il fuoco vivo della rivoluzione, che ha portato la medicina di precisione, dall’essere un bel sogno scientifico a una realtà concreta con implicazioni etiche ed economiche.

► Aaron Ciechanover, Premio Nobel per la Chimica nel 2004 per avere identificato i meccanismi molecolari che regolano l’eliminazione e la degradazione delle proteine cellulari danneggiate, parla della terza rivoluzione in medicina, quella delle 4P:

► **personalizzata, predittiva, preventiva, partecipativa.**





LA LINGUA DEL CANCRO

Il cancro ancora oggi allude a un'immagine pervasiva, ramificata e la forza persuasiva di quella parola non si è depotenziata.

Ma oggi quella forma – dal punto della morfologia scientifica – si è modificata, si è trasformata.

Bisogna quindi necessariamente ripartire dal significante e ricostruire il significato.

Per farlo bisogna avere il coraggio di ri-semantizzare le parole o inventarne di nuove.

L'oncologia ha oggi più che mai bisogno di un nuovo lessico.

(Rosa Revellino, Centro di Ricerca Remedia-Università di Torino)

► **QUALCHE DOMANDA PROVOCATORIA?**

- **Ha ancora senso utilizzare la parola “cancro”, con il suo potere significante drammatico, che trascende l’aspetto biologico della malattia in sé?**
- **E’ giunto il momento di rivedere almeno il linguaggio che circonda la parola, depotenziandone l’alone di mistero, di dramma e di negatività che la rendeva sinonimo di “male incurabile”?**
- **Il tempo della comunicazione finalmente potrà assumere il giusto significato che nell’antica Grecia veniva indicato con “Kairos”, cioè il tempo del “momento giusto, opportuno” o “momento supremo”?**
- **(L. n. 219 del 22/12/ 2017“Articolo 1, comma 8, “Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”)**



SOLO LA RICERCA, INTEGRATA E MULTIDISCIPLINARE, PUÒ ACCOGLIERE QUESTA SFIDA CULTURALE

- ▶ Il Principio di cooperazione di Grice propone di rendere il proprio contributo alla conversazione tale quale è richiesto dallo scopo dello scambio linguistico in un preciso momento.
- ▶ Esso sovrintende a quattro regole, dette massime della conversazione:
- ▶ regola della quantità ('Di' quanto ti è richiesto, né più né meno; non essere reticente')
- ▶ regola della qualità ('Sii sincero; non dire quanto non puoi provare')
- ▶ regola della relazione ('Sii pertinente')
- ▶ regola del modo ('Sii chiaro, evita l'ambiguità')



**ORIZZONTE.
NOMINARE
PER FAR
ESISTERE.**



Costruire insieme un nuovo linguaggio della buona notizia



Lavorare in sinergia con i media generalisti per rifondare la comunicazione in oncologia.



«Io non sono il mio tumore»

DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO

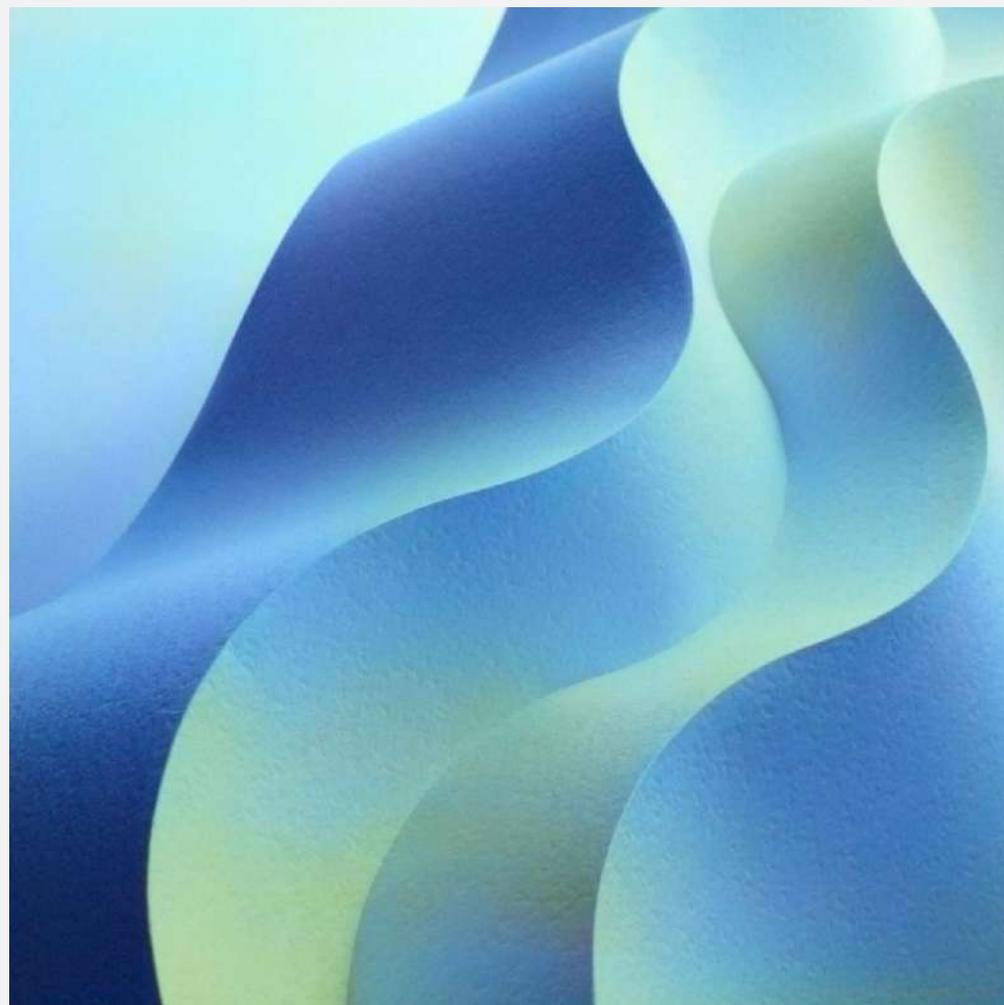
- Oltre 900mila persone, oggi in Italia, sono guarite da un tumore e si possono trovare a vivere difficoltà nell'accesso di alcuni servizi, come la richiesta di mutui e prestiti, la stipulazione di assicurazioni e l'adozione dei figli.
- Cinque Paesi europei (Francia, Lussemburgo, Olanda, Belgio e Portogallo) hanno già emanato la legge per il diritto all'Oblio oncologico, per garantire a queste persone **il diritto a non dichiarare informazioni sulla propria malattia**



DIRITTO ALL'OBBLIO ONCOLOGICO

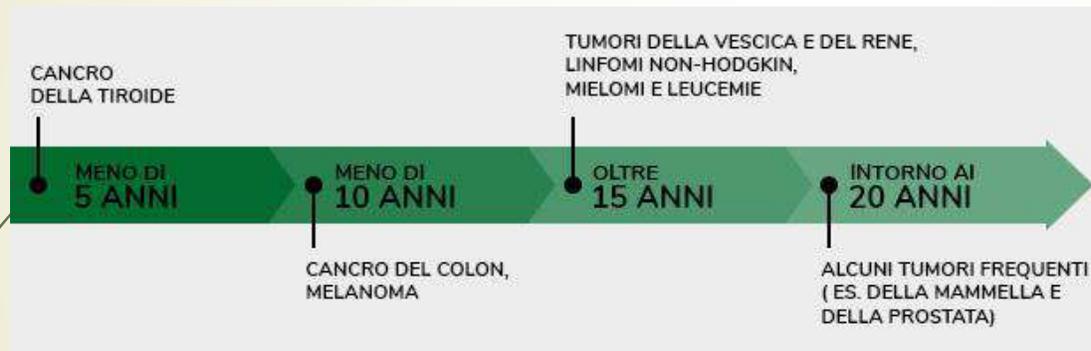
Chi ha avuto una malattia oncologica, oggi si trova a vivere delle difficoltà nell'accesso ad alcuni servizi e , per un ex paziente significa spesso fare i conti con il passato e con la patologia che si è lasciato alle spalle. Mentre un tempo il tumore era una malattia che dava poche speranze di sopravvivenza, oggi moltissime neoplasie sono curabili, e altre hanno un'aspettativa di vita lunga.

È in discussione la possibilità che la nostra Nazione si unisca ai Paesi che hanno emanato la legge per il diritto all'oblio, **garantendo ai suoi cittadini un futuro libero dallo stigma della malattia oncologica**. Si tratta di una norma che permetterebbe all'ex paziente di non dichiarare la malattia, pratica oggi obbligatoria per la stipula di molti contratti e la richiesta di alcuni servizi.



LA GUARIGIONE DAL TUMORE

- Un paziente oncologico viene considerato **“guarito”** quando raggiunge la stessa attesa di vita della popolazione generale. Le tempistiche variano in relazione alle diverse neoplasie.



- **Meno di 5 anni** per il cancro della tiroide
- **Meno di 10 anni** per il cancro del colon e il melanoma
- **Oltre 15 anni** per i tumori della vescica e del rene, linfomi non-Hodgkin (in particolare i linfomi a grandi cellule B o follicolari), mielomi e leucemie, soprattutto per le varianti croniche
- **Intorno ai 20 anni** per alcuni tumori frequenti, come quelli della mammella e della prostata, perché il rischio che la malattia si ripresenti, sebbene esiguo, si mantiene molto a lungo.

CHI RIGUARDA

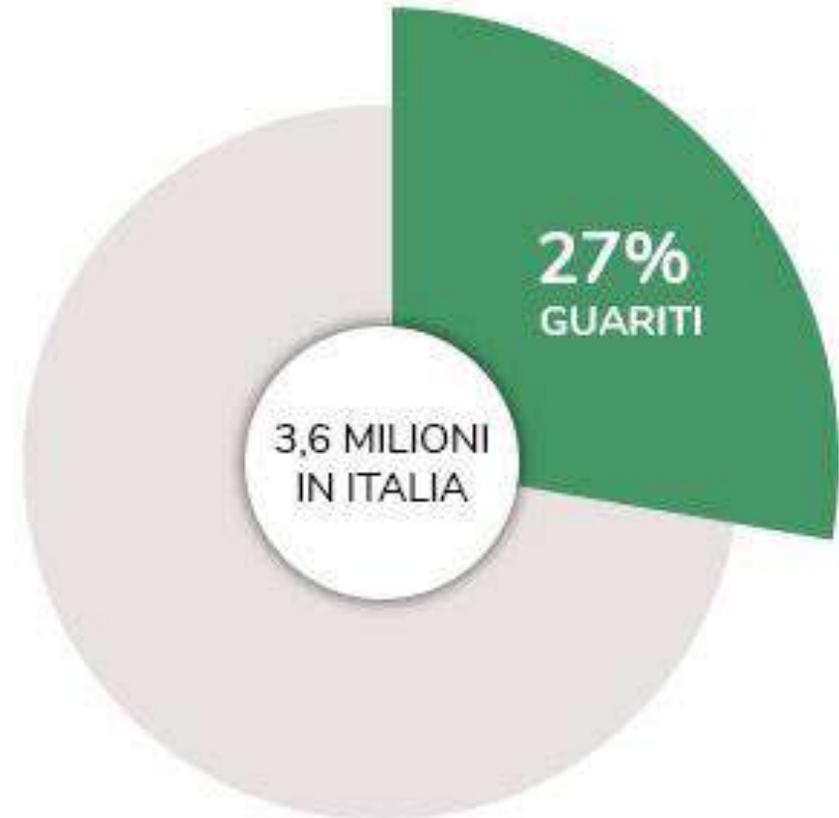
- Ogni neoplasia ha diverse caratteristiche e richiede, anche in funzione della persona che ne è affetta, un diverso iter di terapie. Esistono tumori che possono essere curati in alcuni mesi, altri in pochi anni, altri ancora richiedono più tempo. Alcuni possono essere cronicizzati e garantiscono al paziente una qualità di vita quasi pari a chi non è malato. **Nel dettaglio, la legge per il diritto all'oblio permetterebbe di non considerare più paziente oncologico:**
 - Chi ha avuto un tumore solido in età pediatrica, dopo 5 anni dal termine delle cure;
 - Chi ha avuto un tumore solido in età adulta, dopo 10 anni dal termine delle cure.



I NUMERI IN ITALIA

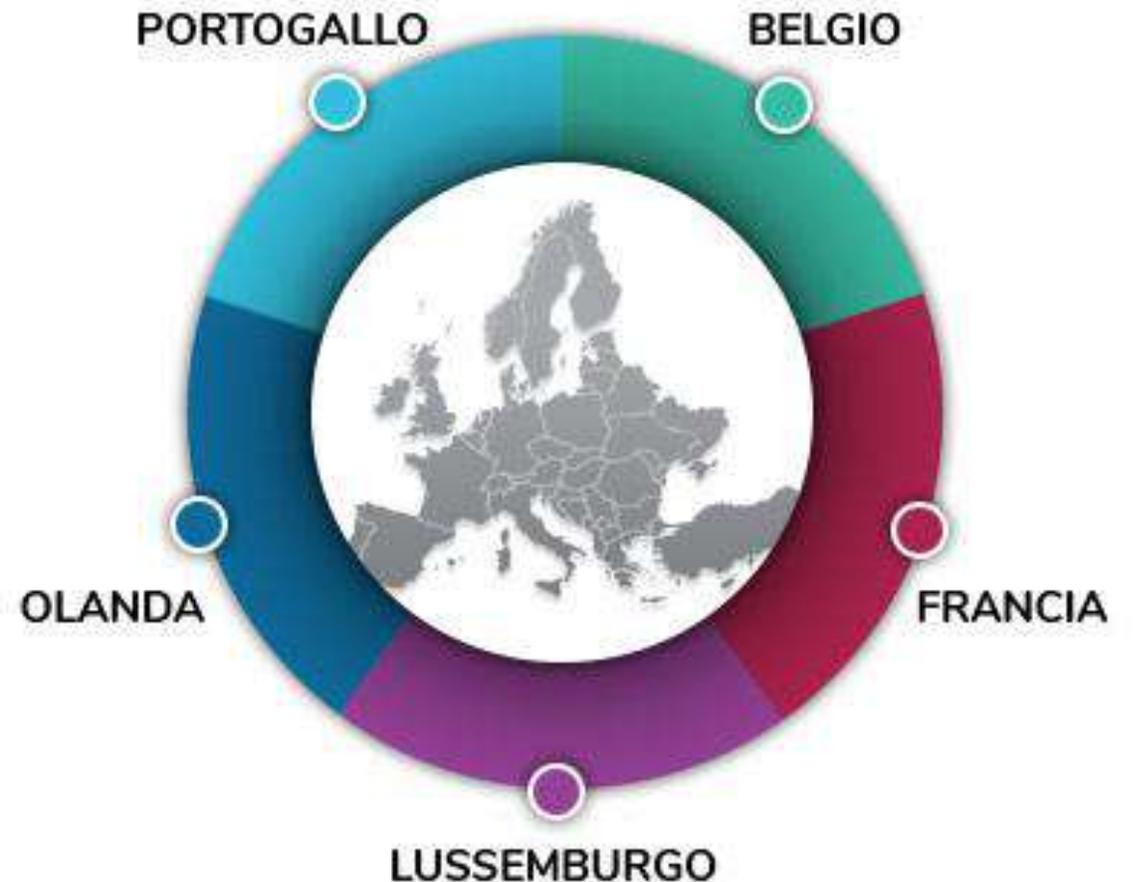
Nel nostro Paese sono 3,6 milioni le persone che hanno avuto una diagnosi di cancro. Di questi, il 27% – circa 1 milione – può essere considerato guarito.

Molti di loro subiscono, hanno subito o subiranno ingiustamente discriminazioni legate alla malattia.



DOVE È GIÀ LEGGE

Negli ultimi due anni Francia, Lussemburgo, Belgio, Olanda e Portogallo si sono attivati per dare vita alla legge che garantisca agli ex pazienti **il diritto a non essere rappresentati dalla malattia e a non subire discriminazioni.**



Lussemburgo



Introduzione au Luxembourg d'un droit à l'oubli pour personnes guéries d'un cancer

Communiqué – Conférence de presse



29-10-2019

Afin de permettre à des anciens malades du cancer d'accéder à un emprunt dans des conditions acceptables ou raisonnables, le ministère de la Santé et l'Association des Compagnies d'Assurances et de Réassurances (ACA) ont signé une convention avec 8 entreprises d'assurance commercialisant l'assurance « solde restant dû », instaurant ainsi un droit à l'oubli au Grand-Duché.



Liste des Compagnies d'assurances et de réassurances signataires de la Convention Droit à l'oubli:

ALLIANZ LIFE LUXEMBOURG S.A.
AMÉ LIFE LUX S.A.
AXA ASSURANCES VIE
LUXEMBOURG S.A.
BÂLOISE VIE LUXEMBOURG S.A.
CARDIF LUX VIE S.A.
FOYER VIE S.A.
LA LUXEMBOURGEOISE VIE S.A.
RAIFFEISEN Vie S.A.

➤ **Non una vera legge ma un accordo governo assicurazioni**

➤ **Entrato in vigore il 29 ottobre 2019**

Francia

Le « droit à l'oubli » concerne actuellement les personnes souhaitant emprunter et ayant été atteintes d'un cancer (quels qu'en soient la localisation et le type histologique) découvert avant l'âge de 21 ans, 5 ans après la fin du protocole thérapeutique¹ et en l'absence de rechute², et aux personnes ayant été atteintes par un cancer après l'âge de 21 ans, 10 ans après la fin du protocole thérapeutique¹ et en l'absence de rechute². Les bénéficiaires de ce dispositif n'ont pas à déclarer cet antécédent à leur assureur. Si celui-ci a été déclaré, alors les propositions d'assurance ne comprennent ni exclusion de garanties ni surprime au titre de cet antécédent. Les autres pathologies et facteurs de risque, les situations actuelles d'incapacité, d'invalidité ou d'inaptitude au travail, en lien ou non avec l'affection relevant du droit à l'oubli, sont à déclarer à l'assureur en réponse au questionnaire de santé et pourront faire l'objet d'une décision adaptée ou d'une tarification en tant que telle.



Pour les personnes qui ne relèvent pas du « droit à l'oubli », la Convention AERAS met en place, qu'il s'agisse de cancers ou d'autres pathologie, une grille de référence dans le but de faciliter l'accès à l'assurance emprunteur pour un certain nombre de pathologies listées.

**Grille de référence : conditions d'accès à une assurance emprunteur
dans le cadre des titres III, IV et VI 1) de la Convention AERAS.
Edition de mars 2021**

Belgio



MONITEUR BELGE

Publication conforme aux articles 472 à 478 de la loi-programme du 24 décembre 2002, modifiée par les articles 4 à 8 de la loi portant des dispositions diverses du 20 juillet 2005.

Le *Moniteur belge* peut être consulté à l'adresse :

www.moniteur.be

Direction du *Moniteur belge*, chaussée d'Austerlitz 53,
1066 Bruxelles - Directeur : Wilfried Verzeux

Numéro tél. gratuit : 0800-98 809

189e ANNEE

JEUDI 18 AVRIL 2019

SOMMAIRE

Lois, décrets, ordonnances et règlements

Service public fédéral Economie, P.M.E., Classes moyennes et Energie

4 AVRIL 2019. — Loi modifiant la loi du 4 avril 2014 relative aux assurances et instaurant un droit à l'outil pour certaines assurances de personnes, p. 39291.

BELGISCH STAATSBLAD



Publicatie overeenkomstig artikelen 472 tot 478 van de programmawet van 24 december 2002, gewijzigd door de artikelen 4 tot en met 8 van de wet houdende diverse bepalingen van 20 juli 2005.

Dit Belgisch Staatsblad kan geraadpleegd worden op :

www.staatsblad.be

Bestuur van het Belgisch Staatsblad, Katoenpoelen-
weg 53, 1000 Brussel - Directeur : Wilfried Verzeux

Gratis tel. nummer : 0800-98 809

189e JAARGANG

DONDERDAG 18 APRIL 2019

INHOUD

Wetten, decreten, ordonnanties en verordeningen

Federale Overheidsdienst Economie, K.M.O., Middenstand en Energie

4 APRIL 2019. — Wet tot wijziging van de wet van 4 april 2014 betreffende de verzekeringen waarbij voor bepaalde persoonsverzekeringen een recht om vergeeten te worden wordt ingevoerd, bl. 39291.

➤ **Molto simile alla legge francese**

➤ **Entrata in vigore 1 febbraio 2020**



Olanda

➤ Decreto legge del 2 novembre 2020

➤ ...omissis...

➤ Art 2.

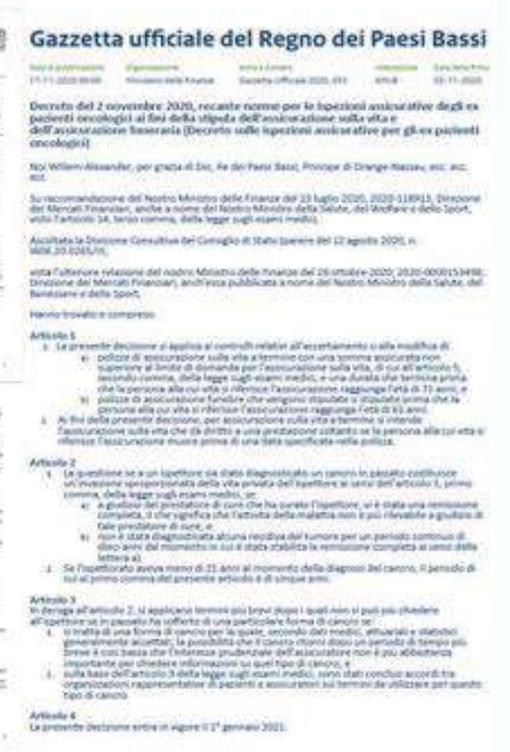
- ❑ **La questione se a un soggetto sia stato diagnosticato un cancro in passato costituisce un'invasione sproporzionata della vita privata**
 - ✓ **A. se a giudizio del curante vi sia stata una remissione completa**
 - ✓ **B. se non vi è stata alcuna recidiva trascorsi 10 anni dalla remissione completa**
- ❑ **Se il soggetto aveva meno di 21 anni al momento della diagnosi il periodo di cui al primo comma è di 5 anni**

➤ Art 3

- ❑ **In deroga all'articolo 2 si applicano termini più brevi**
 - ✓ **A. se il rischio di recidiva, a giudizio medico, è più basso e tale che l'interesse prudenziale dell'assicuratore non è abbastanza importante**
 - ✓ **B. se esistono accordi specifici con le Assicurazioni per quei tipi di cancro**

➤ Art 4

- ❑ **La presente decisione entra in vigore il 1° gennaio 2021**





Portogallo



29/01/22, 13:05

Lei n.º 75/2021, de 18 de Novembro

[N.º de artigos: 8]

Lei n.º 75/2021, de 18 de Novembro (versão atualizada)

SUMÁRIO

Reforça o acesso ao crédito e contratos de seguros por pessoas que tenham superado ou mitigado situações de risco agravado de saúde ou de deficiência, proibindo práticas discriminatórias e consagrando o direito ao esquecimento, alterando a Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto, e o regime jurídico do contrato de seguro

Lei n.º 75/2021, de 18 de novembro

Reforça o acesso ao crédito e contratos de seguros por pessoas que tenham superado ou mitigado situações de risco agravado de saúde ou de deficiência, proibindo práticas discriminatórias e consagrando o direito ao esquecimento, alterando a Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto, e o regime jurídico do contrato de seguro

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

Artigo 1.º

Objeto

1 - A presente lei consagra o direito ao esquecimento a pessoas que tenham superado ou mitigado situações de risco agravado de saúde ou de deficiência, melhorando o seu acesso ao crédito e a contratos de seguro.

2 - A presente lei procede a:

- a) primeira alteração à Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto, que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde;
- b) segunda alteração ao regime jurídico do contrato de seguro, aprovado em anexo ao Decreto-Lei n.º 72/2008, de 16 de abril, e alterado pela Lei n.º 147/2015, de 9 de setembro.

Artigo 2.º

Definições

Para efeitos da presente lei, entende-se por:

- a) «Pessoas que tenham superado situações de risco agravado de saúde», pessoas que comprovadamente tenham estado em situação de risco agravado de saúde, como definido pela alínea c) do artigo 3.º da Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto, e que já não se encontram nesta situação, após a realização de protocolo terapêutico que seja comprovadamente capaz de limitar significativamente e duradouramente os seus efeitos;

- La legge n. 75/2021 del 18 novembre rafforza l'accesso ai contratti di credito e assicurativi da parte delle persone che hanno superato **o mitigato** situazioni di aggravamento del rischio sanitario o di invalidità, vietando pratiche discriminatorie

- Entrata in vigore 1 gennaio 2022

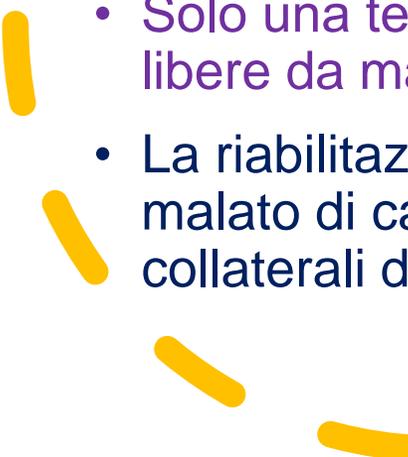
LA RIABILITAZIONE PER LA QUALITÀ DI VITA

Il Piano europeo di lotta contro il cancro mira non solo a garantire che i pazienti oncologici sopravvivano alla malattia, ma che **vivano una vita lunga e soddisfacente, senza discriminazioni e ostacoli iniqui.**

A tal proposito, la Mission on Cancer, promossa e finanziata dalla Commissione Europea, prevede di salvare entro il 2030 tre milioni di persone, assicurando una vita più lunga e migliore, attraverso 3 pilastri:

- **prevenire ,**
- **ottimizzare la diagnostica e il trattamento**
- **sostenere la qualità della vita.**



- 
- Il ritorno a una **vita normale**, **produttiva** e “**di qualità**” può essere assicurato solo da una tempestiva **riabilitazione oncologica**, *conditio sine qua non* per un **pieno recupero fisico, nutrizionale, cognitivo, psicologico e sociale**.
 - I problemi più comuni cui devono far fronte le persone guarite dal cancro derivano infatti da complicanze, più o meno invalidanti, conseguenti alla malattia in sé o ai trattamenti (chirurgia, chemioterapia, radioterapia, farmaci), per cui è necessario un programma personalizzato, che tenga conto dei diversi aspetti dei deficit funzionali.
 - Solo una tempestiva riabilitazione oncologica “globale” consente di reinserire le persone libere da malattia e/o guarite nel sistema lavorativo, nella famiglia e nella società civile.
 - La riabilitazione deve dunque essere parte integrante del piano terapeutico di ciascun malato di cancro, in tutte le fasi del percorso, allo scopo di prevenire e trattare gli effetti collaterali dei trattamenti, come anche di recuperare le funzioni lese.
- 

La riabilitazione oncologica in Italia è di fatto un diritto negato, tanto che anche una rilevante quota di persone guarite convive con disabilità più o meno gravi che impediscono loro il ritorno a una vita produttiva e che le costringono a ricorrere al sostegno assistenziale e previdenziale riconosciuto alle persone invalide ed inabili da INPS e da enti e casse previdenziali.

Per dare risposta a questa grave mancanza, già nel 2015, AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), in collaborazione con tutte le società scientifiche, hanno prodotto un **documento di consenso** ("Dalla pratica del follow up alla cultura di *survivorship care*") **per orientare i comportamenti dei clinici, migliorare la qualità degli interventi e ridurre gli sprechi.**



Realizzazione delle necessarie iniziative, anche sul piano normativo e legislativo, per **assicurare la migliore qualità di vita ai malati di cancro e alle persone guarite.**

Ciò potrà avvenire attraverso l'accesso gratuito alla riabilitazione oncologica che potrà essere assicurata dal SSN solo a seguito del suo inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).





Grazie per
l'attenzione.
