



REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

azienda per L'assistenza sanitaria

3 Alto Friuli, Collinare, Medio Friuli

**DIREZIONE MEDICA – PRESIDIO OSPEDALIERO
DI SAN DANIELE DEL FRIULI
Coordinamento per l'Etica nella Pratica Clinica**

**L'ACCOMPAGNAMENTO
DELLA PERSONA
NELL'ULTIMO TEMPO DELLA SUA VITA**

**Documento redatto
dal Nucleo e dal Gruppo di lavoro per l'Etica nella Pratica Clinica**

Sommario	
L'origine del documento	3
I PARTE. L'ACCOMPAGNAMENTO DELLA PERSONA NELL'ULTIMO TEMPO DELLA SUA VITA.....	4
1. Premessa	4
2. Oggetto del documento	4
3. Obiettivi	5
4. Modalità	5
4.1. Come fare	5
4.2. Che cosa definire	6
4.3. Quando e dove	7
4.4. Valutazione della qualità dell'assistenza alla fine della vita	8
5. Formazione	8
II PARTE. GLOSSARIO	10
III PARTE. ALLEGATI TEMATICI	15
ALLEGATO A – Processi comunicativi e relazionali per una pianificazione condivisa delle cure	15
ALLEGATO B – Nutrizione e idratazione – Nutrizione e idratazione artificiale (NA)....	19
ALLEGATO C – Valutazione e gestione della dispnea nell'ambito delle cure palliative	24
ALLEGATO D – Cura negli ultimi giorni di vita.....	29
ALLEGATO E – Sedazione palliativa	33
Bibliografia	39
PARTE IV. TABELLE ALLEGATE.....	41

AUTORI

Il documento è stato redatto da:

Graziano Busetтини, medico - distretto

Rosaria Damato, medico - medicina

Carmela De Fusco, medico – cure palliative

Enrico Furlan, filosofo – università di Padova

Luigi Gaudino, giurista – università Udine

Andrea Giacomelli, medico – cure palliative

Martina Guadagni, medico - medicina

Nicolò Lemessi, farmacista – farmacia ospedaliera

Samantha Marcuzzi, medico - chirurgia

Laura Molinari, medico - distretto

Cristiano Padalino, medico - medicina

Franco Pertoldi, medico – terapia intensiva

Paola Ponton, psicologa – Coordinamento per l’Etica nella Pratica Clinica

Annamaria Varutti, medico – anestesia e rianimazione

Mara Venier, infermiera - RSA

Stefania Tonutti, giurista

Nadia Urli, infermiera - pediatria

Con la collaborazione di:

L. Boscolo Chielon; E. Castenetto; D. Camerin; K. Cragolini; U. Cugini; V. Durastante; E. Fabbro; G. Miglio; C. Natolino; F. Nicoloso; M. Nordio; A. Pagnutti; E. Quagliaro; B. Sacher; M. Sigon; E. Vigevani; G. Volpe; E. Vidotti; C. Zolli.

Si ringraziano tutti i colleghi che hanno riletto i testi contribuendo, con i loro suggerimenti, alla stesura definitiva.

L'origine del documento

Il documento nasce dalle riflessioni del Gruppo di Lavoro per l'Etica nella Pratica Clinica (CEPC) nel 2014. I membri del gruppo si erano fatti portatori delle esigenze di orientamento segnalate da parte dei colleghi di diversi servizi, sia ospedalieri che territoriali, rispetto alle questioni più spinose connesse con la fine della vita delle persone. Nel 2014 nella nostra Azienda il Servizio di Cure palliative non era ancora stato strutturato e gli interventi restavano a carico di operatori territoriali (i medici di cure primarie dei Distretti, insieme ai Medici di Medicina Generale e agli infermieri dei SID) e ospedalieri (specialisti di terapia del dolore e clinici dei diversi reparti).

Questo tipo di organizzazione – frammentata e sostenuta dalla sola professionalità dei singoli o di piccoli gruppi multidisciplinari – faceva spesso emergere incertezze e carenze nella presa in carico coordinata e continuativa dei pazienti, sottoponendo gli stessi operatori a vissuti di inadeguatezza e di impotenza.

Il CEPC, raccogliendo tali istanze, iniziò un confronto di gruppo all'interno delle sedute periodiche fino a porsi un obiettivo e a formulare un indice di lavoro: i diversi specialisti si suddivisero i capitoli approfondendo in sottogruppi di lavoro le diverse aree tematiche. La prima stesura nacque ispirandosi al documento da poco pubblicato da parte della SIAARTI *“Grandi insufficienze d'organo ‘end stage’: cure intensive o cure palliative? – ‘Documento condiviso’ per una pianificazione delle scelte di cura”* (2013), su cui il gruppo di bioetica aveva anche organizzato alcune attività di diffusione in Servizi Aziendali interessati. Su quel primo testo, che oggi compone la PARTE I, i revisori avevano sottolineato l'opportunità di aggiungere direttive operative che potessero orientare la pratica clinica e i processi decisionali quotidiani. Su tale spinta sono stati strutturati i capitoli che ora compongono la PARTE III – Allegati tematici. Essi contengono pertanto la descrizione di situazioni cliniche, accompagnate dalla formulazione di processi valutativi – diagnostici e terapeutici – discussi in prospettiva etica, nella consapevolezza della rilevanza non solo clinica bensì anche etica che ciascuna di tali situazioni presenta. I capitoli, elaborati dapprima dai sottogruppi di lavoro, sono stati successivamente discussi dal CEPC nel suo insieme e infine sottoposti a una revisione da parte di colleghi: ospedalieri, territoriali, universitari, interni ed esterni.

Alla fine del 2015, a conclusione di questa parte di lavoro, il documento è stato presentato alla Direzione Aziendale della nuova AAS3 (nel frattempo era stata data attuazione alla Riforma del Sistema Sanitario Regionale). La Direzione ha approvato il documento, suggerendo di estendere il percorso di condivisione alla parte dell'Azienda che non era stata coinvolta nella sua stesura e nei lavori preparatori. Nel dicembre 2017 la nomina del Nucleo per l'Etica nella Pratica Clinica posto a coordinamento delle attività e dei gruppi di lavoro di area bioetica, ha dato rinnovato slancio alle iniziative e ha permesso di revisionare l'intero testo alla luce delle rilevanti novità emerse negli ultimi tempi: nuovi documenti disponibili sul tema, promulgazione delle Leggi 24/2017 e 219/2017, attivazione, all'interno della nostra Azienda, del servizio dedicato alle cure palliative.

Il documento è stato presentato in anteprima all'interno della tradizionale formazione in bioetica denominata “Laboratorio di bioetica” il 7 novembre 2018, è stato poi approvato dal NEPC nella seduta del 20 febbraio 2019 e recepito dalla Direzione Aziendale nel marzo 2019.

I PARTE. L'ACCOMPAGNAMENTO DELLA PERSONA NELL'ULTIMO TEMPO DELLA SUA VITA

1. Premessa

In questo documento sono esplicitati alcuni impegni che la nostra Organizzazione Socio-Sanitaria intende perseguire in una logica di responsabilità condivise, per il rispetto dei diritti dei malati inguaribili alla fine della vita.

Le tecnologie presenti in ambito sanitario hanno consentito di raggiungere innegabili traguardi in termini di efficacia nelle situazioni di criticità vitale e nella prevenzione di molte malattie; nel contempo la biomedicina ha aperto la questione del limite, ossia dei criteri da adottare per stabilire l'appropriatezza delle cure, dilemma condensato nelle domande:

- a) è eticamente lecito fare tutto ciò che è tecnicamente possibile fare?
- b) quali sono i criteri per stabilire quando una terapia va attivata?
- c) nel caso non si debba attivare una terapia, ritenuta futile o sproporzionata dallo stesso malato, quali sono le cure palliative che l'*équipe* è tenuta ad attivare e garantire?

Il documento si articola in quattro parti:

- la prima introduce temi e questioni etiche che si intrecciano nella presa in carico di una persona alla fine della sua vita;
- la seconda – “il glossario” – definisce alcuni termini al fine dell'adozione di un lessico e di una semantica condivisi;
- la terza approfondisce le questioni cliniche più rilevanti nella presa in carico alla fine della vita;
- la quarta presenta alcune tabelle tratte da documenti di Società Scientifiche, quali strumenti operativi esemplificativi e di ausilio all'operatore nei processi decisionali.

I principi e le raccomandazioni descritti nella parte introduttiva di questo documento ispirano ciascun allegato tematico che seguirà nelle successive parti: si sottolinea che gli obiettivi e i contenuti del documento sono sostenuti dalla prospettiva etica pur nella necessaria considerazione dei profili clinici.

Infine, tutti i trattamenti farmacologici specifici (molecole, dosaggi, vie di somministrazione, durata, precauzioni d'uso, ecc.) che possono essere citati negli allegati tematici sono esemplificativi, vanno ricondotti a trattazione specifica e seguono la presenza delle procedure e delle linee guida aziendali o delle società scientifiche, richiedendo in particolare periodici aggiornamenti nel rispetto di quanto previsto dalla L.24/2017.

2. Oggetto del documento

Nella logica dell'accompagnamento, risulta necessaria una presa in carico realistica, etica e di qualità, che si fondi sul valore intrinseco di ogni essere umano: la dignità della persona, valore il cui rispetto impone l'approccio globale al bene del malato secondo i principi tradizionali della bioetica medica (beneficialità, non maleficenza, autonomia e giustizia)¹.

¹ Vedi glossario

L'accompagnamento dei malati e delle loro famiglie, nella fase finale della loro vita, è dunque uno dei compiti più importanti, delicati e necessari che la medicina contemporanea deve assumersi con sempre maggior attenzione, cura e preparazione.

Una visione condivisa e precoce del percorso che un malato e la sua famiglia possa avere dinanzi a sé all'avvicinarsi del fine vita è indispensabile. Tale visione comporta il rispetto dei seguenti passaggi – corrispondenti a concetti chiave irrinunciabili – che vanno attivamente posti in essere anche attraverso interventi formativi permanenti rivolti a tutto il personale:

- 1) la relazione fondata sull'alleanza terapeutica,
- 2) la comunicazione funzionale e progressiva²,
- 3) il consenso informato fondato su informazione e consapevolezza,
- 4) competenze e accreditamento dell'operatore,
- 5) la pianificazione condivisa e anticipata delle cure.

3. Obiettivi

I – identificare la terminalità

II – fare scelte appropriate, proporzionate, pianificate e condivise.

Pur consapevoli dell'importanza che assumono le *simultaneous care* sin dall'inizio del processo di malattia cronico-degenerativa, nella nostra realtà abbiamo ancora bisogno di strumenti oggettivi e condivisibili che aiutino gli operatori a definire il momento in cui la persona malata entra nella fase finale della sua vita.

Da questo momento diviene imprescindibile:

- focalizzare il progetto di cura su tutti i bisogni del malato e non solo su quelli clinici;
- definire in modo dettagliato e condiviso – e redigere in forma scritta – la pianificazione del percorso assistenziale.

Conseguentemente al clinico, che incontra il malato in questo momento della sua traiettoria di malattia, è richiesto il superamento della sola visione medico-specialistica per avviare un percorso di gestione della complessità olistica, clinico-assistenziale.

4. Modalità

4.1. Come fare

L'identificazione del momento in cui la persona malata entra nella fase finale della sua vita necessita di strumenti di valutazione multidimensionale e multidisciplinare, oggettivi e condivisibili, che abbiamo ritrovato nei due documenti della SIAARTI: “*Grandi insufficienze d'organo “end stage”: cure intensive o cure palliative? “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura*” (2013) e “*Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente. Update 2018*”. Documenti cui rinviamo per gli approfondimenti dovuti.

Per chi: persone con insufficienze funzionali cronico-degenerative neurologiche, cardio-respiratorie o metaboliche spesso coesistenti, malattie neoplastiche, patologie insorte acutamente quali i traumatismi multipli di gravità estrema o l'arresto cardio-circolatorio senza ripresa dello stato di coscienza, entrati nella fase finale (*end stage*).

² *Informazione e consenso progressivo in Cure Palliative: un processo evolutivo condiviso* – Raccomandazioni della SICP: www.sicp.it

Cosa: è un percorso anamnestico-clinico-funzionale che permette una visione globale del malato, il riconoscimento delle patologie sopra elencate e la valutazione del grado di gravità ed evoluzione in “*end stage*” delle stesse, secondo una logica clinica, etica ed esistenziale.

Come: oltre all’analisi dei criteri clinici generali e specifici per la valutazione delle patologie, si rende necessaria una valutazione funzionale e globale del malato³ (non organo e funzione specifica, per es. con la “*Performance Scale Semplificata*”), accompagnata dalla *Surprise Question*⁴. A ciò si aggiungerà una valutazione di criteri clinici specifici e generali relativi alla persona, alle sue relazioni, ai suoi bisogni globalmente intesi (aspetti sociali; spirituali; assistenziali; informativi e comunicativi; caratteristiche della relazione di cura, rispetto anche alle modalità di condivisione e pianificazione delle cure).

Quest’ultimo passaggio diventa il crinale per le decisioni personalizzate nel rispetto dell’autonomia decisionale della persona inserita nel suo contesto di vita.

Chi: tutte le professionalità coinvolte nella gestione clinica.

Dove: qualsiasi *setting* (residenziale o domiciliare) in cui la persona si trovi e all’interno del quale si evidenzii un crescendo di criticità potenzialmente “*end stage*”.

Strumento: questo percorso anamnestico-clinico-funzionale-assistenziale porta alla valutazione e alla proposta di obiettivi che non richiedono trattamenti intensivi. La valutazione sarà documentata e ufficializzata nella documentazione clinica (cartella ospedaliera e domiciliare, fascicolo sanitario elettronico etc...) a garanzia di dignità deontologica e giuridica.

4.2. Che cosa definire

Per assolvere a questo fondamentale e delicato dovere, tutti hanno la responsabilità deontologica di:

- **determinare**, anche in collaborazione con i curanti di altre specialità, quando le terapie sono appropriate e proporzionate e quando invece non lo sono, per evitare automatismi interventisti, ostinazioni irragionevoli o pericolose omissioni;
- **stabilire**, nel caso in cui le varie terapie non siano appropriate, le modalità dell’attivazione e dell’attuazione di adeguate cure palliative;
- **formulare** raccomandazioni utili a orientare i processi decisionali di fine vita tenendo conto dei vincoli e delle opportunità dei singoli contesti professionali e organizzativi;
- **fornire** suggerimenti operativi per la gestione della persona morente, sia in Terapia Intensiva che in Pronto Soccorso e nei reparti di degenza ordinaria oltre che nell’ambito territoriale;
- **comunicare** al paziente (che non abbia rifiutato di essere informato) tutto ciò che concerne le sue condizioni di salute, i trattamenti sanitari ritenuti appropriati, le alternative, i rischi, la qualità della vita nonché l’opportunità di attivare cure palliative;
- **raccogliere** le volontà del paziente nei modi e con gli strumenti più consoni alle sue condizioni, documentandole nelle forme opportune e riportando le volontà stesse nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico;

³ Vedi tabelle allegate

⁴ Vedi glossario

- coinvolgere – nel rispetto della normativa sulla protezione dei dati personali e in attuazione di quanto previsto dalla l.219/2017 – i soggetti (familiari o persona di fiducia) ai quali il paziente voglia che venga comunicato qualsiasi esito-notizia-evento inerente la sua salute, tenendo conto di quali siano le informazioni da condividere e quali invece il soggetto non vuole vengano esternate, al fine di evitare l’ingerenza di terzi non graditi.

Qualora la persona malata non sia in grado di esprimere le proprie volontà o non lo abbia fatto anticipatamente – mediante Disposizioni Anticipate di Trattamento o Pianificazione Condivisa delle Cure (l. 219/2017) – starà al curante, dopo aver ascoltato attivamente i familiari e aver raccolto tutte le informazioni utili a un processo decisionale fondato sia sugli aspetti clinici che su quelli personali, assumere la responsabilità delle decisioni più appropriate e rispettose della vita e della dignità della persona, attivandosi comunque (ove possibile e opportuno) per l’apertura del procedimento volto alla nomina di un amministratore di sostegno.

4.3. Quando e dove

La questione temporale nel percorso di presa in carico riveste un ruolo cruciale, così come il luogo in cui questo percorso avviene, poiché entrambi concorrono a determinare la qualità delle relazioni familiari e sociali per il malato e professionali per gli operatori: è attraverso queste relazioni che diviene possibile garantire qualità di vita e di morte.

La visione anticipata degli scenari possibili (che si tratti del percorso in Ospedale, oppure al domicilio, o il passaggio in altre strutture residenziali o semiresidenziali come R.S.A, Casa di Riposo, *Hospice*) offre la possibilità di compiere delle scelte, con aumento dei gradi di libertà per la persona, con riguardo ai processi decisionali relativi alle cure nonché ai luoghi di cura, in una visione complessiva che permetta al malato e alla sua famiglia di “partire da casa e ritornare a casa”.

In questa visione anticipata anche l’urgenza e l’emergenza possono essere gestite all’interno di una cornice di continuità della presa in carico, che è essa stessa una garanzia – sia per il sistema famiglia, sia per il sistema istituzionale – di coerenza nelle scelte effettuate.

L’analisi, l’esplicitazione e la condivisione di tali scenari, mediante una Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) o in Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), richiedono non solo una visione sistemica del “sistema malato-famiglia” e del “sistema istituzione”, ma anche un uso nuovo di strumenti consolidati (UVD Unità Valutazione Distrettuale, Dimissioni Protette, PAI Piano Assistenziale Individuale, etc.) e l’introduzione di nuovi strumenti (UVO Unità di Valutazione Ospedaliera, DAT e Pianificazione Condivisa delle Cure, un dossier personale per l’accompagnamento del malato lungo il percorso di cura) che possono costituire nuove modalità di presa in carico.

Rilevante a questo proposito appare il percorso culturale sviluppatosi in Italia a partire dal 2003 e culminato nel 2017 con l’approvazione della Legge 219/17 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, che si fonda sui principi di tutela della vita, della salute, della dignità e della autodeterminazione della persona malata (art.1) e fa esplicito riferimento al consenso, alla Pianificazione Anticipata/Condivisa della cure (PAC) (art.5), alle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e ai compiti affidabili alla nuova figura del Fiduciario (art.4).

Nell’ambito dell’UV ospedaliero/distrettuale sarà anche definita la figura del *case manager* (CM), quando non già identificata, quale responsabile della condivisione della pianificazione delle cure, non solo con la persona malata, con la sua rete familiare o il

suo fiduciario, ma anche con le *équipe* e le strutture coinvolte al presente e nel futuro del percorso definito.

4.4. Valutazione della qualità dell'assistenza alla fine della vita

Sarebbe auspicabile che ciascuna struttura selezionasse a scopo auto-valutativo un numero limitato di indicatori, relativi ai principali aspetti del fine vita. Tra di essi dovrebbero essere inclusi la centralità della persona morente e dei suoi familiari, il processo di comunicazione, la continuità delle cure e il trattamento dei sintomi.

Gli indicatori selezionati dalla letteratura per monitorare la qualità del fine vita sono:

1. Processi decisionali condivisi con il paziente, la sua famiglia e il fiduciario nel pieno rispetto delle loro volontà;
2. Comunicazione tra l'*équipe*, la persona malata, la sua famiglia e il fiduciario garantendo tempi e luoghi idonei da dedicare alla relazione di cura;
3. Continuità assistenziale, ricercata attraverso confronti strutturati nell'ambito dello *staff*;
4. Supporto emozionale e spirituale garantito alla persona malata e alla sua famiglia con l'obiettivo di favorire la loro capacità di affrontare la situazione;
5. Controllo di tutti i sintomi in grado di arrecare sofferenza fisica o psicologica;
6. Supporto emozionale e spirituale garantito a tutti gli operatori sanitari con l'obiettivo di prevenirne il *burnout* e il disagio etico;
7. Processi organizzativi finalizzati alla formazione continua dei professionisti sanitari di cure palliative e assistenza al fine vita.

5. Formazione

Il Documento che abbiamo predisposto non potrebbe avere futuro se non prevedesse, come suo momento centrale, una serie di interventi formativi, condotti secondo una metodologia attiva: la sola capace di stimolare la cultura etica del professionista riflessivo, il quale elabora e utilizza la sua pratica clinica, come momento privilegiato per l'autoformazione.

Questi principi appartengono anche alla cultura condivisa all'interno del NEPC e dei Gruppi di Bioetica, dove si lavora con un metodo di formazione multidisciplinare (l'unica possibile d'innanzi a scenari sfumati e complessi) che diventa essa stessa una palestra per la relazione professionale complementare, applicata sul campo; inoltre, la condivisione tra pari e il confronto con i colleghi – interventi raccomandati anche dai programmi di Qualità Professionale – costituiscono l'ossatura centrale del gruppo di lavoro, sia nella discussione sui casi che nella condivisione dei saperi.

Un intervento formativo dovrebbe prevedere anche una vera e propria azione culturale, finalizzata alla condivisione di scienze e conoscenze altrimenti troppo settorializzate, soprattutto nella realtà sanitaria, in cui spesso è presente un divario culturale, prodotto dei diversi modelli formativi ai quali i professionisti sono stati esposti. Tale divario porta ad assegnare significati diversi a concetti oggi rivisitati oppure a mantenere circoscritti saperi sempre più transdisciplinari (si pensi al placebo, alla gestione del dolore, alla nutrizione e all'idratazione nel fine vita, alle disposizioni sul fine vita, alla sedazione palliativa).

Queste riflessioni condivise all'interno del NEPC e nei Gruppi di Bioetica, hanno portato a:

- prevedere la presentazione capillare di questo Documento e la sua condivisione con tutte le realtà dipartimentali e territoriali coinvolte;
- predisporre, in accordo con la SOS Formazione, percorsi formativi incentrati sui temi chiave della bioetica (per es.: sedazione palliativa; sproporzione delle cure; processi decisionali appropriati; utilizzo delle biotecnologie);
- mantenere il Laboratorio di Bioetica come realtà formativa permanente.

II PARTE. GLOSSARIO

Le definizioni relative ai termini sottoindicati sono frutto di una scelta fra le tante proposte in letteratura: data la vastità del tema, sarebbe risultato difficile inserire tutte le varie possibilità e tipologie.

Molte parti di testo, anche se non virgolettate, riportano in realtà *verbatim* frasi provenienti da altri testi (v. Bibliografia di riferimento).

Principi di bioetica (secondo Beauchamp e Childress)⁵

Il “PRINCIPIALISMO (*principialism*)”, paradigma etico elaborato da Beauchamp e Childress, è articolato in quattro principi, non ordinati gerarchicamente, la cui combinazione dovrebbe offrire al sanitario un valido strumento operativo per valutare e giudicare i dilemmi etici scaturiti dalla pratica clinica.

I quattro principi sono:

- 1) autonomia (*autonomy*);
- 2) beneficenza (*beneficence*);
- 3) non-maleficenza (*non-maleficence*);
- 4) giustizia (*justice*).

Il primo sancisce il rispetto per l'autonomia decisionale della persona.

Il terzo si rifà al sintetico *primum non nocere* del giuramento di Ippocrate.

Il secondo richiede che si faccia il bene del paziente e di bilanciare i benefici rispetto ai rischi e ai costi.

Il quarto prevede che vi sia una distribuzione equa di benefici, rischi e costi.

Clausola di coscienza

Ci si riferisce alla “clausola di coscienza” in luogo della “obiezione di coscienza” per tenere conto della distinzione proposta nella riflessione etica e giuridica tra ipotesi definite dalla Legge di “obiezione di coscienza” e ipotesi non definite dalla Legge, in cui la clausola di coscienza discende direttamente dalla Costituzione e, primariamente, dalla deontologia medica.

L'invocazione della clausola di coscienza è particolarmente indicata per le decisioni critiche alla fine della vita, in cui il sanitario non può sapere *a priori* se e in quali casi una richiesta del paziente potrà essere contraria ai dettami della propria coscienza. In queste ipotesi, nonostante il silenzio del legislatore, può essere invocata la clausola, ma diviene condizione essenziale, per l'esercizio del diritto del personale sanitario, che sussistano le condizioni volte a non pregiudicare i diritti del paziente.

Appropriatezza

L'appropriatezza clinica risponde alla ragionevole probabilità che quel determinato trattamento, in quella determinata persona, possa raggiungere l'obiettivo modificando positivamente la prognosi e prevedendo una prospettiva ragionevole di recupero.

Per appropriatezza delle cure si intende la pertinenza di un intervento medico coerente con lo stato dell'arte (sulla base delle conoscenze scientifiche aggiornate) rispetto alla patologia da curare o al sintomo da controllare. La determinazione dell'appropriatezza di una terapia o di un intervento è quindi compito dei professionisti della salute, in base alle specifiche competenze.

⁵ V. bibliografia.

Proporzionalità

Una cura è proporzionata se, oltre a essere clinicamente appropriata è accettata consapevolmente dalla persona malata o, nel caso essa non sia più cosciente, si inserisca coerentemente nel progetto di vita della persona stessa, per quanto sia possibile ricostruirlo.

Per proporzionalità delle cure si intende la congruenza di un certo intervento o terapia rispetto all'identità, ai valori e all'immagine di vita degna e significativa di un paziente. La determinazione della proporzionalità o meno di terapia (appropriata) è quindi diritto e responsabilità del paziente (capace). Tale valutazione avviene all'interno del dialogo con il curante, ma alla fine la valutazione ultima spetta al paziente.

Trattamento Futile

Può essere definito “futile” un trattamento che non abbia alcuna ragionevole probabilità di avere un effetto che la persona malata possa percepire come un beneficio.

Un trattamento è futile quando vi sia una sproporzione fra l'efficacia e la gravosità della cura praticata e i benefici ottenibili nelle circostanze cliniche concrete.

Sul diritto del paziente a sottrarsi a cure sproporzionate e, prima ancora, sul dovere del medico di astenersi dal praticarle, vi è unanimità di vedute.

Può altresì essere definito futile un trattamento che non possiede la capacità di raggiungere l'obiettivo benefico per cui viene posto in essere.

O ancora, futili sono tutti i trattamenti che raggiungono l'unico evidente risultato di non interrompere il processo biologico della morte ma limitarsi a rallentarlo senza benefici apprezzabili per la persona.

Insistenza Terapeutica/Accanimento Terapeutico/Ostinazione Irragionevole

L'espressione insistenza terapeutica/accanimento terapeutico fa riferimento a casi in cui i mezzi impiegati non esplicano più, di fatto, alcun effetto terapeutico, determinando altresì un indebito prolungamento del processo irreversibile del morire. La legge (l. 219/2017, art. 2, 2° co.) usa ora il concetto di “ostinazione irragionevole”, facendone oggetto di un esplicito divieto (“Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”).

La rinuncia all'insistenza terapeutica/accanimento terapeutico/ostinazione irragionevole va tenuta distinta dall'eutanasia.

Persistenza terapeutica/accanimento terapeutico/ostinazione irragionevole nell'uso di procedure diagnostiche, come pure di interventi terapeutici, si verificano allorché è comprovata la loro inefficacia e inutilità sul piano di una evoluzione positiva e di un miglioramento del paziente, sia in termini clinici che di qualità della vita.

Abbandono Terapeutico

Atteggiamento e conseguente comportamento di rinuncia in termini sia di presenza psicologica che di interventi, in particolare dinanzi a un paziente inguaribile, giunto alla fine della sua vita (paziente terminale) per il quale un'evoluzione positiva del quadro clinico non appare più possibile.

I doveri dei sanitari non si esauriscono sul tradizionale terreno preventivo, riabilitativo e terapeutico con finalità “guaritive”, ma si proiettano verso la tutela della “salute” in un'accezione più ampia, in cui risulta compreso anche l'alleviamento della sofferenza, l'assistenza “nel” – e non l'“aiuto al” – morire.

Anche in caso di rifiuto di trattamenti da parte del paziente è doveroso promuovere “ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica” e adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, garantendo un’appropriata terapia del dolore e l’erogazione delle cure palliative (l. 219/2017, artt. 1 e 2).

Morente

Per malato “morente” o “giunto al termine della vita” si intende la persona che, accertata la gravità della sua malattia in base a tutte le valutazioni professionali effettuate, sta concludendo in modo ineluttabile il suo ciclo vitale e per la quale non si può prevedere alcuna capacità di arresto della progressione del suo stato clinico verso la morte.

***Surprise Question* (domanda a sorpresa)**

Il malato potrebbe morire a causa della propria insufficienza cronica entro pochi mesi, settimane o giorni?

Cure Palliative di Fine Vita (*End -Of-Life Palliative Care*)

Insieme di interventi terapeutici e assistenziali finalizzati alla cura attiva, totale, di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi e in generale dei problemi psicologici, sociali e spirituali.

L’obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie.

Cure Palliative Simultanee (*Simultaneous Palliative Care*)

Le cure palliative simultanee sono attuate quando la malattia inguaribile è in fase avanzata, ma non ancora in fase terminale e prendono in carico il malato e la famiglia in una fase in cui sono contestualmente praticate terapie finalizzate al controllo della malattia.

Sedazione Palliativa

La riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il malato, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario. Si tratta di una pratica la cui liceità è ora esplicitamente riconosciuta (l.219/2017, art.2), se attuata con il consenso del malato, “in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari”.

Principio del Duplice Effetto

Secondo la dottrina del doppio effetto è moralmente lecito attuare un trattamento che abbia un effetto positivo (alleviamento delle sofferenze) e un possibile e/o prevedibile effetto negativo (abbreviazione della vita), purché quest’ultimo non sia intenzionalmente ricercato.

Vi sono ulteriori tre condizioni di liceità:

- assenza di alternative terapeutiche;
- proporzionalità tra effetto positivo e negativo (l’effetto positivo deve essere prevalente sull’effetto negativo);

- distinzione tra effetto positivo e negativo (l'effetto negativo non deve essere il mezzo per ottenere l'effetto positivo).

Processo Condiviso di Pianificazione Anticipata delle Cure (*Advance Care Planning-Acp*) – Pianificazione Condivisa delle Cure

Ci si riferisce con questa locuzione alle pratiche di condivisione anticipata del piano di cure. La scelta terminologica è, per un verso, dettata dalla necessità di fare riferimento alla letteratura e alle numerose esperienze internazionali; per altro verso, imposta dalla scelta del legislatore (l. 219/2017) che ha preferito adottare la formula “Pianificazione condivisa delle cure”. Si è poi ritenuto opportuno inserire il sostantivo “processo” seguito dall’aggettivo “condiviso” per due essenziali motivi. L’accento sulla condivisione del processo decisionale è anzitutto una forte garanzia per evitare che il malato 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.

Prendersi Cura/*Advocacy*

Il “prendersi cura” è la funzione fondamentale dell’infermiere. Questo implica la responsabilità di garantire prioritariamente la necessità della persona malata, ma anche di essere titolare di una posizione di garanzia, ossia di prendere le difese dell’assistito soprattutto quando si trova in situazioni di difficoltà e fragilità e dunque bisognoso di supporto e protezione. Inoltre, l’infermiere si impegna affinché il malato non subisca in nessuna situazione danno o nocumento in conseguenza dell’agire professionale. Anche quando vi fosse un contrasto etico con la visione della persona assistita, l’infermiere si adopera affinché l’assistito possa ricevere, con l’intervento di altri colleghi, la cura necessaria alla sua sicurezza e alla qualità di vita a lui preferita.

DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento)

Sono documenti in cui sono espresse le volontà del malato circa le sue preferenze sulle possibili alternative terapeutiche, ed è indicata la persona di fiducia (fiduciario) che le rappresenterà, ove il malato dovesse trovarsi in stato d’incapacità.

La finalità fondamentale delle dichiarazioni è quella di fornire uno strumento per recuperare al meglio, nelle situazioni di incapacità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo diretto del malato con il sanitario e che porta il primo, attraverso il processo avente per esito l’espressione del consenso (o del dissenso), a rendere edotto il sanitario di ogni elemento giudicato significativo al fine di far valere i diritti connessi alla tutela della salute e, più in generale, del bene integrale della persona.

Fiduciario

Il fiduciario è la persona “di fiducia”, nominata dal disponente che ne faccia le veci o lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie qualora egli si trovi in stato di incapacità (artt. 4, 5 della l.219/2017).

Amministratore di sostegno

L’amministratore di sostegno è una figura (introdotta nell’ordinamento con la Legge n. 6 del 9 gennaio 2001) che ha la funzione di salvaguardare le persone prive di autonomia nelle attività della vita quotidiana, intervenendo con il minor grado possibile

di limitazione della capacità di agire. È compito dei responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e nell'assistenza della persona attivarsi ove appaia opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno (art. 406 c.c.)

Eutanasia

Intervento del medico che, intenzionalmente, pone termine alla vita del malato anche su sua richiesta.

Suicidio medicalmente assistito

L'azione intenzionale – posta in essere da un sanitario – volta ad aiutare una persona a suicidarsi rendendo disponibili i farmaci per l'auto-somministrazione, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa.

III PARTE. ALLEGATI TEMATICI

ALLEGATO A – Processi comunicativi e relazionali per una pianificazione condivisa delle cure

Aspetti deontologici

Nella parte iniziale del presente documento è stata sottolineata la centralità degli aspetti comunicativi e relazionali ai fini della costruzione dell'alleanza terapeutica entro la quale i processi decisionali e la pianificazione delle cure possano trovare esplicitazione e costruzione condivisa.

Il codice di deontologia medica del 2014 dedica ampio e nuovo spazio a tali questioni.

Il titolo III “Rapporti con la persona assistita” e IV “Informazione e comunicazione, consenso e dissenso” pongono al centro la relazione di cura (art. 20).

La innovativa sottolineatura “*il tempo di comunicazione quale tempo di cura*” coglie come il tempo dedicato alla relazione e alla comunicazione sia cura esso stesso, alla pari di altri trattamenti: concetto ripreso con forza anche dall'art.1 della l.219/17.

Qui di seguito la trattazione di alcuni articoli del Codice.

All'articolo 33 l'analisi dettagliata delle caratteristiche comunicative esprime il cambiamento culturale che stiamo vivendo e la necessità di investire attenzione e tempo, professionalità e accuratezza, in queste dimensioni della relazione di cura⁶. Il codice stesso – agli art. 32, 33 e 39 – si sofferma sulle condizioni di particolare fragilità (minori, soggetti fragili dal punto di vista psico-fisico-sociale-civile e ambientale) e sul malato a prognosi infausta richiamando la tutela della dignità e della qualità della vita delle persone, sia dinanzi alle possibilità di vita e salute che alla possibilità della morte imminente⁷.

In particolare poi ci sentiamo di richiamare anche l'art. 34 del Codice di Deontologia Medica sulla Comunicazione a terzi poiché, nelle prassi dei nostri Servizi, vige ancora un'antica ed errata abitudine di far precedere la comunicazione, specie se infausta, a terzi, in genere ai familiari.

Fatta salva l'eccezione della “volontà della persona di non essere informata o di delegare ad altro soggetto” (art. 33), ogni altra situazione richiede che l'informazione venga prioritariamente condivisa con l'interessato e con chi egli accredita o voglia accanto a sé: ciò è condizione preliminare all'instaurarsi di un rapporto di fiducia e

⁶ Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, *Codice di Deontologia Medica 2014*, Art. 33 Informazione e comunicazione con la persona assistita “Il medico ... garantisce alla persona assistita... un'informazione comprensibile [...] adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita [...] rispetta la necessaria riservatezza [...]”

⁷ In tali situazioni “il medico garantisce una informazione comprensibile ed esaustiva ... adegua la comunicazione ... rispetta la necessaria riservatezza e la volontà ... al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale”: sia egli un adulto quanto un minore, in linea con quanto il Codice di Deontologia dell'Infermiere sottolinea all'art. 21.

Il *Codice Deontologico dell'Infermiere* già nel 2009 aveva infatti sottolineato la centralità dell'ascolto, dell'informazione e del coinvolgimento (art 20, 23), il rispetto delle indicazioni dell'assistito (art. 21), quanto il sostegno nelle scelte (art. 24) “adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere” e rispettando “la consapevole ed esplicita volontà dell'assistito di non essere informato sul suo stato di salute, purché la mancata informazione non sia di pericolo per sé o per gli altri” (Art. 25).

alleanza anche per la condivisione dei successivi passaggi della pianificazione condivisa delle cure⁸.

L'individuazione di un fiduciario e la stesura di DAT (disposizioni anticipate di trattamento, nel Codice all'art. 38) sono ulteriori strumenti di supporto al rispetto delle volontà del malato nel momento in cui egli si trovi nelle "condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali" (art. 38).

La pianificazione anticipata delle cure è relazione, comunicazione e condivisione "che consiste nell'esplorazione serena, nel contesto di cura, della propria storia, dei propri valori e delle proprie preferenze da parte della persona assistita, considerata proprio come persona, come vuole il nuovo Codice, cioè in tutta la sua ricchezza e povertà relazionale"⁹.

La raccolta delle volontà e preferenze espresse è inserita in diversi passaggi del Codice:

- nella valutazione delle procedure diagnostiche e terapeutiche;
- nella valutazione del grado di informazione atteso dal malato;
- nell'espressione di dissenso e non solo di assenso;
- nella valutazione del giudizio di proporzionalità degli interventi proponibili.

Inoltre il richiamo alla documentazione scritta o raccolta con altre modalità di pari efficacia (art. 35) ci riporta a quanto atteso anche in Premessa di questo nostro documento, ovvero all'opportunità di un dossier personale, che raccolga anche questo tipo di informazioni provenienti dal malato.

Aspetti giuridici

La l. 219/2017 riprende, conferma e amplia molto di quanto già in precedenza contenuto nel Codice deontologico.

a) Si sancisce la centralità della comunicazione, nella relazione fiduciaria medico/paziente, e ciò mediante molteplici previsioni:

a1) diritto del paziente di essere informato in modo completo, aggiornato e per lui comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi;

a2) diritto del paziente di non sapere (e non far sapere ad altri), ma anche di nominare un familiare o un fiduciario il quale lo sostituisce nel rapporto di comunicazione con chi l'ha in cura;

a3) "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"; dichiarazione alla quale si accompagnano obblighi – in capo alle strutture sanitarie – concernenti l'informazione ai pazienti e la formazione del personale;

⁸ Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, Codice di Deontologia Medica 2014, art. 20 Relazione di cura "Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti".

⁹ Miccinesi, *La pianificazione anticipata delle cure messa alla prova*, in RICP XVI n. 3 2014.

a4) dichiarazione per la quale: “La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente (...)”;

a5) informazione e dialogo quali presupposti della stesura del DAT e di Pianificazione condivisa delle cure (PCC).

b) Si pone al centro della relazione terapeutica la volontà del malato; libero non solo di sapere o di non sapere, ma anche di sottoporsi o meno ad accertamenti o terapie, di rinunciare a qualsiasi terapia, anche se già in atto. Direttive rafforzate attraverso il riconoscimento anche in capo a soggetti minori o incapaci di spazi di rilevanza delle volontà e della personalità (l. 291/2017, art. 3).

c) L'autodeterminazione del paziente si realizza compiutamente mediante due strumenti, entrambi operativi per il caso di successiva perdita di capacità:

c1) DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento): mediante la quali un soggetto capace esprime la propria volontà circa le scelte sanitarie per il caso di una futura, eventuale, incapacità; nelle stesse può essere nominato un fiduciario il quale lo rappresenterà nei rapporti con i sanitari; tali volontà – sempre revocabili – *devono* essere rispettate, salvo non appaiano “palesamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione”; nell’attesa dell’istituzione del registro nazionale, le DAT possono essere depositate presso registri comunali o raccolte su cartella clinica o fascicolo sanitario elettronici (ove istituiti).

c2) La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) è lo strumento a disposizione di fronte “all’evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”. Anche questo documento – da inserire nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico, e aggiornabile in base all’evoluzione della malattia – vincola l’agire dei curanti una volta venuta meno la capacità del soggetto.

Aspetti operativi

Siamo partiti dall’analisi del Codice di deontologia medica per giungere alla nuova Legge avendo colto il ruolo che in entrambe le fonti viene riconosciuto alla comunicazione come parte della cura: ovviamente, quanto espresso per i medici si estende all’intera *équipe* curante e alla logica della presa in carico “da casa a casa”.

Nella logica operativa che gli allegati intendono perseguire, ci soffermiamo su alcuni aspetti di gestione della comunicazione e della eventuale raccolta delle DAT e della Pianificazione condivisa delle cure.

Ogni momento del processo comunicativo – dalla diagnosi iniziale ai successivi eventi – è un processo che impegna a vari livelli tutta l’*équipe* curante e che può richiedere formazione specifica, tutoraggio o costruzione condivisa all’interno della *équipe* anche dei contenuti e delle modalità relazionali e comunicative, nel rispetto delle peculiarità personali del malato, della patologia e del suo sistema familiare e sociale.

Merita qui evidenziare alcune caratteristiche del processo comunicativo, utili in vista dell’analisi degli scenari possibili, della pianificazione del trattamento e della eventuale stesura di dichiarazioni:

- ✓ ogni colloquio deve essere preparato a partire dalla figura più idonea a comunicare in quel momento, pur sempre in continuità con tutta l’*équipe*;
- ✓ sarà cura dell’operatore porre attenzione a tutte le variabili del contesto necessarie a comunicazioni così delicate (luogo, tempo, privacy...);

- ✓ il colloquio deve essere personalizzato, nel rispetto del retroterra culturale e sociale nonché delle caratteristiche personali del malato e delle sue richieste e necessità informative (comunicazione al solo malato e/o anche ad altri da lui indicati; qualità e quantità delle informazioni attese; valutazione della necessità di reiterazioni e approfondimenti successivi ...);
- ✓ il dialogo deve consentire di cogliere il grado di consapevolezza, i bisogni e le paure, le aspettative e le speranze, in un delicato equilibrio tra evoluzione nel tempo della malattia, come soggettivamente percepito e oggettivamente in avanzamento.

Per la stesura e la validità delle DAT e della Pianificazione condivisa delle cure è necessario porre attenzione ad alcuni criteri e condizioni di validità¹⁰:

- ✓ le DAT e le PCC devono essere tali da garantire la massima personalizzazione delle volontà del malato;
- ✓ non devono consistere nella mera sottoscrizione di moduli o stampati;
- ✓ devono essere redatte in maniera non generica, in modo tale da non lasciare equivoci sul loro contenuto e da chiarire quanto più possibile le situazioni cliniche in relazione alle quali esse debbono poi essere prese in considerazione;
- ✓ vi deve essere la possibilità di modificarle in qualsiasi momento e comunque di prevederne la revisione periodica con l'operatore di riferimento.

In cartella ospedaliera, nella lettera di dimissioni, nella cartella domiciliare, nel futuro Fascicolo Elettronico o nel dossier personale di cui in premessa, saranno raccolte le informazioni relative ai passaggi comunicativi-informativi e all'eventuale espressione di preferenze per un processo decisionale condiviso relativamente alla pianificazione delle cure e alla eventuale stesura di DAT.

Siamo consapevoli che il processo di registrazione di queste informazioni (quelle fornite dagli operatori quanto i *feedback* ricevuti dalla persona e dai suoi familiari) si è avviato ma non ancora consolidato. Prassi automatizzate o logiche della medicina difensiva talvolta impediscono di cogliere l'utilità di questo impegno chiesto ai curanti. Infatti la trascrizione è particolarmente utile sia per mantenere continuità e rispetto dell'evoluzione delle volontà espresse dal malato, sia per garantire coerenza e continuità dei passaggi informativi forniti dai diversi curanti o Servizi con cui egli possa interagire.

L'estendersi della cultura dei "*reparti aperti*" ci porta a suggerire alcune indicazioni relative alla comunicazione alla fine della vita nei reparti "aperti": ridurre o annullare totalmente le limitazioni agli orari di visita – in modo di aprire il reparto ai familiari – è un processo che coinvolge direttamente e profondamente tutte le figure professionali. Ciò non significa semplicemente "aumentare l'orario di visita", bensì riconoscere la centralità della persona malata, entrando in relazione con la sua famiglia e quindi confrontandosi con la componente affettiva ed emotiva della malattia. I familiari, dentro il reparto, osservano le attenzioni verso i propri cari, sono coinvolti nella cura e familiarizzano con termini, procedure, terapie, etc., altrimenti visti come elementi ostili o mai abbastanza efficaci. Il familiare comprende più facilmente quando "è stato fatto tutto il possibile" se viene coinvolto nel processo decisionale e se segue direttamente e condivide ogni scelta.

¹⁰ Evidenziati dallo stesso Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (2003)

ALLEGATO B – Nutrizione e idratazione – Nutrizione e idratazione artificiale (NA)

Definizione, aspetti deontologici e operativi

La nutrizione artificiale (NA) è una procedura terapeutica mediante la quale è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali dei malati non in grado di alimentarsi sufficientemente per via naturale.

L'indicazione alla NA è la malnutrizione in fase conclamata o il rischio elevato di sviluppare Malnutrizione Proteico-Energetica (MPE), in patologie sia acute sia croniche.

Distinta in parenterale (NP-circolo sanguigno) ed enterale (NE-tratto gastroenterico) a seconda della modalità di somministrazione. La NA comprende: la nutrizione enterale (NE), in cui i nutrienti sono somministrati nel tratto digerente attraverso sondini (es. SNG) o stomie (es. PEG, *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy* o digiunostomia); nutrizione parenterale (NP), in cui i nutrienti sono somministrati nel circolo sanguigno, attraverso accessi venosi periferici o centrali.

Nella società il nutrire coloro che non sono in grado di poterlo fare autonomamente riveste un alto valore simbolico di assistenza e solidarietà.

A tal proposito esistono differenti posizioni rispetto alla natura della nutrizione artificiale (NA).

Esiste una posizione *ontologista* che la considera un sostegno vitale, una misura ordinaria di assistenza (*Basisversorgung*) o di sostentamento doveroso.

In quest'ottica essa deve comunque essere assicurata sino alla fine della vita del morente indipendentemente dalla presenza o meno degli stimoli della fame e della sete, dalla sua aspettativa di vita, dall'impatto sulla qualità di vita che esse possono avere, dalla volontà presente o precedentemente espressa (testamento di vita) o ricostruibile in qualsiasi modo.

È questa la cosiddetta *Sanctify-of-Life-Position (SoL)*.

Un'altra posizione definita *attualista*, sostenuta dalla *Quality-of-Life-Position (QoL)* da un lato, cerca di salvaguardare ampiamente la difesa della vita, dall'altro lato mira ad aggirare il divieto assoluto all'interruzione della vita, sottolineando gli aspetti di valore della vita che conseguono a una valutazione personale e soggettiva.

Entrambe le posizioni cercano di garantire la difesa della vita ed evitare sofferenze inaccettabili.

A livello internazionale si ritiene che la NA sia un atto o trattamento medico (sul punto, in senso adesivo, si è espressa la nostra Cassazione nel “caso Englaro”) e, come tale, possa essere rifiutato o sospeso.

In qualità di atto medico deve rispondere a specifiche indicazioni e mirare al raggiungimento di un obiettivo terapeutico. Il fine ultimo deve essere sempre il miglioramento della qualità della vita e non la correzione di parametri antropometrici (es. peso, BMI) e laboratoristici (es. indici nutrizionali, come l'albumina).

La NA va prescritta, e quindi iniziata, quando vi è la ragionevole ipotesi clinica che la sopravvivenza prevista per l'evoluzione naturale della malattia sarà ridotta dalla concomitante malnutrizione secondaria all'impossibilità di assumere alimenti.

Inoltre richiede l'informazione del paziente (e/o dei *care-givers*, familiari o fiduciario), riguardo i potenziali benefici e rischi, e l'ottenimento di un consenso informato.

In ambito scientifico:

- per nutrizione si intende il complesso dei processi fisiologici la cui principale finalità è quella di garantire all'organismo, attraverso l'assorbimento dei nutrienti, i substrati energetici idonei al mantenimento dei processi biochimici cellulari;
- per idratazione si intende l'apporto di acqua ed elettroliti finalizzato al mantenimento della stabilità idro-elettrolitica del *milieu* all'interno del quale si svolgono i processi della vita cellulare¹¹.

In questo senso, nutrizione e idratazione rientrano a tutti gli effetti tra quelli che in ambito interventistico vengono definiti come “supporti delle funzioni vitali”.

Essendo il supporto alla funzione vitale l'obiettivo nel malato nella fase critica della sua malattia, ne consegue che gli atti terapeutici e i mezzi tecnologici per la somministrazione della NA diventano un trattamento medico.

In virtù di tale considerazione, si inserisce una terza posizione che rappresenta una mediazione tra le due sopra esposte e si potrebbe chiamare *Etica della Comunicazione*.

L'atto medico viene legittimato dal rapporto medico-paziente. Entrambe le figure sono sullo stesso piano rispetto alle reciproche competenze ed il malato è al centro del processo decisionale.

A sostegno della tesi secondo cui la NA è un atto medico, vi sono alcune considerazioni:

- nei malati critici l'alimentazione e l'idratazione non sono garantite attraverso la somministrazione di cibo ed acqua bensì come composto chimico con formule definite, appropriate alla patologia, in dosaggi definiti;
- per tali composti è prevista la prescrizione dei medici;
- la scelta della via di somministrazione, sia essa venosa (alimentazione parenterale, idratazione) mediante cateteri venosi centrali o periferici, che attraverso il tratto gastroenterico (alimentazione enterale ed idratazione) mediante posizionamento di sondini nasogastrici o altra modalità (PEG – *Percutaneous Endoscopic Gastrostomies*), richiede un consenso informato come qualsiasi altro atto medico terapeutico o diagnostico, in quanto le procedure vengono effettuate con tecniche invasive, non scevre da possibili complicanze;
- i nutrimenti e i liquidi vengono somministrati attraverso pompe peristaltiche o infusionali regolate secondo specifiche competenze, anche in rapporto a possibili effetti collaterali;
- il tipo e le modalità di somministrazione della nutrizione e dell'idratazione possono essere per i malati critici non ben tollerate e pertanto richiedono il rispetto dell'autonomia del malato o del suo rappresentante.

In tali termini, il medico prescrittore ha la responsabilità di valutare l'efficacia e gli eventuali effetti collaterali della NA, anche quando l'esecuzione sia rimessa al personale infermieristico.

¹¹ V. Doc SIAARTI 2018

Essendo quindi un atto medico è regolamentato dal Codice di Deontologia Medica (C.D.M. Aggiornato a maggio 2014) e, in particolare:

art. 3, “Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisico-psichica, il trattamento del dolore ed il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera. Al fine di tutelare la salute individuale e collettiva, il medico esercita attività basate sulle competenze specifiche ed esclusive previste negli obiettivi formativi degli ordinamenti didattici dei Corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia ed Odontoiatria e Protesi dentaria, integrate ed ampliate dallo sviluppo delle conoscenze in medicina, delle abilità tecniche e non tecniche connesse alla pratica professionale, delle innovazioni organizzative e gestionali in sanità, dell’insegnamento e della ricerca.

art. 16, “Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche ed interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità di vita. Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte”.

art. 35, “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 o 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.” (per il principio dell’autodeterminazione di ogni soggetto, ogni trattamento, compresa quindi anche NIA, è soggetto alla regola del consenso informato)

Art. 39, “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 ed 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 delle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento.”

La NA trova oggi applicazione in condizioni cliniche molto diverse: da patologie acute e potenzialmente reversibili (come i pazienti della Terapia Intensiva o affetti da patologie neurologiche acute), a condizioni a lungo termine, più rare e specifiche, come lo Stato

Vegetativo Permanente, ai malati a fine vita. Anche il “fine vita” comprende malati diversi, pazienti oncologici, anziani con demenza in fase avanzata, fasi terminali di insufficienza renale, cirrosi epatica e scompenso cardiaco.

Questa eterogeneità di situazioni cliniche rende difficile la stesura di specifiche leggi o normative e una rigida presa di posizione.

La scelta di intraprendere o interrompere la NA deve prendere in considerazione non solo parametri clinici (rapporto rischio/beneficio, aspettativa di vita, prognosi), ma anche sociali, etnici e religiosi; deve sempre considerare le volontà del paziente (consenso informato e consapevole), anche quelle precedentemente espresse e deve avere come obiettivo il miglioramento della qualità della vita.

Nei malati al termine della vita la perdita dell'appetito è parte del processo biologico della morte ed è stato dimostrato che la nutrizione attraverso la PEG o il SNG non previene la polmonite da aspirazione e non riduce la mortalità in caso di demenza o *stroke*.

Inoltre il morente non sperimenta alcun *discomfort* dalla sospensione o dalla non introduzione della NA, in virtù di un aumento nel rilascio delle endorfine indotto dalla chetonemia tipica del digiuno.

La disidratazione attraverso la stimolazione della produzione di endorfine produce anche un effetto antalgico ed ansiolitico.

Invece, se tali malati vengono sottoposti ad alimentazione enterale spesso manifestano distensione addominale, dolore, nausea e vomito a causa delle alterazioni funzionali dell'intestino indotte dai processi biologici della morte.

Il senso della sete spesso non è legato al reale stato di idratazione del paziente (volemia), ma piuttosto alla secchezza della mucosa orale e può essere alleviato con altre misure, quali bere piccoli sorsi d'acqua, succhiare cubetti di ghiaccio, tenere umide le labbra, ridurre il flusso di ossigeno (se possibile), utilizzando preferenzialmente le cannule nasali, piuttosto che le maschere.

È importante, inoltre, distinguere il rifiuto consapevole dell'alimentazione/idratazione (es. malato che non vuole assumere gli alimenti o l'acqua o che si auto rimuove la sonda enterale/catetere venoso) da cause reversibili di ridotto introito di alimenti (es. stomatiti, nausea/vomito, stipsi, dolore, depressione, paura, problematiche sociali).

In conclusione, sulla scorta delle evidenze sovra citate, la NA può essere considerata un vero e proprio trattamento medico che può comportare vantaggi e rischi e come tale può essere sospeso in accordo con le decisioni del malato o del suo fiduciario sulla base di quanto previsto dal C.D.M. agli articoli già citati.

È pertanto raccomandabile informare il malato e i suoi familiari che:

- la sospensione della NA non costituisce una semplice restrizione per abbreviare la vita, ma una scelta tesa invece ad alleviare eventuali sofferenze;
- ogni *discomfort* dovesse derivare dalla sospensione della NA può essere facilmente trattato e risolto.

Il trattamento del *discomfort* che può associarsi alla sospensione della nutrizione e della idratazione è schematizzato nella seguente tabella.

SINTOMI – SEGNI	TRATTAMENTO
Sete	Sorsi di liquidi

Secchezza delle fauci	Burro di cacao, cubetti di ghiaccio, sorsi di liquidi
Scarsa igiene orale	Acqua ossigenata diluita
Infiammazione del cavo orale (mucositi)	Anestetico locale, antimicotico
Dolore	Analgesici
Nausea	Antiemetici

Ogni malato va valutato specificatamente ed approfonditamente nel proprio contesto. Il rispetto della dignità umana della persona ed il principio di beneficenza dovrebbero sempre ispirare i nostri comportamenti e le nostre scelte.

Aspetti giuridici

Dopo una lunga polemica, innescata con il “caso Englaro”, la Corte di Cassazione (n. 21748/2007) – decidendo sul caso stesso – aveva dichiarato: “Non v’è dubbio che l’idratazione e l’alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario”.

Ora la l. 291/2017 (art. 1, 5° co.) ribadisce: “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”.

È quindi diritto del paziente, capace, rifiutare la NIA; e lo stesso è possibile mediante le DAT, oppure per mezzo di un Pianificazione condivisa delle cure.

ALLEGATO C – Valutazione e gestione della dispnea nell’ambito delle cure palliative

Introduzione

Con il termine dispnea si definisce un’esperienza soggettiva di *discomfort* respiratorio che comprende una gamma di sensazioni qualitativamente distinte di diversa intensità.

L’esperienza deriva dall’interazione di multipli fattori fisiologici, psicologici, sociali e comportamentali, che possono indurre risposte secondarie fisiologiche e comportamentali.

La dispnea include multiple percezioni somatiche variamente descritte come: fame d’aria, aumentato sforzo inspiratorio, tachipnea, senso di oppressione al torace, espirio incompleto, senso di soffocamento.

Le considerazioni che seguono si focalizzano sulla valutazione e sulla gestione dei pazienti con malattia terminale avanzata che sviluppano dispnea.

La dispnea è un evento comune in pazienti con malattia avanzata mortale di qualsiasi tipo. Indipendentemente dalla diagnosi (cancro terminale o patologie non cancerose), sia la prevalenza che la severità della dispnea tendono ad aumentare nel tempo, particolarmente negli ultimi sei mesi di vita.

La dispnea, tra i sintomi variamente presenti nell’ultimo periodo di vita, è probabilmente quello che influisce maggiormente sulla qualità della vita; e il secondo motivo più comune per avviare la sedazione palliativa.

La dispnea è un sintomo associato a ridotta sopravvivenza in una varietà di patologie, in particolare nel cancro terminale; in uno studio la presenza di dispnea era associata con una sopravvivenza media inferiore a 30 giorni.

Occasionalmente malati moderatamente o severamente tachipnoici non hanno dispnea, al contrario malati non tachipnoici possono riportare dispnea severa.

Percorso finalizzato a determinare l’orientamento clinico: intensivo verso palliativo

La presenza del sintomo dispnea di per sé non ci permette di definire al momento in modo conclusivo quali malati affetti da insufficienza d’organo cronica riacutizzata sono da trattare in modo intensivo e quali invece sono da avviare a trattamento palliativo simultaneo.

È perciò necessaria una valutazione globale del malato, non organo o funzione specifica, per poter definire obiettivi di cura proporzionati e pianificati, che comprendano anche il coinvolgimento del malato nel processo decisionale.

I criteri che facilitano l’inquadramento del malato come potenzialmente “*end-stage*” sono rappresentati da una risposta positiva alla “*surprise question*” (vedi glossario), un punteggio nella *Palliative Performance Scale* < 50% e uno o più criteri clinici generali (vedi tabelle allegate). Tali criteri non sono da intendersi come una soglia per assegnare automaticamente il malato a un percorso di cure palliative, ma come standard minimo per avviare una discussione in merito con il malato e/o con la sua famiglia.

In figura (vedi tabella allegata: “Figura 1”) è riportato uno schema riassuntivo del percorso clinico assistenziale.

Quando possibile è auspicabile che la valutazione del malato e la decisione riguardante il percorso assistenziale avvenga all’interno dell’*équipe*, consentendo maggior obiettività e migliore condivisione delle incertezze e preoccupazioni individuali.

Il percorso qui delineato può risultare non attuabile nella situazione del malato che si deteriora acutamente in reparto, specialmente di notte, o che giunge in pronto soccorso in condizione di grave *distress* respiratorio, nel quale, in assenza di disponibilità di

chiare direttive anticipate, si renda necessario il supporto, anche invasivo con intubazione endotracheale, della funzione respiratoria.

La eventuale successiva decisione di sospendere i supporti invasivi posti in essere in questa fase di emergenza può avvenire per l'emergere di una chiara volontà del malato o di una evidente sproporzione dei trattamenti: tale decisione è pienamente giustificata sul piano etico e clinico.

Valutazione della dispnea

Il secondo passo consiste nel misurarne:

- l'intensità (quanto è severa la dispnea?)
- il *distress* (quanto è angosciante la dispnea?)
- l'impatto funzionale (quanto è limitante la dispnea?)
- il contributo di fattori potenzialmente reversibili
- il monitoraggio della risposta agli interventi.

Intensità della dispnea

Lo strumento di più facile utilizzo per misurare l'intensità della dispnea nel *setting* clinico è l'NRS (0-10).

Distress causato dalla dispnea

Episodi acuti di dispnea sono solitamente accompagnati da sentimenti di paura, ansia e possibile panico; i pazienti esprimono la paura di morire durante un episodio acuto o quando sono svegliati durante la notte dalla sensazione di fame d'aria importante.

Ruolo degli esami

La severità della dispnea non può essere desunta dall'esame fisico, dagli esami di laboratorio, o dall'*imaging* (emogasanalisi, pulsossimetria, radiografia torace, etc.), tuttavia tali investigazioni possono aiutare a determinare le possibili cause reversibili del sintomo e guidare la scelta di eventuali trattamenti praticabili.

In ogni caso, la decisione di effettuare indagini diagnostiche o di avviare trattamenti di possibili cause reversibili, non deve in alcun modo ritardare la terapia sintomatica della dispnea, nell'ottica di perseguire la migliore qualità di vita residua del malato e dei suoi cari.

Se viene identificata una causa specifica e trattabile di dispnea, l'appropriatezza del trattamento deve essere valutata prendendo in considerazione da un lato la sua invasività e dall'altro i valori e le preferenze del paziente. Il trattamento di queste cause specifiche va oltre la finalità di questo allegato. Qui verranno discussi solo i trattamenti farmacologici e non, finalizzati ad alleviare il sintomo.

INTERVENTI NON FARMACOLOGICI

Misure di supporto generali per alleviare la dispnea:

- tecniche di rilassamento e supporto psicosociale;
- modificazione del livello di attività e utilizzo della sedia a rotelle per aumentare l'autonomia del malato e dei familiari;
- uso di un ventilatore ad aria fresca, igiene dell'ambiente (controllo di luci, rumori, odori).

Ossigeno

La supplementazione di ossigeno rappresenta la terapia standard nei pazienti ipossiemici, mentre non viene raccomandato nei pazienti non ipossiemici. Tuttavia la presenza di ipossiemia non garantisce che vi sia sollievo dalla terapia con ossigeno.

Ventilazione non invasiva (NIV)

L'utilizzo della NIV nel *setting* palliativo rimane una pratica clinica controversa. Se viene preso in considerazione un trial di NIV, è essenziale stabilire in anticipo gli obiettivi dell'intervento, i tempi di rivalutazione, gli indicatori di successo o le cause dell'insuccesso. Inoltre il malato e i familiari dovrebbero essere informati che la NIV può prolungare il processo del morire.

In Pronto Soccorso o nei reparti di degenza, l'urgenza impone talora l'avvio di un supporto ventilatorio non invasivo. La NIV rappresenta un ausilio proporzionato, rispetto alla ventilazione meccanica tramite intubazione tracheale, in malati alla fine della vita in cui è indicato testare la risposta a un trattamento di supporto respiratorio. L'applicazione di un supporto NIV a scopo palliativo è raccomandabile solo in contesti attrezzati per effettuarla e comunque in presenza di assistenza infermieristica.

Se si consolida il convincimento che le cure siano inappropriate e il *comfort* del paziente diventa il principale obiettivo da perseguire è raccomandabile utilizzare la NIV allo scopo di ridurre il *distress* respiratorio in attesa degli effetti della terapia farmacologica, accertandosi che la possibile sofferenza legata all'utilizzo della maschera o del casco non sia eccessiva. In questo caso è necessario considerare che il momento della sospensione della NIV può essere seguito da una ripresa della dispnea che richiede l'attenzione del curante per eventuale adeguamento delle dosi di farmaci analgesici e/o sedativi.

INTERVENTI FARMACOLOGICI

Farmaci sedativo/ipnotici - Tabella 6

È stato istituito un tavolo tecnico di lavoro composto dalla società italiana di cure palliative (SICP) e dall'AIFA per l'inserimento di 8 farmaci (aloperidolo, metilbromuro di joscina, desametasone, gabapentin, metoclopramide, midazolam, morfina solfato e morfina cloridrato, octreotide) nella lista di farmaci erogabili nell'ambito delle cure palliative con utilizzo *off label* (sia per indicazioni che per vie di somministrazioni e posologie)¹².

Oppioidi

L'utilizzo sistemico degli oppioidi – come prima scelta per il trattamento sintomatico della dispnea in pazienti con malattia terminale avanzata – viene raccomandato dalle linee guida delle società più accreditate. (Grado 1A)

Il farmaco più ampiamente studiato è la morfina, ma sono risultati efficaci anche gli altri oppioidi. Diversi lavori hanno dimostrato che può essere sufficiente una quantità relativamente bassa di oppioidi. Secondo uno studio, il 70% dei malati aveva una dispnea ben controllata da una dose pari a 10 mg di morfina al giorno.

¹² *Position paper* pubblicato marzo 2018 sito AIFA

L'utilizzo degli oppioidi nel trattamento della dispnea non si associa, secondo i vari studi, ad un aumento della mortalità, tuttavia sono necessari un attento monitoraggio e una titolazione individuale del farmaco, partendo, nel paziente naif, da basse dosi con progressivi aumenti fino al buon controllo del sintomo; in questo modo si potranno evitare possibili effetti collaterali.

Non viene raccomandato l'utilizzo di oppioidi per via inalatoria, per l'assenza di documentata efficacia.

Fenotiazine

È incerto il beneficio della prometazina da sola o in combinazione con gli oppioidi, e non è stato stabilito un ruolo per i farmaci della classe delle fenotiazine. La prometazina dovrebbe essere utilizzata solo come agente di seconda linea o in combinazione con un oppioide quando siano controindicate ulteriori titolazioni dell'oppioide.

Benzodiazepine

L'evidenza scientifica non supporta un ruolo per le benzodiazepine come unico farmaco nella strategia terapeutica di routine della dispnea, in assenza di componente d'ansia. Tuttavia esse rappresentano un importante contributo alla terapia quando l'ansia, caratteristica comune della dispnea soprattutto se severa, è significativa.

Conclusione: per i pazienti con dispnea refrattaria agli oppioidi o accompagnata da sintomi d'ansia, le benzodiazepine possono essere utilmente associate.

Broncodilatatori

Una larga proporzione di malati con cancro terminale e dispnea presenta una storia di fumo o broncopatia cronica ostruttiva, contesto in cui si può manifestare sensibilità ai broncodilatatori. In tutti i malati neoplastici che presentano dispnea sono appropriati una valutazione e trattamento di un'ostruzione delle vie aeree potenzialmente reversibile.

Diuretici

Nonostante manchi una forte evidenza a sostegno della terapia diuretica, la somministrazione di diuretici dell'ansa può risultare benefica nel ridurre la congestione polmonare in pazienti dispnoici con insufficienza cardiaca "end stage" o linfangite carcinomatosa.

Glucocorticoidi

I glucocorticoidi non sono utilizzati per il trattamento sintomatico della dispnea; tuttavia in alcuni *setting* essi possono aiutare efficacemente il trattamento delle cause sottostanti la dispnea: esacerbazione di BPCO, sindrome della vena cava tumore-relata in pazienti con malignità glucocorticoide-sensibile (Es.: linfoma), ostruzione delle vie aeree tumore-relata, polmonite attinica o indotta da chemioterapici e linfangite carcinomatosa.

Sedazione palliativa

Per i malati alla fine della vita con severa dispnea, non alleviabile con le misure di cui si è trattato finora, è clinicamente appropriata, eticamente doverosa e giuridicamente lecita (L. 291/2017, art. 2, 3° co.) una sedazione palliativa per ridurre il *distress*, fino anche a raggiungere la perdita di coscienza, se necessario per il controllo della sofferenza giudicata intollerabile dal malato stesso.

Le indicazioni e l'implementazione della sedazione palliativa sono trattati separatamente.

ALLEGATO D – Cura negli ultimi giorni di vita

Allettamento, sonnolenza, deterioramento cognitivo, sopore, disfagia, impossibilità di bere o succhiare liquidi, sono segnali che indicano la prossima fine di una malattia in fase avanzata. Escluse cause potenzialmente reversibili, il *team* multidisciplinare deve riconoscere che il malato è morente e adeguare gli obiettivi della cura. Dovranno essere affrontati i sintomi fisici, ma anche i motivi di sofferenza psicosociali e spirituali al fine di dare un sollievo globale alla persona.

Valutazione

Le cause reversibili di deterioramento del malato possono includere: disidratazione; infezione; tossicità da oppioidi; sospensione di steroidi; insufficienza renale acuta; *delirium* ipocinetico; ipercalcemia; ipoglicemia o iperglicemia. Alcune raccomandazioni:

- escluse cause specifiche, il piano di cura deve essere rivisto e, ove possibile, impostato un trattamento individualizzato;
- è necessario discutere con il malato o un suo fiduciario, se il paziente non è più in grado di farlo, e con la famiglia, la prognosi e il livello adeguato di intervento; vanno concordati gli obiettivi e il luogo della cura; tutto deve essere documentato nella cartella clinica del malato;
- la discussione deve comprendere le decisioni circa la rianimazione cardio respiratoria e/o l'eventuale sedazione; deve essere spiegato al malato e alla sua famiglia che il sostegno e le cure sintomatiche non verranno mai sospese.

Gestione

La pianificazione è necessaria per garantire la migliore assistenza possibile in rapporto al modificarsi dello stato del malato, in qualunque *setting* egli si trovi.

Il paziente (ove appropriato e possibile) e i familiari dovrebbero essere informati circa il processo di sospensione delle terapie, il ruolo di ciascun operatore, la possibilità di comparsa di segni di *distress* e le modalità di trattamento degli stessi. I familiari dovrebbero essere informati che il tempo tra la sospensione delle terapie di supporto vitale e la morte può essere variabile e difficile da prevedere. Tutti i membri dell'*équipe* dovrebbero prendere parte all'informazione e al supporto dei familiari. È opportuno offrire un supporto psicologico/spirituale/religioso. Ai familiari deve essere garantita la possibilità di essere presenti durante le fasi della sospensione dei trattamenti di supporto vitale.

In dettaglio:

- se è in grado e se lo desidera, deve essere consentito al malato di assumere prodotti alimentari e bevande; devono tuttavia essere considerati i benefici e i rischi, tenendo presente che l'alimentazione artificiale negli ultimi giorni potrebbe essere futile e che l'idratazione può contribuire all'aumento delle secrezioni respiratorie angoscianti;
- è necessario sospendere ogni trattamento farmacologico non coerente con gli obiettivi di cura; per i trattamenti necessari si deve scegliere la via di somministrazione più appropriata: se il malato è in grado di deglutire si può continuare la somministrazione per via orale, utilizzando eventualmente formulazioni liquide; quando il malato non è più in grado di deglutire o la funzione intestinale non dà garanzia di assorbimento, sarà necessario utilizzare la via di somministrazione sottocutanea (SC) o endovenosa (EV). Per la

somministrazione SC o EV può essere utile l'utilizzo di *device* che consentano una cessione continua controllata (elastomero, pompa siringa, pompa di infusione);

- devono essere prescritti i farmaci da utilizzare a richiesta per i sintomi più comuni;
- deve essere sempre considerata l'appropriatezza (benefici e oneri) di ogni intervento clinico (analisi del sangue, radiologia, segni vitali, monitoraggio della glicemia): può essere utile elencare preventivamente gli interventi ritenuti non appropriati;
- deve essere garantita la cura del *comfort*: le misure di *comfort* devono prevedere la cura degli occhi, della bocca, della vescica e dell'intestino, la prevenzione delle lesioni cutanee da pressione;
- devono inoltre essere considerati i bisogni emotivi, spirituali, religiosi, culturali, giuridici e familiari, anche dei bambini e delle persone con deficit cognitivo o difficoltà di apprendimento;
- identificare le persone a maggior rischio di lutto patologico e cercare un sostegno aggiuntivo.

Comunicazione

Riteniamo necessario sottolineare l'importanza di alcuni profili inerenti la comunicazione; in particolare:

- il piano di cura, se possibile, va discusso con il paziente, la famiglia e il fiduciario, spiegando quali cambiamenti aspettarsi nelle condizioni del paziente;
- individuare criticità e difficoltà emotive e relazionali del malato e dei familiari; pianificare in *équipe* il modo più idoneo per affrontarle;
- assicurarsi che i membri della famiglia siano a conoscenza del piano di assistenza. Registrare come e quando contattare la famiglia nel momento in cui il malato si deteriora o muore;
- condividere il piano di assistenza con gli altri membri del *team*, con il medico di medicina generale e gli altri operatori coinvolti nella cura.

Sospensione delle terapie di supporto vitale

Dopo la transizione degli obiettivi di cura dal trattamento intensivo alle cure palliative, tutte le terapie prescritte al paziente dovrebbero essere valutate criticamente, per stabilire se apportino contributo positivo alla gestione dei sintomi nelle fasi terminali. Queste includono gli antibiotici, i farmaci vasoattivi, gli emoderivati, i trattamenti sostitutivi renali e i dispositivi di assistenza meccanica al circolo o alla respirazione. Tali trattamenti – incluse l'idratazione e la nutrizione artificiale – non forniscono un effettivo beneficio alla persona morente e non devono essere obbligatoriamente mantenuti.

Un adeguato piano di sedazione e analgesia deve essere formulato prima della sospensione delle terapie di supporto vitale, al fine di anticipare lo sviluppo dei sintomi spiacevoli.

Nei pazienti in Terapia Intensiva la via endovenosa è da preferirsi in quanto associata a minor fastidio per il paziente rispetto alla via sottocute o intramuscolo, orale o transmucosale.

Cura del contesto, in particolare nei reparti ospedalieri o in Terapia Intensiva

Il monitoraggio dovrebbe essere ridotto per minimizzare i fattori di distrazione e i rumori non necessari. Il monitoraggio può esprimere una sofferenza della persona morente e quindi la necessità di adeguare la sedazione e l'analgesia. Il monitoraggio deve essere preferenzialmente non invasivo e limitarsi ai parametri che possono segnalare una eventuale sofferenza.

Ogni misura dovrebbe essere attuata al fine di assicurare la privacy intorno al letto della persona morente.

Anche il personale non direttamente coinvolto dovrebbe sapere che vi è una persona morente in reparto, allo scopo di garantire un ambiente rispettoso.

Se si prevede un lungo periodo agonico si deve considerare il trasferimento della persona morente in una camera singola.

Controllo dei sintomi negli ultimi giorni di vita

Prescrizione anticipatoria

I pazienti devono avere a disposizione i medicinali necessari per il controllo di sintomi, così da poter affrontare tutte le situazioni di disagio prevedibili o di inattesa insorgenza.

Analgesici oppioidi, sedativi-ansiolitici, antisecretivi, anti-emetici: ognuno con la schedula di somministrazione trascritta in modo dettagliato per tutte le situazioni in cui il loro uso è prevedibile e indicato.

Dolore

Deve essere assicurato un adeguato controllo del dolore per tutto il tempo che il malato rimane in vita: il malato può sentire dolore anche se non è cosciente; un malato che ha richiesto l'uso di oppioidi nella fase precedente continuerà ad averne la necessità, in modo da non avvertire dolore, anche nelle ultime ore.

Agitazione o Delirium

Il *delirium* è una sindrome a esordio acuto e decorso fluttuante, caratterizzata da alterazioni cognitive (deficit memoria, disorientamento, disturbi del linguaggio, alterazioni percettive) accompagnate da un deficit dell'attenzione e della consapevolezza dell'ambiente. A questo proposito si raccomanda:

- di escludere/trattare possibili cause di agitazione: distensione vescicale, impattamento fecale, dolore, dispnea, ansia di grado severo, nausea, prurito, farmaci, ecc.;
- in tutti i pazienti con *delirium* nelle fasi finali della vita, l'adozione di misure non farmacologiche che includono l'orientamento del paziente, la minimizzazione degli elementi di disturbo ambientali e l'informazione ai familiari circa il significato della condizione e le possibilità di trattamento sintomatico (Tabella 7).

Nausea e vomito

È un sintomo che si accompagna frequentemente alla malattia tumorale negli ultimi giorni di vita, per interessamento diretto del tratto gastro-enterico (occlusione intestinale), per cause tossiche legate alla malattia o per cause farmacologiche. Oltre al trattamento farmacologico va considerato, per il vomito incoercibile e se tollerato, la sonda naso-gastrica, che può essere più efficace dei farmaci.

Affanno

In presenza di affanno è opportuno adottare una serie di misure e, in particolare:

- aiutare il malato ad assumere una posizione confortevole (seduta o semiseduta);
- rassicurare il malato: individuare quale significato egli attribuisce alla dispnea e aiutarlo a trovare un significato meno angosciante;
- per il malato ricettivo a tali metodi, insegnare tecniche di rilassamento allo scopo di prevenire attacchi di panico;
- assicurarsi che la stanza del malato sia ben ventilata: usare un ventilatore se fosse necessario;
- l'ossigeno può essere utile solo in alcuni casi: se il paziente è ipossiemico per una malattia respiratoria precedente; le cannule nasali, in genere, sono tollerate meglio della maschera;
- mantenere il dosaggio di oppioide regolare utilizzato per il trattamento di dolore/dispnea; utilizzare al bisogno la dose rescue prevista per il trattamento del *breakthrough pain*; considerare sempre il trattamento delle manifestazioni di ansia/angoscia e la indicazione alla sedazione palliativa

Secrezioni respiratorie – rantolo

Il malato è di solito inconsapevole del rumore e non è disturbato dalle secrezioni. I familiari invece sono molto disturbati e associano il rantolo a una situazione di sofferenza: è necessario spiegare loro la situazione e rassicurarli. In ogni caso:

- si può ridurre il rischio e l'entità del rantolo evitando il sovraccarico di liquidi: rivedere idratazione e nutrizione assistita; l'aspirazione in genere non è utile: può essere mal tollerata e aumentare le secrezioni;
- può essere utile cambiare il decubito del paziente: ad esempio in posizione laterale;
- farmaci antisecretivi possono essere somministrati per via sottocutanea o endovenosa, in modo continuo o intermittente; i malati coscienti possono essere disturbati dalla secchezza della bocca indotta da questi farmaci;

Eventi terminali acuti

Occasionalmente, nei malati morenti si possono sviluppare condizioni irreversibili in grado di determinare gravi stati di ansia e di angoscia:

- sanguinamento acuto massivo dal tratto gastrointestinale, del tratto respiratorio o da una lesione tumorale esterna;
- dolore acuto da sanguinamento in un tumore solido, rottura di un organo o frattura ossea;
- *distress* respiratorio acuto per embolia polmonare;
- situazioni di paura, panico o angoscia esistenziale.

A fronte di tali evenienze:

- se il malato è a rischio, prevedere la possibilità di una sedazione palliativa continua da adeguare secondo un piano prestabilito e concordata preventivamente con il paziente, i familiari e fra operatori;
- se il malato ha dolore o *distress* respiratorio continuare tutti i trattamenti in atto;
- i malati in sedazione devono essere monitorati riportando ogni evento di rilevanza clinica, adeguando i dosaggi dei farmaci in infusione e trattando tutte le manifestazioni intercorrenti che possano trovare un beneficio dal trattamento.

ALLEGATO E – Sedazione palliativa

Introduzione

La sedazione palliativa costituisce l'ultima opzione a cui ricorrere nella fase terminale della vita di una persona per alleviare sintomi severi e refrattari.

Essa si attua mediante la somministrazione di farmaci sedativi in un contesto di controllo/verifica della loro efficacia e si prefigge di indurre una riduzione di vario grado dello stato di coscienza.

L'intento della sedazione palliativa è quello di alleviare il carico di sofferenza altrimenti intollerabile per il paziente morente, agendo in modo tale da preservare la sensibilità morale del malato, dei professionisti sanitari coinvolti nella cura e dei familiari presenti.

Indicazioni

La sedazione palliativa è indicata nei malati giunti alla fine della vita allo scopo di alleviare sintomi severi che si siano dimostrati refrattari ad altre forme di trattamento. È comunemente utilizzata per il trattamento di dolore, dispnea, vomito incoercibile, delirio agitato, convulsioni e *distress* esistenziale/psicologico. Nondimeno (fatte salve situazioni particolari di emergenza, delle quali si dirà), prima di porre in essere una sedazione palliativa dovrebbe essere tentata una sedazione cosciente in cui venga mantenuta la capacità di rispondere agli stimoli verbali, o in alternativa una sedazione intermittente.

Definizione di sintomo refrattario

Un sintomo è considerato refrattario quando non può essere adeguatamente controllato da terapie che non compromettano lo stato di coscienza. I criteri diagnostici di refrattarietà si basano sulla constatazione che ulteriori interventi invasivi e non invasivi sono associati a:

- incapacità di alleviare il sintomo
- effetti avversi acuti o cronici eccessivi e intollerabili
- improbabilità di alleviare il sintomo in un tempo tollerabile per il malato

Impatto della sedazione palliativa sulla sopravvivenza del paziente

Alla luce dei dati disponibili ad oggi, emerge che né la somministrazione della sedazione palliativa, né il grado di sedazione, accelerano la morte in pazienti nella fase terminale della vita.

E, in ogni caso, essa non rappresenta in alcun modo un atto eutanascico.

Valutazione del paziente

I malati terminali sofferenti di sintomi refrattari dovrebbero essere valutati rapidamente; se possibile da un clinico esperto di cure palliative. Questa valutazione ha lo scopo di determinare se nel deterioramento/*distress* del malato possono giocare un ruolo fattori reversibili o trattabili, quali un'ostruzione intestinale o un'infezione respiratoria non diagnosticata. In questo contesto dovrà perciò essere rivalutata la prognosi del malato, che costituisce tappa essenziale allo scopo di consentire la discussione sulla terapia più appropriata.

La definizione dello stato terminale “*end stage*” passa attraverso l'applicazione di criteri validati che consentono di codificare lo stato di malattia:

- il riferimento è al documento condiviso SIAARTI: “*Grandi insufficienze d'organo “end stage”: cure intensive o cure palliative?*” Vedi: tabella SIAARTI 2 (criteri clinici

specifici per iniziare a valutare l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo); tabella SIAARTI 4 (scala funzionale per la valutazione globale e prognostica del malato, *Palliative Performance Scale*); tabella SIAARTI 5 (criteri clinici generali per inquadrare il malato potenzialmente “*end stage*”).

Altri criteri:

- Karnofsky Performance Status;
- *Palliative Performance Index* (vedi tabelle allegate 1 e 2).

In generale, se in un malato si sta considerando la sedazione palliativa, è opportuno condurre una valutazione del caso da parte di una *équipe* multidisciplinare con l'intento di garantire al malato che ogni altro ragionevole trattamento è stato preso in considerazione e che solo la sedazione palliativa risponde ai bisogni del malato.

Ottenimento del consenso

Quando un paziente affetto da malattia avanzata risulta a rischio di sviluppare un sintomo intollerabile, i sanitari dovrebbero prospettare l'opzione della sedazione palliativa in anticipo rispetto al verificarsi della situazione di criticità. La discussione di questa opzione dovrebbe comprendere una revisione degli scopi, benefici, rischi, così come le alternative al suo utilizzo.

Per i malati che presentano sintomi refrattari, ma che rimangono coscienti, vigili e comunicativi, l'informazione sulla sedazione palliativa deve far parte di una comunicazione più esaustiva che includa:

- le condizioni generali del malato e la causa del *distress*;
- presa d'atto che i precedenti trattamenti non hanno avuto successo;
- rationale, scopo e metodi disponibili per l'uso della sedazione palliativa, compresa la profondità della sedazione, la sorveglianza del malato e, se appropriata, la possibilità di svezzamento e anche di interruzione della sedazione;
- opzione di trattamenti alternativi e la probabilità che questi possano alleviare il *distress*;
- effetti anticipati della sedazione, compreso il grado di riduzione della coscienza, gli effetti stimati sull'attività mentale e la possibilità di alimentazione orale;
- potenziali rischi, come agitazione paradossa, inadeguato o ritardato sollievo;
- la distinzione tra sedazione/accompagnamento ed eutanasia.

Per i malati privi di capacità decisionale si seguono, quando presenti, le indicazioni contenute nelle DAT o nella Pianificazione condivisa delle cure, nonché quelle provenienti dal fiduciario, dall'amministratore di sostegno o dal tutore, ove siano stati nominati e sia stato loro attribuito un adeguato potere decisionale. In assenza di indicazioni vincolanti, la decisione riguardo l'attivazione della sedazione palliativa sarà assunta dal clinico con il coinvolgimento dei familiari.

Per i malati che si trovano nella fase attiva del morire in severo *distress*, e dove l'assenza dei congiunti/legale rappresentante renda impossibile anche un confronto, in mancanza di dichiarazioni anticipate la pianificazione di misure di comfort (compresa, se necessaria la sedazione) deve essere considerata standard di cura.

Indipendentemente dalla sua capacità decisionale, il malato e i suoi familiari dovrebbero essere rassicurati che stanno ricevendo la migliore cura possibile a prescindere dalla decisione di procedere con la sedazione palliativa o con il solo

trattamento dei sintomi, che ogni terapia medica e cura infermieristica assicurano il mantenimento del comfort e rispettano la volontà del malato e della sua famiglia.

Scelte farmacologiche

La tabella 6, parte del documento SIAARTI 2018, descrive nel dettaglio le modalità d'uso dei farmaci raccomandati per la sedazione palliativa

Attualmente l'utilizzo di questi farmaci è applicato in contesto ospedaliero e/o di Hospice.

È opportuno estendere la loro applicazione anche ai contesti territoriali (RSA, CdR e domicilio).

Modalità di somministrazione della sedazione palliativa

Le modalità di somministrazione (intermittente, infusione continua) andranno calibrate sul singolo caso clinico.

Monitoraggio piano sedativo e controllo dei sintomi refrattari

La sedazione palliativa deve essere attuata con dosi iniziali basse, prevedendo possibili incrementi sino al raggiungimento del grado di sedazione utile al controllo dei sintomi fisici e psichici per i quali è stato deciso di intraprendere la sedazione stessa, eccezion fatta per quelle situazioni acute in cui vi è rischio di morte imminente (emorragia massiva e *distress* respiratorio).

Le dosi dei farmaci sedativi e analgesici devono essere titolate in funzione della risposta del paziente alle dosi minime efficaci per tutta la durata del fine vita. Non esistono dosi limite al di là di quanto necessario per ottenere un adeguato controllo dei sintomi.

La valutazione del controllo dei sintomi passa attraverso l'autovalutazione nel caso di un piano sedativo che consenta al malato di esprimersi, o attraverso la valutazione comportamentale.

La valutazione dell'adeguatezza del grado di sedazione è effettuata attraverso la scala di Rudkin, (tabella n. 3) scala semplice facilmente applicabile e riproducibile in diversi *setting*.

I dati riguardanti la rilevazione del grado di sedazione, il controllo dei sintomi refrattari e la misurazione del rantolo tracheale, sono registrate nel diario clinico, dove peraltro è registrata anche la presenza e il grado dell'eventuale rantolo tracheale, rilevato attraverso la valutazione dei gradi di "sonorità" delle secrezioni bronchiali (tabella n. 4).

Ruolo della nutrizione e idratazione

La decisione riguardante la somministrazione di idratazione e/o di nutrizione artificiale è indipendente da quella relativa alla sedazione palliativa. In linea generale il mantenimento di nutrizione/idratazione nelle ultime ore/giorni di vita nel malato in stato di incoscienza non è appropriato e non rappresenta un obiettivo di cura. Tuttavia sul punto sono presenti opinioni e pratiche fra loro diverse, che riflettono l'eterogeneità di attitudini di clinici, pazienti, familiari e norme locali di buona pratica.

Somministrazione di concomitanti terapie

Si dovrebbero continuare i farmaci ad azione sintomatica iniziati prima della sedazione, a meno che essi risultino inefficaci o producano effetti collaterali insopportabili. Dovrebbero essere sospesi quei farmaci la cui azione sia irrilevante al

raggiungimento del *comfort* del paziente. Devono essere continuati i farmaci ad azione analgesica, sempre che non si osservino effetti avversi o segni di sovradosaggio.

In quest'ultimo caso, è necessario valutare l'eventuale riduzione dei dosaggi, ma mai troppo velocemente in considerazione del rischio di provocare una sindrome da astinenza.

Approccio alla famiglia del malato

La sedazione palliativa può essere un metodo ben accettato per assicurare il *comfort* del malato, ma può anche risultare profondamente angosciata per i familiari e amici.

Utili principi da considerare nell'approccio con i familiari:

- rassicurarli ripetutamente che gli altri metodi sono stati sufficientemente provati e/o attentamente considerati, risultando non efficaci e che la sedazione non accorcia la vita del loro congiunto e dunque non è una pratica eutanassica;
- acconsentire e incoraggiarli a rimanere accanto al malato.

L'*équipe* professionale dovrebbe fornire una terapia di supporto ai membri della famiglia che comprenda:

- l'ascolto delle loro preoccupazioni;
- l'attenzione al lutto anticipatorio, ai carichi fisici e psicologici;
- la percezione dell'insorgenza di eventuali sentimenti di colpa.

Inoltre dovrebbe:

- assicurare un ambiente tranquillo, riducendo al minimo gli stimoli sonori, luminosi o comunque fastidiosi per il malato;
- offrire consigli ai congiunti su come essere di aiuto al loro caro (come stargli vicino, parlargli, toccarlo, provvedere alla cura della bocca), anche per contrastare il senso di inutilità e impotenza che può affliggere i familiari;
- aggiornare costantemente la famiglia sulle condizioni del malato, sul grado di *comfort*, anticipando gli eventi fino a notificare, quando appropriato, l'avvicinarsi della morte.

Dopo il decesso del paziente, ai familiari dovrebbe essere offerta l'opportunità di incontrare i curanti per concludere la relazione emotiva, verificare la qualità del loro vissuto, chiarire tutti i dubbi/preoccupazioni/sensi di colpa sulle cure prestate negli ultimi giorni di vita.

Gestione dello stress emozionale dello staff impegnato nella sedazione palliativa

Le situazioni nelle quali un malato viene sottoposto a sedazione palliativa possono creare profondo disagio ai membri dell'*équipe*. Questo può verificarsi in particolare allorché sussistano dubbi e disaccordo tra i componenti dell'*équipe* riguardo alla programmazione della sedazione, e in quelle situazioni in cui il processo risulta protratto nel tempo. Tutti i partecipanti dello *staff* devono comprendere le motivazioni della sedazione e gli obiettivi di cura. Quando possibile sarà bene organizzare *meeting* in cui il gruppo degli operatori rielabora e riflette sui casi trattati, soprattutto quelli problematici in modo da discutere i temi professionali e gli aspetti emozionali correlati a queste situazioni. Lo stress può essere mitigato:

- favorendo una cultura di sensibilizzazione ai carichi emozionali implicati nella cura;
- favorendo una decisione condivisa dalla maggior parte degli operatori presenti;
- favorendo la trasmissione delle informazioni ai turni successivi;
- promuovendo la formazione (conoscenza della letteratura e dei documenti di società scientifiche);

- promuovendo discussioni multidisciplinari che offrano ai componenti del gruppo l'opportunità di esprimere e gestire meglio le proprie sensazioni.

Applicazioni speciali della sedazione palliativa

1) Sedazione di emergenza

Si riferisce all'utilizzo della sedazione per fornire sollievo immediato di sintomi catastrofici in pazienti a rischio di morte imminente. Situazioni di emergenza possono comprendere emorragia massiva, in particolare a carico delle vie digestive e respiratorie, *distress* respiratorio refrattario ingravescente caratterizzato da sensazione di morte imminente per soffocamento.

2) Sedazione temporizzata

Si riferisce all'utilizzo transitorio della sedazione per alleviare sintomi severi (ad es. malessere generale, dolore, agitazione, nausea) che non sono necessariamente refrattari, per consentire, dopo adeguato ristoro del paziente, di testare ulteriori approcci palliativi non sedativi.

Dal momento che lo scopo della sedazione temporizzata è quello di riportare il malato al precedente stato di coscienza, sono richieste precauzioni per garantire la sicurezza del paziente minimizzando i rischi. Queste comprendono:

- somministrazione della più bassa dose efficace dell'agente sedativo prescelto che procuri adeguato *comfort* (vedi dose iniziale per sedazione palliativa, che risulta adeguata anche in questo caso);
- controllo dei parametri fisiologici.

3) Utilizzo della sedazione nella gestione di *distress* psicologico/esistenziale refrattario

I sintomi refrattari di natura psichica comprendono:

- ✓ perdita del senso e del valore della vita;
- ✓ sensazione di dipendenza/essere di peso per altri;
- ✓ ansia, panico, paura della morte;
- ✓ senso di abbandono;
- ✓ desiderio di controllare il tempo della propria morte;
- ✓ perdita della speranza, delusione, distruzione dell'identità personale;
- ✓ rimorso.

Sintomi che, nel loro insieme, configurano quella che è universalmente definita come angoscia globale.

La sedazione dei sintomi refrattari psicologici e del *distress* esistenziale è controversa ed è differente dalle altre situazioni per le seguenti ragioni:

- ✓ per la natura stessa dei sintomi è più difficile stabilire se sono realmente refrattari;
- ✓ per l'incapacità di comprendere l'intollerabilità del sintomo da parte del malato e degli operatori;
- ✓ la severità del *distress* di alcuni sintomi può essere molto dinamica; in questi casi sono comuni adattamento psicologico e capacità di far fronte del malato;
- ✓ possibilità di approcci non farmacologici, come l'utilizzo della psicoterapia e il supporto spirituale.

La designazione di questi sintomi come refrattari dovrebbe essere l'esito di un periodo di ripetute valutazioni da parte di esperti in psicoterapia che abbiano stabilito una relazione con il malato e la sua famiglia assieme ad altri tentativi di approccio all'ansia, alla depressione e al *distress* esistenziale.

A causa della complessità e della natura frequentemente multifattoriale di questa situazione, la valutazione si dovrebbe effettuare nel contesto di una discussione multidisciplinare del caso e, se necessario, proporla precocemente al comitato di bioetica aziendale per argomentare le scelte di cura possibili.

Nelle rare situazioni in cui questa strategia risulti veramente appropriata e proporzionata alla situazione, essa si dovrebbe programmare come sedazione temporizzata su una base temporale di 6-24 ore, pianificando una detitolazione dopo un intervallo prestabilito.

Solo dopo che siano stati effettuati ripetuti tentativi di sedazione temporizzata, si dovrebbe prendere in considerazione la sedazione palliativa.¹³

Problematiche di natura etica nella pratica della sedazione palliativa

- Sedazione applicata inappropriatamente

Si tratta dell'utilizzo della sedazione per un'indicazione inappropriata, conseguente ad un'errata valutazione del malato che può aver sottovalutato una causa reversibile di *distress*, o alla mancata consultazione con esperti di cure palliative o di un team multidisciplinare, che avrebbero potuto fornire un aiuto nell'identificare una potenziale alternativa alla sedazione terminale.

- Sedazione concessa come risposta ai desideri dei familiari o allo stress dell'*équipe* e non in risposta ai bisogni del malato (o alle sue disposizioni anticipate).

- Sedazione non proposta quando appropriata

Si verifica quando i clinici non offrono l'opzione della sedazione palliativa benché appropriata, in favore di altre opzioni terapeutiche non in grado di produrre adeguato sollievo. Questo può accadere quando l'ansia di affrontare tutte le difficili discussioni sulla sedazione alla fine della vita, produce l'effetto di continuare futili o dolorosi trattamenti, o quando vi siano delle riserve basate su ingiustificate preoccupazioni di accelerare la morte.

¹³ Vedi Raccomandazioni dell'Associazione Europea per le Cure Palliative, *Palliative Medicine* 2009; 23(7): 581

Bibliografia

1. Azienda Ospedaliera S. Camillo, Roma, *Raccomandazioni per un percorso clinico assistenziale dedicato al paziente al termine della vita in area critica* (2006)
2. Azienda Ulss 17 Regione Veneto, *Carta dei diritti dei malati inguaribili a fine vita e dei malati con dolore* (2009)
3. Azienda Ulss 17 Regione Veneto, *Raccomandazioni sulla gestione e l'accompagnamento dei malati nella fase di fine vita in contesto di ricovero* (2009)
4. Beauchamp T.L. - Childress J.F., *Principi di etica biomedica*, trad. it. Le Lettere, Firenze 1999 (unica traduzione italiana a oggi disponibile, condotta sulla 4a ed. dell'originale inglese: *Principles of Biomedical Ethics*, 4th ed., Oxford University Press, New York-Oxford 1994; la più recente e aggiornata edizione inglese è la 7a: *Principles of Biomedical Ethics*, 7th ed., Oxford University Press, New York-Oxford 2013).
5. CNB (Comitato Nazionale di Bioetica), *Dichiarazioni Anticipate di trattamento* (2003)
6. CNB, *Parere sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai malati terminali* (1991)
7. CNB, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente* (2005)
8. CNB, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico* (2008)
9. CNB, *Cura del caso singolo e trattamenti non validati (c.d. 'uso compassionevole')* (2015)
10. Consiglio d'Europa, "Convenzione di Oviedo" (*Convenzione sui diritti umani e la biomedicina*) (1997)
11. Harlos, *The terminal phase*, in *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2011)
12. <https://undirittogentile.wordpress.com/>, Paolo Zatti
13. Miccinesi, *La pianificazione anticipata delle cure messa alla prova*, in *RICP*, XVI, n. 3, 2014
14. *Raccomandazioni Associazione Europea Cure Palliative*, in *Palliative Medicine*, 2009, 23 (7): 581
15. *Scottish Palliative Care Guidelines* 2014
<http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/>
16. SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva), *Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente* (2006)
17. SIAARTI, *Grandi insufficienze d'organo 'end stage': cure intensive o cure palliative? – 'Documento condiviso' per una pianificazione delle scelte di cura* (2013)
18. SIAARTI (Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva), *Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente*. Update 2018
19. SICP (Società Italiana di Cure Palliative), *Informazione e consenso progressivo in Cure Palliative: un processo evolutivo condiviso – Raccomandazioni della SICP* (2015)
20. SICP, *Raccomandazioni sulla sedazione terminale /sedazione palliativa* (2007)
21. SICP, *Documento sulle direttive anticipate* (2011)
22. SICP-AIFA, *Farmaci Off-Label in Cure Palliative (CP) per la popolazione adulta - Proposta di immissione nell'elenco dei medicinali istituito con la L. 648/96* (2018)
23. UNESCO, *Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani* (2005)
24. Waller, Caroline, *Manuale di cure palliative nel cancro*, CIS Editore (2003)

25. *UpToDate: assessment and management of dyspnea in palliative care* (aggiornato al maggio 2018, disponibile al sito <https://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-dyspnea-in-palliative-care>)

PARTE IV. TABELLE ALLEGATE

FIGURA 1 – Schema riassuntivo del percorso clinico-assistenziale (SIAARTI 2013)

TABELLA 1 - Karnofsky Performance Status

TABELLA 2 - Palliative Performance Index (PPI)

TABELLA 3 - Scala di Rudkin

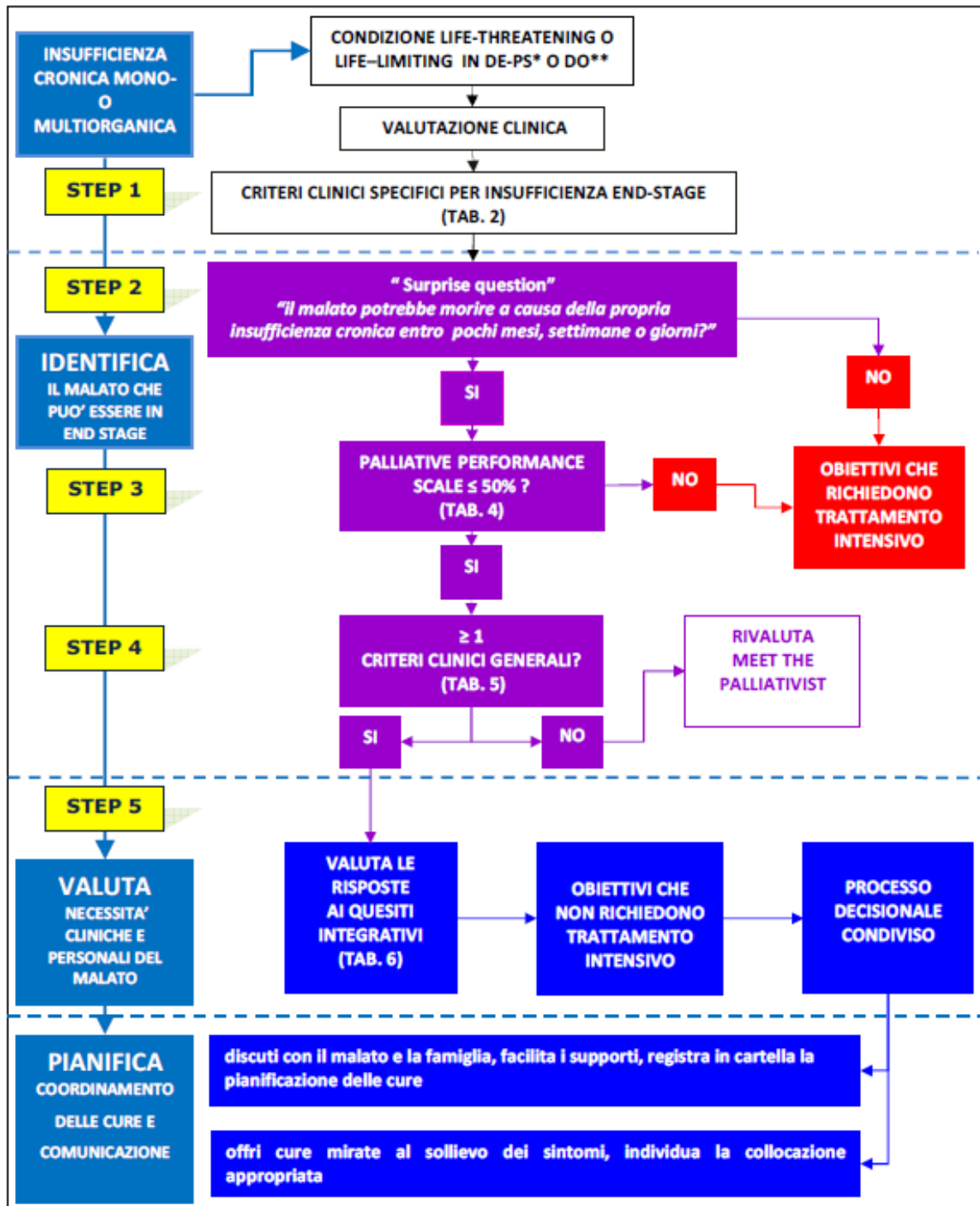
TABELLA 4 - Scala sonorità secrezioni bronchiali

TABELLA 5 - Tabelle Documento SIAARTI 2013

TABELLA 6 - Farmaci analgesici e sedativo-ipnotici

TABELLA 7 - Gestione del delirio

Figura 1 – Schema riassuntivo del percorso clinico-assistenziale



*DE-PS = Dipartimento Emergenza – Pronto Soccorso ; **DO = Degenza Ordinaria

TABELLA 1 - Karnofsky Performance Status

ATTIVITÀ LAVORATIVA	ATTIVITÀ QUOTIDIANE	CURA PERSONALE	SINTOMI/SUPPORTO SANITARIO	PUNTEGGIO
COMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	100
DIFFICOLTÀ LIEVE	LIEVE DIFFICOLTÀ A CAMMINARE	COMPLETA	SEGNI/SINTOMI MINORI Calo ponderale <5% Calo energie *	90
DIFFICOLTÀ LIEVE-GRAVE	DIFFICOLTÀ LIEVE-MODERATA (camminare/guidare)	LIEVE DIFFICOLTÀ	ALCUNI SINTOMI Calo ponderale <10% Calo moderato di energie **	80
INABILE	DIFFICOLTÀ MODERATA (si muove prevalentemente in casa)	DIFFICOLTÀ MODERATA	ALCUNI SEGNI E SINTOMI (Calo grave di energie)	70
	GRAVE DIFFICOLTÀ A CAMMINARE GUIDARE	DIFFICOLTÀ MODERATA-GRAVE	SEGNI/SINTOMI MAGGIORI Grave calo ponderale >10% ***	60
	ALZATO PER OLTRE IL 50% DELLA GIORNATA	GRAVE DIFFICOLTÀ	SUPPORTO SANITARIO FREQUENTE Paziente ambulatoriale	50
	A LETTO PER OLTRE IL 50% DELLA GIORNATA	LIMITATA CURA DI SÈ	ASSISTENZA SANITARIA STRAORDINARIA (per frequenza e tipo di interventi)	40
	INABILE	INABILE	INDICATO RICOVERO OSPEDALIERO/DOMICILIO O SUPPORTO SANITARIO INTENSIVO	30
ASSEGNARE IL LIVELLO COMPLESSIVO IN BASE AL CRITERIO MAGGIORITARIO TENENDO CONTO DELLA VALENZA MAGGIORE (PRIORITÀ) DI “ATTIVITÀ QUOTIDIANE” E “CURA PERSONALE”: * saltuari: non condizionanti supporti terapeutici continuativi ** saltuari o costanti: spesso supporto terapeutico *** costanti-invalidanti condizionanti: supporto terapeutico			GRAVE COMPROMISSIONE DI UNA O PIÙ FUNZIONI VITALI IRREVERSIBILE	20
			RAPIDA PROGRESSIONE PROCESSI BIOLOGICI MORTALI	10
			DECEDUTO	0

TABELLA 2 – Palliative Performance Index (PPI)

Performance status/Sintomi	Score parziale
Palliative Performance Scale	
10–20	4
30–50	2.5
≥60	0
Intake orale	
Bocconi o meno	2.5
Ridotto ma più di qualche boccone	1
Normale	0
Edema	
Presente	1
Assente	0
Dispnea a riposo	
Presente	3.5
Assente	0
Delirium	
Presente	4
Assente	0
Scoring PPI score > 6 = sopravvivenza minore di 3 settimane PPI score > 4 = sopravvivenza minore di 6 settimane PPI score ≤4 = sopravvivenza maggiore di 6 settimane	

TABELLA 3 - Scala di Rudkin

GRADO DI SEDAZIONE	
1	Paziente sveglio e orientato
2	Sonnolente ma risvegliabile
3	Occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata
4	Occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile (non doloroso)
5	Occhi chiusi non rispondente a uno stimolo tattile

TABELLA 4 - Grado sonorità secrezioni bronchiali

GRADO SONORITÀ	
Grado 0	Non udibili
Grado 1	Udibile solo molto vicino al paziente
Grado 2	Udibile ai piedi del letto
Grado 3	Udibile alla porta della camera (almeno 6 metri)

TABELLA 5 - Tabella riassuntiva dei criteri clinici specifici per iniziare a valutare l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo (DOCUMENTO SIAARTI 2013)

<p>INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA (con terapia medica ottimale)</p>	<p>classe NYHA IV >1 ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi ipotensione periferica e/o ritenzione di liquidi necessità di frequente o continuo supporto farmacologico infusione scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata cachessia</p>
<p>INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (BPCO)</p>	<p>età >70 anni FEV1 <30% predetto dipendenza dall'ossigeno-terapia >1 ammissione/anno in ospedale per BPCO riacutizzata insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbidità calo ponderale/cachessia ridotta autonomia funzionale aumento dipendenza</p>
<p>INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (IPF)</p>	<p>età >70 anni Pattern istologico "UIP" (se noto) dipendenza dall'ossigeno-terapia aspetto radiologico di "Honeycomb" all'HRTC del torace ridotta autonomia funzionale aumento dipendenza</p>
<p>INSUFFICIENZA RENALE CRONICA</p>	<p>età >75 anni neoplasia in stadio avanzato grave malnutrizione patologia cardiaca o polmonare terminale stato vegetativo grave deterioramento cognitivo Multiple Organ Failure in Terapia Intensiva</p>
<p>STROKE</p>	<p>NIHSS ≥ 20 per lesioni sin.; ≥ 15 per dx comparsa precoce di cefalea + nausea/vomito prime 6 h ipodensità precoce TC ≥ 50 del territorio dell'a. silviana età >75 anni precedenti ictus fibrillazione atriale compromissione dello stato coscienza all'esordio deviazione coniugata dello sguardo febbre</p>
<p>MALATTIA DI PARKINSON</p>	<p>riduzione di efficacia del trattamento/politerapia farmacologica ridotta indipendenza malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off" discinesie problemi di motilità e cadute disfagia segni psichiatrici</p>

<p>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</p>	<p>richiesta diretta del malato e famiglia severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale controllo del dolore che richiede elevate dosi di analgesici necessità di alimentazione enterale (PEG, SNG) per disfagia/malnutrizione presenza di dispnea o ipoventilazione con C.V. <50% o polmoniti da aspirazione perdita di funzioni motorie in almeno due distretti corporei difficoltà nella comunicazione verbale astenia disturbi cognitivi infezioni ricorrenti</p>
<p>DEMENZA</p>	<p>incapace a camminare senza assistenza e incontinenza urinaria e fecale e conversazione non significativa e incoerente (<6 parole/giorno) e incapace a svolgere le attività giornaliere (PPS ≤ 50%) PIÙ UNA O PIÙ DELLE SEGUENTI perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi) infezioni ricorrenti del tratto urinario piaghe da decubito (stadio 3 o 4) febbre ricorrente</p>
<p>INSUFFICIENZA EPATICA</p>	<p>ridotta assunzione orale liquidi o solidi polmoniti da aspirazione non candidabilità a trapianto indice MELD >25 indice SOFA >10,5 complicanze: sepsi o sanguinamento o insufficienza renale</p>

Criteria clinici generali per inquadrare il malato potenzialmente “end-stage”

Indicatori inclusi empiricamente sulla base dell’esperienza ©

Altri indicatori come da Bibliografia nel testo originario

(DOCUMENTO SIAARTI 2013)

- ricoveri frequenti per le stesse condizioni (es.>1 ricovero entro l’anno)
- provenienza da lungo-degenza, da residenza sanitaria assistita, da domicilio con assistenza ©
- declino nutrizionale (cachessia)
- malato anziano, con deficit cognitivo e con frattura di ossa lunghe
- neoplasia metastatica o localizzata in fase avanzata o allo stadio di incurabilità
- O₂-Terapia domiciliare, NIMV
- arresto cardiaco extra-ospedaliero recuperato ma a prognosi severa o infausta
- malati candidati a trapianto ma inidonei a riceverlo per la patologia intercorrente
- necessità di ricovero in o provenienza da lungo-degenza/riabilitazione ©
- malato considerato un potenziale candidato a o già portatore di:
 - nutrizione artificiale via SNG/PEG
 - tracheotomia
 - dialisi
 - LVAD o AICD
 - trapianto di midollo osseo (malati ad alto rischio)

Scala funzionale per la valutazione globale e prognostica del malato:

Palliative Performance Scale semplificata (DOCUMENTO SIAARTI 2013)

%	DEAMBULAZIONE	LIVELLO DI ATTIVITÀ EVIDENZA DI MALATTIA	CURA DI SÉ	INTRODUZIONE LIQUIDI E/O SOLIDI	LIVELLO DI COSCIENZA
100	normale	normale nessuna malattia	completamente autonoma	normale	normale
90	normale	normale qualche grado di malattia	completamente autonoma	normale	normale
80	normale	normale con sforzo qualche grado di malattia	completamente autonoma	normale o ridotta	normale
70	ridotta	non può svolgere un compito o lavoro qualche grado di malattia	completamente autonoma	come sopra	normale
60	ridotta	non può svolgere hobbies o lavori di casa malattia significativa	assistenza occasionale assistenza richiesta	come sopra	normale o confuso/a
50	prevalentemente seduto/a o disteso/a	non può svolgere alcun lavoro malattia estesa	assistenza considerevole assistenza richiesta	come sopra	normale o confuso/a
40	prevalentemente a letto	come sopra	prevalentemente assistito	come sopra	normale o sonnolento/a o confuso/a
30	allettato/a	come sopra	assistenza totale	ridotta	come sopra
20	allettato/a	come sopra	come sopra	minima	come sopra
10	allettato/a	come sopra	come sopra	solo cura della bocca	sonnolento/a o in coma
0	morte				

TABELLA 6 - Farmaci analgesici e sedativo-ipnotici (SIAARTI 2018)

Farmaco	Dose equianalgesica (mg)	Dose iniziale (Bolo EV)	Durata (Ore)	Dose iniziale (Infusione EV)
Morfina	1	2-10 mg	3-4	0.05-0.1 mg/kg/h
Fentanil	0.01	50-100 mcg	0.5-2	1-10 mcg/kg/h
Propofol	-	1 mg/kg	0.1-0.4	0.5-3 mg/kg/h
Midazolam	-	1 mg	1.5-2	1-5 mg/h

Tabella 1. Farmaci analgesici e sedativo-ipnotici raccomandati per la sedazione palliativa. EV, somministrazione endovenosa. Modificata da: SIAARTI - Italian Society of Anaesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Bioethical Board. End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *Minerva Anestesiol.* 2006 Dec; 72(12):927-63.

Farmaco	Dose equivalente EV	Onset to Peak Effect (min)	Durata effetto (Ore)	Dose iniziale Adulti EV	Dose iniziale Bambini EV	Infusione Continua EV
Morfina	10	20-30	3-4	2-10 mg	0.1 mg/kg	0.05-0.1 mg/kg/h
Fentanil	100 mcg	2-5	0.5-2	0.5-2 mcg/kg	1-5 mcg/kg	0.5-10 mcg/kg/h

Tabella 2. Dosi di farmaci analgesici raccomandati per la sedazione palliativa nel paziente adulto e pediatrico. Le dosi equivalenti sono approssimative e hanno un valore limitato per via di differenze nell'onset e nella durata dell'effetto. EV, somministrazione endovenosa. Modificata da: Truog R, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [Corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2008 Mar;36(3):953-63.

Farmaco	Onset to Peak Effect (min)	Durata effetto (Ore)	Dose iniziale Adulti EV	Dose iniziale Bambini EV	Infusione Continua Adulti EV	Infusione Continua Bambini EV
Midazolam	5-10	1.5-2	0.02-0.1 mg/kg	0.1 mg/kg	1-5 mg/h	0.05-0.1 mg/kg/h
Propofol	1-2	0.1-0.4	1 mg/kg	1 mg/kg	10-50 mcg/kg/min	10-50 mcg/kg/min

Tabella 3. Dosi di farmaci sedativo-ipnotici raccomandati per la sedazione palliativa nel paziente adulto e pediatrico. EV, somministrazione endovenosa. Modificata da: Truog R, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [Corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2008 Mar;36(3):953-63.

TABELLA 7 – Indicazioni per la gestione non farmacologica del delirium (SIAARTI 2018)

<p>Orientamento</p> <ul style="list-style-type: none"> •Incoraggia la comunicazione chiamando il paziente per nome. •Incoraggia ed agevola la presenza dei familiari al letto del paziente. •Supporta la disponibilità di oggetti personali del paziente. •Consenti l'utilizzo di supporti visivi ed uditivi personali. <p>Ambiente</p> <ul style="list-style-type: none"> •Minimizza le procedure mediche ed infermieristiche. •Garantisce un ambiente tranquillo controllando l'eccesso di rumore. •Riduci l'utilizzo di luci artificiali. 	<p>Informazione ai familiari</p> <ul style="list-style-type: none"> •Spiega ai familiari che la memoria e la concentrazione del paziente sono alterate e che il <i>delirium</i> riflette la fragilità del paziente in conseguenza della sua malattia di base. •Spiega che il delirium potrebbe segnalare l'inizio di una fase di declino rapido delle condizioni del paziente. •Sottolinea l'importanza di un ambiente calmo e della presenza rassicurante dei familiari. •Spiega le opzioni terapeutiche che saranno messe in atto per il controllo dei sintomi del paziente.
---	---