



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

DELIBERAZIONE N.

1568 DEL

12 DIC. 2018

Struttura proponente: UOSD Qualità, Certificazione e Sicurezza delle Cure - Risk Management Centro di Costo: G0DG43JD1S

Codice settore proponente: RMDG 32/2018

del 26/11/2018

Oggetto: Adozione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione del Processo di Fine Vita
"Il Provvedimento non comporta oneri di spesa"L'estensore
(Dott. Antonio Silvestri)

IL DIRETTORE GENERALE

Dott. Fabrizio d'Alba

Parere del Direttore Amministrativo: Dott.ssa Francesca Milito

☒ FAVOREVOLE☐ NON FAVOREVOLE (con motivazioni allegate al presente atto)

Firma

Data

10/12/2018

Parere del Direttore Sanitario: Dott.ssa Daniela Orazi

☒ FAVOREVOLE☐ NON FAVOREVOLE (con motivazioni allegate al presente atto)

Firma

Data

11/XII/2018

Il Dirigente addetto al controllo del budget, con la sottoscrizione del presente atto, attesta che lo stesso non comporta scostamenti sfavorevoli rispetto al budget economico aziendale.

Voce del conto Economico/Patrimoniale su cui si imputa l'importo:

Visto del Dirigente addetto al controllo del budget economico aziendale:

Direttore UOC Programmazione Strategica e Controllo di Gestione - Dr.ssa Miriam Piccini

Firma

Data

Il Dirigente e/o il Responsabile del procedimento con la sottoscrizione del presente atto, a seguito dell'istruttoria effettuata attestano che l'atto è legittimo nella forma e nella sostanza.

Responsabile del Procedimento: (Dott. Antonio Silvestri)

Firma

Data

26/11/18

Il Dirigente: (Dott. Antonio Silvestri)

Firma

Data

26/11/18

**IL DIRETTORE U.O.S.D. QUALITA', CERTIFICAZIONE
E SICUREZZA DELLE CURE - RISK MANAGEMENT**

VISTI

- il D. Lgs. 30 dicembre 1992 n. 502 e successive modifiche ed integrazioni recante norme sul "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art.1 della Legge 23 ottobre 1992 n. 421";
- la L.R. 16 giugno 1994 n. 18 e successive modifiche ed integrazioni recante "Disposizioni per il riordino del Servizio Sanitario Regionale ai sensi del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni - istituzione delle aziende unità sanitarie locali e delle aziende ospedaliere";
- l'intesa tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano concernente la gestione del rischio clinico e la sicurezza dei pazienti e delle cure, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131;
- la Legge 8 marzo 2017, n. 24 "Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie";
- la deliberazione aziendale n. 404 del 14/04/2016 recante per oggetto <<Affidamento di un incarico dirigenziale di direzione di struttura semplice a valenza dipartimentale "UOSD Qualità, Sicurezza e Certificazione delle Cure - Risk Management" nell'ambito della Direzione Strategica al Dott. Antonio Silvestri>>;

PREMESSO

che all'art. 5 della succitata L. 8 marzo 2017, n. 24 "Buone pratiche clinico-assistenziali e raccomandazioni previste dalle linee guida" viene prescritto che "Gli esercenti le professioni sanitarie, nell'esecuzione delle prestazioni sanitarie con finalità preventive, diagnostiche, terapeutiche, palliative, riabilitative e di medicina legale, si attengono, salve le specificità del caso concreto, alle raccomandazioni previste dalle linee guida pubblicate ai sensi del comma 3 ed elaborate da enti e istituzioni pubblici e privati nonché dalle società scientifiche e dalle associazioni tecnico- scientifiche delle professioni sanitarie iscritte in apposito elenco istituito e regolamentato con decreto del Ministro della Salute, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, e da aggiornare con cadenza biennale";

DATO ATTO

che il succitato art. 5 della L. 8 marzo 2017, n. 24 prescrive che "In mancanza delle suddette raccomandazioni, gli esercenti le professioni sanitarie si attengono alle buone pratiche clinico-assistenziali";

DATO ATTO

la definizione ed implementazione dei PDTA rappresenta un obiettivo LEA demandato alla responsabilità delle Regioni e quindi delle Aziende del SSR;

CONSIDERATO

che tra gli obiettivi della UOSD Qualità, Sicurezza e Certificazione delle Cure - Risk Management rientra la definizione e la condivisione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) e l'attivazione di sistemi di verifica e di indicatori per il monitoraggio dell'appropriatezza dei percorsi di diagnosi e cura orientati alla qualità e alla sicurezza dei pazienti;

DATO ATTO

che l'obiettivo di un PDTA è incrementare la qualità delle cure attraverso un continuum dell'assistenza che consideri tutte le tappe del processo di cura, permettendo il superamento del concetto di singole prestazioni, migliorando gli outcome clinici "risk-adjusted", aumentando la soddisfazione dell'utenza e garantendo anche una corretta allocazione delle risorse;

VISTA

la Legge 38 del 15 marzo 2010 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" ed in particolare l'art. 5, laddove al comma 2, prevede che con Accordo stipulato in Conferenza Stato-Regioni, su proposta



del Ministero della Salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze e esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore;

VISTO

il Decreto del Ministero della Salute 4 giugno 2015, recante *"Individuazione dei criteri per la certificazione della esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, di cui alla legge 27 dicembre 2013, n. 147, comma 425"*, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale serie generale, n.94 del 22 aprile 2013;

VISTA

l'Intesa del 25 luglio 2012 (rep. Atti n. 151/CSR) sancita, ai sensi della citata L. n. 38/2010, dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano con la quale vengono stabiliti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore;

VISTA

la Legge 219 / 14 dic. 2017, in vigore dal 31 gennaio 2018, "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento";

RITENUTO

necessario delineare nel contesto dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale mirato alla gestione del Processo di Fine Vita;

CONSIDERATO

che all'interno dell'Azienda è stato attivato un Gruppo di Lavoro per la definizione di un PDTA di riferimento per i pazienti "end stage", che ha elaborato una proposta di PDTA con approccio multidisciplinare, condivisa da tutti gli operatori che, a vario titolo, sono coinvolti in questo percorso di cura e salute dei cittadini;

CONSIDERATO

che il suddetto PDTA è stato sottoposto a verifica, con esito positivo, da parte del Responsabile Aziendale per la Qualità;

RITENUTO

opportuno approvare l'allegato "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione del Processo di Fine Vita;

RITENUTO

opportuno dare mandato ai Direttori di Dipartimento e di Unità Operativa di assicurare la massima diffusione al presente atto deliberativo e di assicurarne l'attuazione, per quanto di competenza;

VERIFICATO

che il presente provvedimento non comporta nessuna spesa a carico dell'Azienda;

ATTESTATO

che il presente provvedimento, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza è totalmente legittimo, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'art. 1 della Legge 20/94 e successive modifiche, nonché alla stregua dei criteri di economicità e di efficacia di cui all'art. 1, primo comma, della Legge 241/90, come modificato dalla Legge 15/2005;

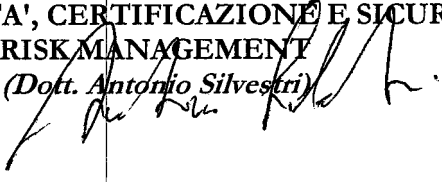
PROPONE

- di approvare il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) di riferimento per la gestione del Processo di Fine Vita di cui all'Allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
- di dare mandato al Responsabile Aziendale della Qualità di inoltrare il PDTA ai Direttori di Dipartimento delle strutture interessate alla sua applicazione;



- di dare mandato ai Direttori di Dipartimento e di UOC delle strutture interessate e al Dipartimento delle Professioni Sanitarie di divulgare il presente provvedimento a tutti gli operatori interessati;
- di disporre che il PDTA sia inserito nel Manuale delle Procedure Aziendali tenuto dall'Ufficio Qualità, senza necessitare di ulteriore atto deliberativo, e disponibile sul sito intranet aziendale;
- di dare mandato alla U.O.S.D. Ufficio Relazioni con il Pubblico- Comunicazioni Istituzionali - Rapporto con le Associazioni di dare diffusione del presente provvedimento mediante l'inserimento nel Portale Aziendale nella pagina dedicata al Risk Management e Sicurezza delle Cure.

**IL DIRETTORE UOSD QUALITA', CERTIFICAZIONE E SICUREZZA DELLE CURE -
RISK MANAGEMENT**
(Dott. Antonio Silvestri)



IL DIRETTORE GENERALE

- VISTE** le deliberazioni della Giunta Regionale Lazio n. 5163 del 30/06/1994 e n. 2041 del 14/03/1996;
- VISTI** l'art. 3 del decreto legislativo 30.12.92 n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni, nonché l'art. 9 della L.R. n. 18/94;
- VISTO** il decreto del Presidente della Regione Lazio n. T00202 del 7 ottobre 2016 avente ad oggetto "Nomina del Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini";
- VISTA** la propria ordinanza n. 1242 del 10 ottobre 2016;
- LETTA** la proposta di delibera, "Adozione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione del Processo di Fine Vita" presentata dal Direttore UOSD Qualità, Certificazione e Sicurezza delle Cure - Risk Management;
- PRESO ATTO** che il Dirigente proponente il presente provvedimento, sottoscrivendolo, attesta che lo stesso, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza è totalmente legittimo, ai sensi dell'art. 1 della Legge 20/1994 e successive modifiche, nonché alla stregua dei criteri di economicità e di efficacia di cui all'art. 1, primo comma, della Legge 241/90, come modificato dalla Legge 15/2005;
- VISTI** i pareri favorevoli del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario;

DELIBERA

di adottare la proposta di deliberazione di cui sopra e conseguentemente:

- di approvare il PDTA di riferimento per la gestione del Processo di Fine Vita di cui all'Allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
- di dare mandato al Responsabile Aziendale della Qualità di inoltrare il PDTA ai Direttori di Dipartimento delle strutture interessate alla sua applicazione;
- di dare mandato ai Direttori di Dipartimento e di UOC delle strutture interessate e al Dipartimento delle Professioni Sanitarie di divulgare il presente provvedimento a tutti gli operatori interessati;
- di disporre che il PDTA sia inserito nel Manuale delle Procedure Aziendali tenuto dall'Ufficio Qualità, senza necessitare di ulteriore atto deliberativo, e disponibile sul sito intranet aziendale;
- di dare mandato alla U.O.S.D. Ufficio Relazioni con il Pubblico - Comunicazioni Istituzionali - Rapporto con le Associazioni di dare diffusione del presente provvedimento mediante l'inserimento nel Portale Aziendale nella pagina dedicata al Risk Management e Sicurezza delle Cure.

La struttura complessa proponente curerà gli adempimenti consequenziali del presente provvedimento.

La presente deliberazione è composta di n. 93 pagine di cui n. 493 pagine di allegati nei termini indicati.

Il presente atto è pubblicato nell'Albo dell'Azienda nel sito internet aziendale www.scamilloforlanini.rm.it per giorni 15 consecutivi, ai sensi della Legge Regionale 31.10.1996 n. 45.

IL DIRETTORE GENERALE
(Dott. ~~Fabrizio~~ d'Alba)





SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

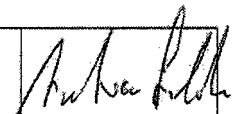
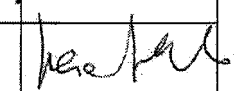
PDTA	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018
Cod. Doc.: 901/PDPA/18/32		Pag. 1 di 93

	Gruppo di lavoro Aziendale	Disciplina	Ruolo	Data	Firma
REDAZIONE	Staff di coordinamento				
	Alessandra Minardi	Qualità e Risk Management	CPS Fisioterapista	27/11/18	Alessandra Minardi
	Antonio Silvestri		Medico	28/11/18	Antonio Silvestri
	Coordinatore:				
	Vilma Varvo	Dip. Oncologico	Psicologa	27/11/18	Vilma Varvo
	Componenti:				
	Alfonso Bernardini	Coord. Donazioni e Trapianti organi e tessuti	CPSI Infermiere	27/11/18	Alfonso Bernardini
	Giuseppe Brunetti	UOSD STIRS	Medico	27/11/18	Giuseppe Brunetti
	Maura Cossutta	UOSD URP-Comunicazioni Istituzionali- Rapp. con le Associazioni	Medico		Maura Cossutta
	Giovanni Colombo	Med. d'Urgenza	Medico	28/11/18	Giovanni Colombo
	Edoardo De Ruvo	UOSD Ter. del dolore	Medico	28/11/18	Edoardo De Ruvo
	Roberta Delle Fratte	DIPRO	CPSE Infermiera	28/11/18	Roberta Delle Fratte
	Luca De Rosa	UOC Ematologia	Medico	28/11/18	Luca De Rosa
	Stefano De Santis	UOC Oncologia medica	Medico	29/11/18	Stefano De Santis
	Teresa Gentile	Coord. Donazioni e Trapianti organi e tessuti	Medico	27/11/18	Teresa Gentile
	Giorgio Marcelli	UOSD Medicina Legale	Medico legale	26/11/18	Giorgio Marcelli
	Simone Pollo	Dip. Filosofia Univ. La Sapienza	Filosofo bioeticista	11/12/18	Simone Pollo
	Sara Ramponi	UOC Oncologia Medica	Medico	27/11/18	Sara Ramponi
	Luigi Riccioni	UOC Anestesia e Rianimazione	Medico	28/11/18	Luigi Riccioni
	Maria Rosaria Sajeve	UOC Medicina Interna	Medico	27/11/18	Maria Rosaria Sajeve
	Patrizia Staltari	UOC Chir. d'urgenza	Medico	28/11/18	Patrizia Staltari

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 2 di 93
--	---	---

VERIFICA	Dott. Antonio Silvestri Responsabile Aziendale per la Qualità (RAQ)	26/11/18	
APPROVAZIONE	Dott.ssa Lucia Mitello Direttore Dipartimento delle Professioni Sanitarie	03-12-18	
	Dott.ssa Daniela Orazi Direttore Sanitario Aziendale	11/XII/2018	
VALIDAZIONE	Dott. Fabrizio d'Alba Direttore Generale		

Rev.	Data	Causale delle modifiche	Codifica
0.0	13/11/2018	Prima stesura/Aggiornamento/Revisione	a cura del RAQ

TRASMESSO IL: 26/11/2018	CODIFICATO IL: 26/11/2018	DISTRIBUITO IL:
--------------------------	---------------------------	-----------------

LISTA DI DISTRIBUZIONE (I livello)	
✓ Direttore Sanitario	✓ Direttore Amministrativo
✓ Direttori di Dipartimento	✓ Direttori di U.O.C.
✓ Direttori di U.O.S.D	✓ Responsabili di U.O.S.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 3 di 93
--	---	---

INDICE

1.	PREMESSA	Pag. 7
	1.1 Epidemiologia	Pag. 9
2.	SCOPO	Pag. 12
3.	CAMPO DI APPLICAZIONE	Pag. 13
4.	CRITERI DI ACCESSO	Pag. 13
5.	DEFINIZIONI, TERMINOLOGIA ED ABBREVIAZIONI	Pag. 15
6.	DIAGRAMMI DI FLUSSO 6.1 Flow-chart per Inquadramento di Fine Vita 6.2 Flow-chart per Cure Palliative 6.3 Flow-chart Diagnosi di Morte Encefalica 6.4 Flow-chart Donazione Organi e Tessuti	Pag.17 Pag.17 Pag.18 Pag.19 Pag.20
7.	RESPONSABILITA'	Pag.21
8.	AZIONI 8.1 INQUADRAMENTO DI FINE VITA 8.1.1 Recepimento della L. 219/17: DAT, Fiduciario e familiari 8.1.2 Valutazione chirurgica 8.1.3 Valutazione paziente competente 8.1.4 Colloquio con il paziente o i familiari	Pag. 22 Pag. 22 Pag. 28 Pag. 30 Pag. 31 Pag. 32

PDTA Cod. Doc.: 901/PDТА/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 4 di 93
--	---	---

	8.1.5 Team valutativo di Unità Operativa per inquadramento di Fine Vita	Pag. 33
	8.1.6 Valutazione per Cure Palliative	Pag. 34
	8.2 FASE DI CURA AD INTENTO PALLIATIVO	Pag. 36
	8.2.1 Colloquio per pianificazione delle cure	Pag. 36
	8.2.2 Consulenza Psicologica nelle cure palliative	Pag. 36
	8.2.3 L'Assistenza infermieristica nel Fine Vita	Pag. 37
	8.2.4 Cure ad intento palliativo	Pag. 39
	8.2.5 Cure palliative ospedaliere	Pag. 40
	8.2.6 Gestione del malato morente e dei suoi familiari (Protocollo Liverpool Care Pathway -LCP)	Pag. 42
	8.2.7 Rete Ospedale /territorio	Pag. 44
	8.3 PAZIENTE POTENZIALE DONATORE E PERCORSO DONAZIONE	Pag. 46
9.	SCOSTAMENTI ED ECCEZIONI	Pag. 49
10.	VALUTAZIONE, VERIFICA E MONITORAGGIO DEL PDТА	Pag. 50
11.	EMISSIONE, DISTRIBUZIONE ED ARCHIVIAZIONE	Pag. 50
12.	REVISIONE E AGGIORNAMENTO	Pag. 51
13.	BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	Pag. 51
14.	ALLEGATI	Pag. 54



SISTEMA SANITARIO REGIONALE F

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 5 di 93
---	---	---

14.1 La fine della vita umana: nuovi scenari, nuove scelte , nuove libertà	Pag. 54
14.2 La risposta del Consiglio di Stato ai quesiti formulati dal Ministero della Salute	Pag. 56
14.3 Le Raccomandazioni del Consiglio di Europa del 2017 riguardo la Commissione Valutativa nella gestione del Fine Vita	Pag. 59
14.4 Il Paziente oncologico	Pag. 61
14.5 Il Paziente internistico	Pag. 62
14.6 Il Paziente ematologico	Pag. 65
14.7 Il Paziente in Area Critica	Pag. 68
14.8 Protocolli comportamentale operativi	Pag. 71
14.8.1 Dispnea al termine della vita	Pag. 71
14.8.2 Interruzione della ventilazione meccanica	Pag. 72
14.8.3 Interruzione della dialisi	Pag. 72
14.8.4 Terapia antibiotica nella fase terminale della vita	Pag. 73
14.8.5 Analgesia	Pag. 75
14.8.6 Sedazione Palliativa Profonda	Pag. 77
14.8.7 Nutrizione e Idratazione	Pag. 78
14.9 Codice Deontologico dell'Infermiere	Pag. 82
14.10 Scale e strumenti di valutazione	Pag. 83
14.10.1 Scale di Valutazione - GCS, NRS, NOPPAIN	Pag. 83
14.10.2 Serious Illness Conversation Guide -Gawande	Pag. 85

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 6 di 93
--	---	---

	14.10.3 Protocollo SPIKES	Pag. 87
	14.11 Schede Aziendali	Pag. 88
	14.11.1 Scheda Aziendale Valutazione del dolore	Pag. 88
	14.11.2 Scheda per la Segnalazione alla Commissione Valutativa di Cure Palliative – Manuale di utilizzo	Pag. 90
	14.11.3 Indicatori di esito dell'attività svolta dalla Commissione Valutativa Cure Palliative	Pag. 92

CONTRIBUTI

Prof. Piergiorgio Donatelli - Professore Ordinario Filosofia Morale - Dipartimento Filosofia
Università La Sapienza

Dott. Carlo Resti - UOSD URP - Comunicazioni Istituzionali - Rapporto con le Associazioni
CPSI Carla Caloroso SIO

CPSI Carla De Simone Segreteria Area Ottimizzazione risorse strutturali, strumentali, umane

A tutti loro va un sincero e cordiale ringraziamento

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 7 di 93

1 PREMESSA

L'evoluzione scientifica e i mutamenti sociali, culturali e di costume hanno portato negli ultimi anni in Italia ad un diverso rapporto con la malattia, la fase finale della vita e la morte.

Il progressivo processo di democratizzazione della società ha portato all'affermarsi del diritto all'autodeterminazione delle persone.

Il tradizionale approccio paternalistico, basato sul principio che coloro che hanno le competenze cliniche sicuramente sceglieranno per la persona malata il percorso di cura più appropriato, appare oggi anacronistico e inadeguato per affrontare uno dei compiti più impegnativi dei professionisti della salute: la gestione del fine vita.

La morte, infatti, non è più considerata un evento isolato e svincolato dal contesto in cui si verifica, ma un processo attraversato dalla tecnologia, dalle scelte dei vari soggetti coinvolti e dalla pianificazione delle cure condivisa tra persona/familiari/operatori sanitari.

L'esigenza di garantire la libertà e la dignità nelle scelte di cura (autodeterminazione), percepita sempre più decisamente nella nostra società come un diritto inalienabile della persona malata, ha portato alla promulgazione della Legge 219 / 14 dic. 2017, in vigore dal 31 gennaio 2018, "*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*"; consenso informato che va ricondotto alla dimensione relazionale e clinica tra pazienti e curanti, e dove l'autodeterminazione è essa stessa un processo in divenire.

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) definisce le cure palliative come un approccio in grado di migliorare "la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale".

Nell'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini il processo di progressiva sensibilizzazione degli operatori sanitari nei confronti del fine vita si è concretizzato in una serie di significative esperienze:

- Legge del 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.
- Le "*Raccomandazioni per un percorso clinico-assistenziale dedicato al paziente al termine della vita in area critica (Terapia Intensiva, Pronto Soccorso, Medicina d'Urgenza)*"

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 8 di 93
--	---	---

e in degenza ordinaria (medica o chirurgica)" (Dr. Giuseppe Renato Gristina, Documento approvato dal Comitato Etico in data 12.09.2006 protocollo N° 1096)

- Il *"Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura nel paziente affetto da insufficienza cronica d'organo 'end stage' "*, redatto da un gruppo di lavoro appositamente costituito, che ha adattato al contesto ospedaliero del San Camillo il metodo proposto da un analogo documento della SIAARTI (Delibera Aziendale n. 1381 del 15/11/2016)
- Molteplici edizioni del *"Corso sul ragionamento bioetico nelle scelte di cura nel fine vita"* (400 partecipanti tra medici ed infermieri dal 2011 al 2017)

Grazie alle suddette esperienze molti operatori sanitari hanno maturato la consapevolezza di una serie di criticità che rendono particolarmente complessa la gestione del fine vita:

- i progressi in campo medico, scientifico e tecnologico che hanno offerto nuove possibilità diagnostiche e terapeutiche e nuovi spazi di intervento, rendendo però paradossalmente più complesse le scelte dei pazienti e dei curanti

- la rimozione della morte dai discorsi e dalla coscienza nei contesti medici, familiari e sociali

la tendenza a istituzionalizzare la morte con un aumento progressivo, rispetto al passato, dei decessi in ambiente ospedaliero; nel nostro contesto nel 2017 sono stati in totale 1201, con il 5,03 % tra i pazienti dimessi (Fonte SIO)

- i casi di cronaca che hanno interessato le strutture sanitarie negli ultimi anni provocando fratture sia nella società che tra gli addetti ai lavori

Data la rilevanza del tema a febbraio 2018 è stato istituito un gruppo di lavoro per elaborare un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la "Gestione del processo di fine vita" con l'obiettivo di supportare i professionisti coinvolti in questo difficile compito.

PDTA

Cod. Doc.:
 901/PDTA/18/32

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
 ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
 PROCESSO DI FINE VITA**

Rev. 00 del
 13/11/2018

Pag. 9 di 93

1.1 Epidemiologia:

ANNO DI RICOVERO	N° DECESSI TOTALI	N° RICOVERATI	% decessi
2013	1231	30660	4,0
2014	1110	29133	3,8
2015	1167	26257	4,4
2016	1163	24484	4,8
2017	1203	24273	5,0

Tabella n. 1 Pazienti estratti dal Flusso Movimento Malati –SIO Aziendale

La tabella 1 evidenzia che tra i pazienti ricoverati negli anni 2013-2017, la percentuale dei pazienti deceduti è compresa tra il 3,8 e il 5%.

I dati relativi ai seguenti Grafici provengono dal Flusso SDO del SIO Aziendale .

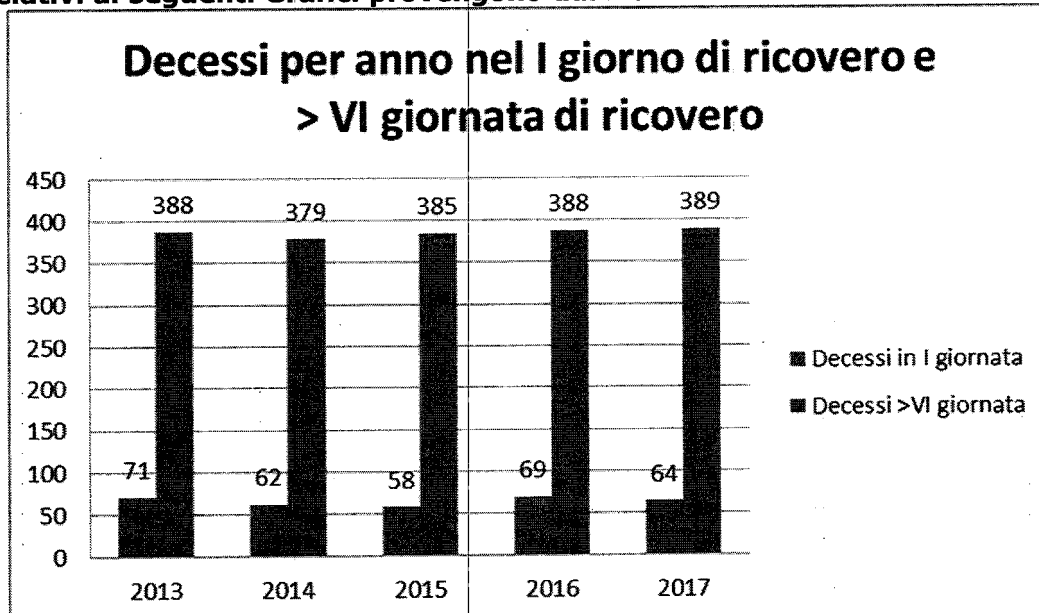


Grafico n. 1

Il grafico n.1 evidenzia il numero di persone per le 4 tipologie di Diagnosi Principale decedute nella prima giornata di ricovero (compresa 1 notte di ricovero) e quelli oltre la 6° giornata di ricovero.

PDTA

Cod. Doc.:
 901/PDTA/18/32

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA

Rev. 00 del
 13/11/2018

Pag. 10 di 93

Nei decessi avvenuti nella I giornata di ricovero emergono situazioni di parziale applicabilità del PDTA , che espongono gli operatori e i pazienti a vivere la condizione di fine vita in luoghi e modalità difficili , e quindi a potenziali contenziosi con l'Azienda. Nei pazienti ricoverati per più di 6 giorni ci sono pieni presupposti per l'applicabilità del PDTA.

E' stata effettuata un'analisi dei Dati del SIO nel periodo dal 2013 al 2017 che evidenzia un trend coerente e costante con la situazione di seguito rappresentata .

Il seguente grafico evidenzia il numero di pazienti dimessi per decesso nel 2017 per le 4 tipologie di diagnosi principale (vedi pag. 13 Codici ICD-9_CM):

- Neurologica,
- Oncologica,
- Respiratoria e
- Traumatica.

Decessi nel 2017 per fasce di età e tipologia di diagnosi

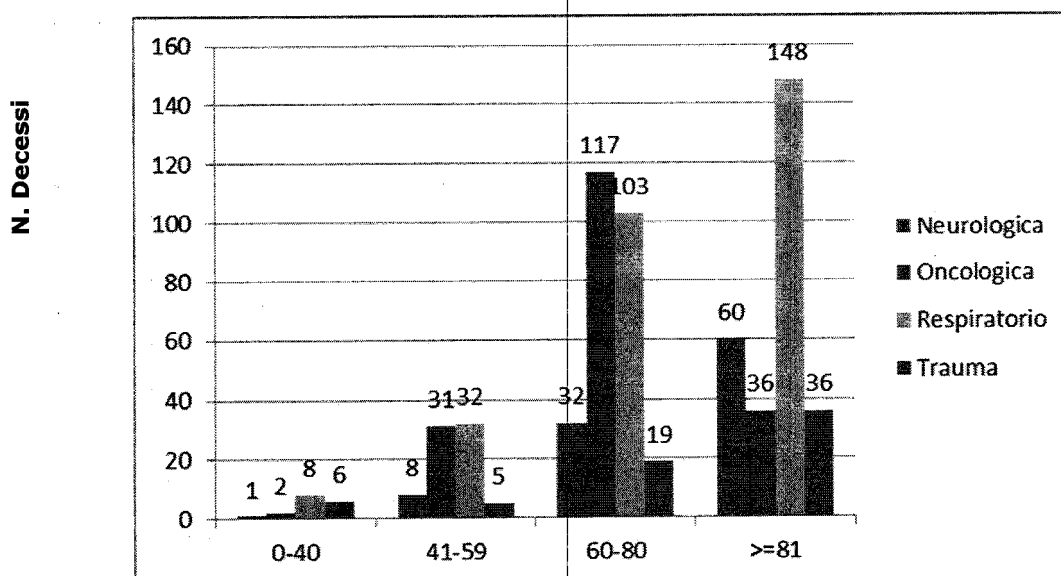


Grafico n. 2

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA

Cod. Doc.:
 901/PDPA/18/32

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA

Rev. 00 del
 13/11/2018

Pag. 11 di 93

Nel **2017** tra i **24.273** pazienti ricoverati , **1203** sono stati i deceduti (**5,0 %**), **664** i decessi per le 4 tipologie di diagnosi principale citate con una prevalenza per i deceduti per patologie Respiratorie in fascia d'età maggiore di 80 anni , e **453** quelli deceduti nel 1° giorno di ricovero e oltre il sesto.

Numero pazienti inviati presso Hospice su totale dei ricoverati anno 2015-2016-2017

Anno	2015	2016	2017
Totale dei ricoverati *	23809	22204	21887
dimessi cod.1	6	92	85
dimessi cod. 2**	39	18	4
tot	45	110	89

Tabella n 2

*con esclusione dei pazienti pediatrici

**inseriti nella ricerca i dimessi in codice 2 perché in passato la gran parte degli hospice erano contemplati nella tabella delle strutture di provenienza/trasferimento

Report donazioni e monitoraggio cerebrolesi 2013 -2017

Anno	Pazienti cerebrolesi monitorati	Accertamenti	Donazioni multiorgano	Decessi valutati per cornee	Donazioni cornee
2013	404	25	15	699	39
2014	538	26	16	865	36
2015	643	27	15	709	34
2016	628	28	20	683	31
2017	602	27	18	679	39

Tabella n. 3

La tabella mostra che rispetto ad un alto numero di monitoraggi e valutazioni , il numero delle donazioni, specialmente delle cornee, è esiguo, con un incremento negli ultimi anni del tasso di opposizione la cui ragione è forse da ricercarsi nella mutata percezione da parte dell'utente nei confronti della realtà sanitaria attuale , le cui criticità questo PDPA intende superare.

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 12 di 93

2 SCOPO

La focalizzazione dell'attenzione dall'evento morte al processo del morire e la legge 219/2017 hanno promosso l'elaborazione di questo documento che indica un percorso clinico-assistenziale basato su principi clinici, normativi ed etici con i seguenti obiettivi:

- recepimento e applicazione della Legge 219/2017 attraverso un piano aziendale in grado di consentirne concretamente l'attuazione
- avvio di un dibattito sulle questioni etiche nell'area oncologica, dell'urgenza e in terapia intensiva
- approfondimento della riflessione multidisciplinare rivolta alla condivisione di una strategia finalizzata a superare l'attuale tendenza a lavorare in isolamento e le altre criticità descritte nella premessa
- introduzione nelle prassi quotidiane di un approccio uniforme all'attività clinica, alla comunicazione con pazienti e familiari, all'accompagnamento del paziente morente
- diminuzione dei contenziosi medico-legali e delle segnalazioni all'URP
- implementazione della pianificazione condivisa delle cure, come disposto dall'articolo 5 della legge, allo scopo di sostenere l'autodeterminazione del paziente attraverso l'ottimizzazione della relazione di cura con il medico di Medicina Generale
- valorizzazione del percorso aziendale *dell'Ospedale senza dolore* (vedi "Regolamento Aziendale recente disposizioni finalizzate a garantire l'accesso alla Terapia del Dolore e alle cure palliative" Delibera n°2354 del 03/09/2004 successiva delibera n°2490 del 17/12/2007, revisione delibera n°149 del 07/02/2014).
- programmazione di attività formative per le Professioni Sanitarie attinenti al documento elaborato
- diffusione della cultura delle donazioni di organi, finalizzata ad adeguare il nostro ospedale agli standard nazionali

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 13 di 93

3 CAMPO D'APPLICAZIONE

Il PDTA, interdisciplinare e interdipartimentale, coinvolge Direzione Sanitaria, DIPRO, i Dipartimenti di Accettazione e Area Critica, Oncologia e Medicina Specialistica, e le seguenti Unità Operative:

- Psicologia del Dipartimento Oncologico e Medicina Specialistica
- Università la Sapienza.- Cattedra di Filosofia Morale- Bioetica
- UOC Anestesia e Rianimazione
- UOC Medicina Interna
- UOC Medicina Urgenza e Pronto Soccorso
- UOC Oncologia
- UOSD Medicina Legale
- UOSD Qualità , Certificazione, Sicurezza delle cure e Risk Management
- UOSD Shock e trauma
- UOSD Terapia del Dolore
- UOSD Terapia Sub Intensiva Respiratoria - STIRS
- UOSD URP
- altre UU.OO di degenza

4 CRITERI D'ACCESSO AL PDTA

Hanno accesso al PDTA i pazienti **adulti** che si trovano in una **fase della malattia** così **avanzata** da ritenere che possa essere per loro più appropriato un percorso di cure palliative piuttosto che un percorso terapeutico finalizzato ad obiettivi non raggiungibili realisticamente (guarigione, significativo prolungamento della vita e/o miglioramento della qualità di vita) oppure i pazienti giunti per **Politrauma** non suscettibili di terapia.

Schematicamente distinguiamo 5 situazioni:

- **patologia oncologica in fase terminale**
- **insufficienza cronica d'organo in fase end stage***
- **paziente fragile** con patologia acuta teoricamente trattabile intensivamente**
- **paziente fragile** con patologia acuta teoricamente trattabile chirurgicamente**
- **accidente cerebrale acuto a prognosi sfavorevole (trauma, emorragia, ischemia, etc)**

* Nella valutazione di pazienti affetti da patologia cronica d'organo in fase end stage è raccomandato l'approccio proposto dal *Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di*

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 14 di 93

cura nel paziente affetto da insufficienza cronica d'organo "end stage", approvato con delibera n.1381 del 15 Novembre 2016

****** La fragilità è "una sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza agli *stressors* risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse" (Fried LP, Tangen CM, Walston J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. J.Gerontol. A Biol Sci Med Sci 2001;56(3):M146-M156.)

Per identificare il paziente fragile è molto usato il metodo proposto Fried et al, basato su criteri prevalentemente funzionali; c'è fragilità quando sono presenti almeno 3 dei seguenti item:

- perdita involontaria di peso (almeno 4.5 Kg nell'ultimo anno)
- affaticamento eccessivo (almeno 3 giorni a settimana)
- riduzione della forza muscolare (handgrip: uomo < 5.85 Kg, donna < 3.37 Kg)
- ridotta attività fisica (valutabile con la PASE: Physical Activity Scale for the Elderly)
- riduzione della velocità del cammino (> 7 sec. per percorrere 5 m)

CODICI ICD-9CM

La selezione dei Pazienti è stata eseguita sulla Diagnosi Principale che è "la condizione, identificata alla fine del ricovero, che risulta essere la principale responsabile del bisogno di trattamento e/o indagini diagnostiche . Se nel corso dello stesso ricovero si evidenzia più di una condizione con caratteristiche analoghe deve essere selezionata quale principale quella che è risultata essere responsabile dell'impiego maggiore di risorse (...) Quando il ricovero è finalizzato a trattare esclusivamente uno specifico segno o sintomo, quest'ultimo deve essere selezionato come diagnosi principale. (" Linea guida per la compilazione e la codifica ICD-9-CM della scheda di dimissione ospedaliera-Revisione 2006 - ASP (Agenzia di sanità pubblica- Regione Lazio) e Guida ai DRG edizione 2009- Manuale pratico per il corretto utilizzo della Versione 24.0 del Sistema CMS-DRG e della corrispondente ICD-9-CM (USA,FY 2007) Marino Nonis , Enrico Rosati.

Pertanto i dati del PDTA sono stati rappresentati per le 4 tipologie di Diagnosi Principale :

- Neurologica
- Respiratoria
- Oncologica
- Trauma



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 15 di 93

5 Definizioni, Terminologia ed Abbreviazioni**ACRONIMI**

AME	Accertamento di morte encefalica
BOE	Blocco Operatorio Emergenza
CAD	Centro di assistenza domiciliare
CIA	Coefficiente Intensità Assistenziale
CME	Commissione Morte encefalica
DAT	Disposizioni Anticipate di trattamento
DEA	Dipartimento emergenza accettazione
DH	Day Hospital
DRG	Diagnosis Related Group
ECG	Elettrocardiogramma
EE	Ente erogatore
Fio2	Frazione inspiratoria O2
GCS	Glasgow Coma Scale
ICD-9	Classificazione internazionale delle malattie
LEA	Livelli essenziali di assistenza
ME	Morte Encefalica
MMG	Medico Medicina Generale
NCH	Neurochirurgia
NIV	Ventilazione non invasiva
NOPPAIN	NON-communicative Patient's Pain Assessment INstrument, nei pazienti incoscienti
NRS	Numerating Rating Scale
O2	Ossigeno
PDO	Potenziale donatore organi
PAI	Piano assistenziale individuale
PS	Pronto soccorso
RMN	Risonanza magnetica nucleare
SDO	Schede di Dimissione Ospedaliera
SIO	Servizio informativo ospedaliero
S.I.A.A.R.T.I.	Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva
SNG	Sondino naso gastrico
SSN	Sistema Sanitario Nazionale

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

**AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINI**



**REGIONE
LAZIO**

PDTA Cod. Doc.: 901/PDPA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 16 di 93
---	---	--

STIRS	Terapia subintensiva respiratoria
TAC	Tomografia assiale computerizzata
T.I.	Terapia Intensiva
T.I. NCH	Terapia Intensiva Neuro Chirurgica
UCPD	Unità operativa di cure palliative domiciliari
UOC	Unità Operativa Complessa
UOSD	Unità Operativa Semplice dipartimentale
UOS	Unità Operativa Semplice
URP	Ufficio relazioni con il pubblico

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA

Cod. Doc.:
 901/PDPA/18/32

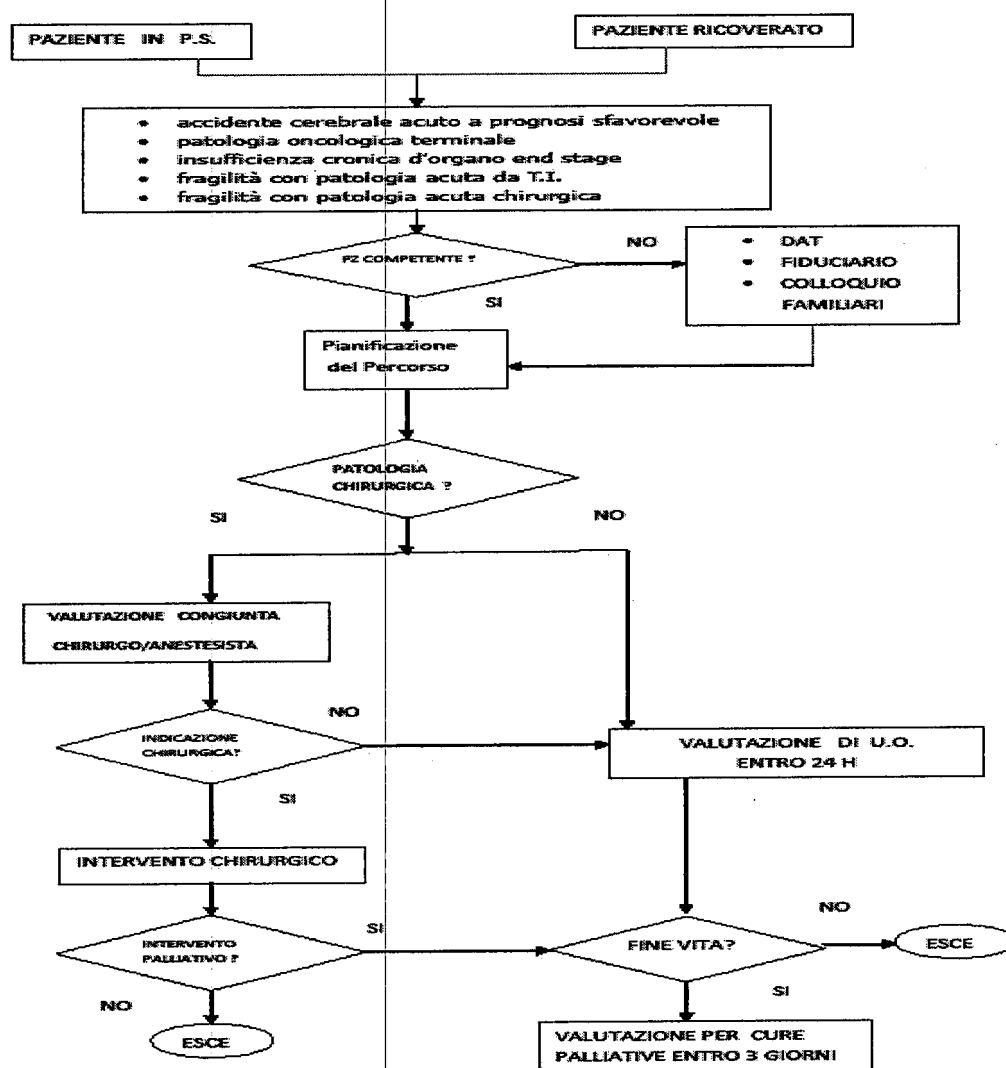
PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA

Rev. 00 del
 13/11/2018

Pag. 17 di 93

6. DIAGRAMMI DI FLUSSO

6.1 Flow-chart per Inquadramento di Fine Vita

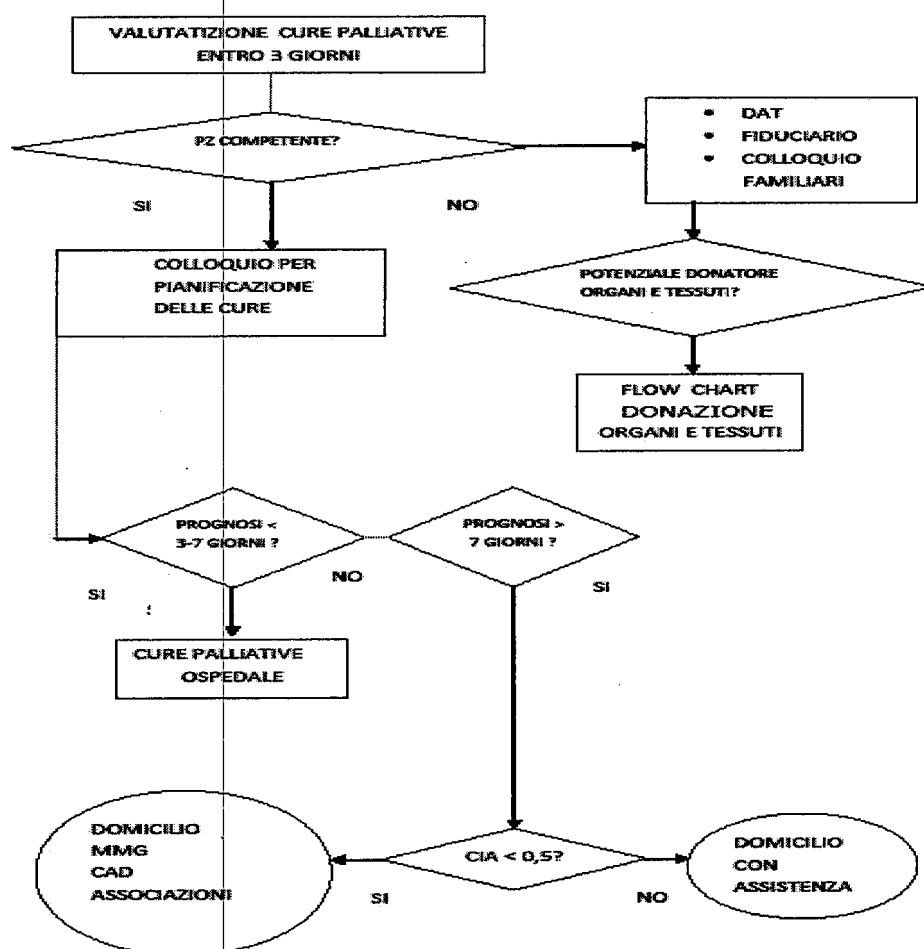


Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA Cod. Doc.: 901/PDТА/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 18 di 93
--	---	--

6.2 Flow-chart per cure palliative





SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINI



REGIONE
LAZIO

PDTA

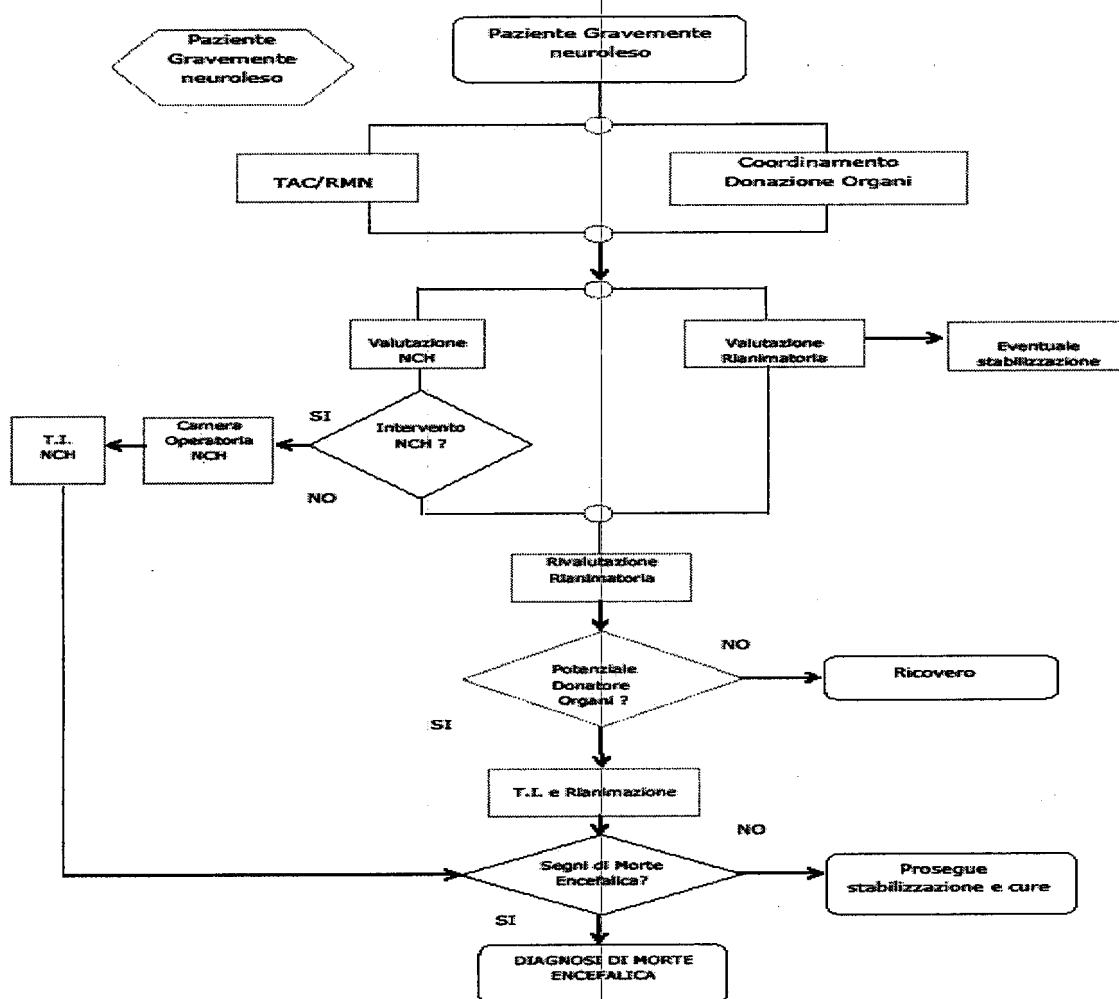
Cod. Doc.:
901/PDPA/18/32

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA

Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 19 di 93

6.3 Flow Diagnosi Morte Encefalica

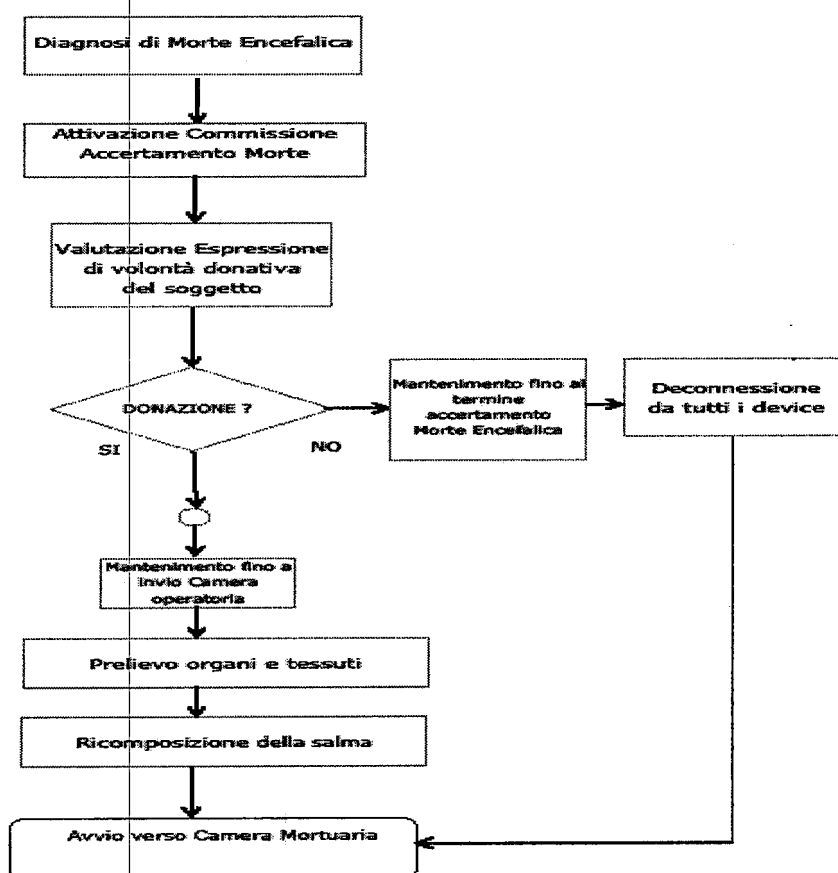


Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA Cod. Doc.: 901/PDPA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 20 di 93
--	---	--

6.4 Flow Donazione Organi e Tessuti





SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 21 di 93
--	---	--

7. RESPONSABILITA'**7.1 Matrice delle responsabilità Flow-chart 6.1 e 6.2**

Attività	Medico che ha in carico il paziente *	Anestesista rianimatore	Oncologo palliativista	Medico specialista **	Chirurgo	Direttore di U.O.	Neurologo	Infermiere	Psicologo	Bioeticista
Consenso Informato	R***					I		I	I	
Attivazione di Team Valutativo di U.O. 1° istanza (°)	R	C	C**	C**		I		I	C	
Colloquio con paziente	R	C		C		I		C	C	
Colloquio con familiari	R	C		C		I		C	C	
Indicazione chirurgica	C	C		C	R	I		I		
Attivazione di Team Valutativo di U.O. 2° istanza (°)	C	C	C**	C		R		I	C	C
Cure palliative	C		R	C		I		C	C	

R= RESPONSABILE C= COINVOLTO I= INFORMATO

* Medico Curante: il medico che ha in carico il paziente (Medico d'urgenza in PS, Medico Internista nel Reparto di Medicina Interna, etc)

** Sarà presente lo specialista/i specifici a seconda del caso clinico

*** Ogni Medico Specialista o Professionista Sanitario per ogni singola Procedura o ciclo di Procedure proposte

(°)Tutti i Professionisti coinvolti (C) per competenza devono essere convocati nelle attività del Team di valutazione dal relativo Responsabile (R) .

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 22 di 93

7.2 Matrice delle responsabilità Flow-chart 6.3 e 6.4

Attività	Coordinatore procurement	Anestesista rianimatore	Infermiere Reparto	Medico DS	Neurologo	Infermiere Coordinamento	Coordinatore infermieristico	Psicologo
Commissione accertamento morte	C	C	C	R	C	I	I	I
Accertamento di morte cerebrale	I	R	C	C	C	C	I	I
Colloquio per donazione	C	R	C	I	I	C	I	C
Consenso Informato	C	R	C	I	I	C	I	I
Verifica invio Cartella Clinica	I	C	C	C	C	C	R	

8. AZIONI**8.1 Inquadramento di Fine Vita**

Quando una persona malata potenzialmente entrata nella fase terminale del suo ciclo vitale (patologia oncologica, insufficienza d'organo cronica, fragilità, perdita parziale o totale dell'autonomia) deve affrontare uno scompenso o una complicanza il cui trattamento richiede il ricorso a procedure invasive (ventilazione meccanica, tracheotomia, dialisi, interventi chirurgici, etc), il team curante ha il dovere di chiedersi se il miglior interesse di quella persona sia realmente quello di ricevere trattamenti del genere o se al contrario dovrebbe essere preferita una strategia finalizzata a garantire soltanto adeguate cure palliative.

Non attuare o sospendere un trattamento clinicamente appropriato sul piano strettamente tecnico ma potenzialmente inappropriato nella specifica situazione in esame (in quel momento della vita di quella persona, in quella fase della sua malattia) è un atto doveroso sul piano clinico, etico e deontologico.



PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 23 di 93

La "*limitazione delle cure*", implicando una radicale rimodulazione della strategia assistenziale, è un provvedimento troppo impegnativo per essere affidato all'estemporanea decisione di un singolo professionista; al contrario deve sempre rappresentare un piano condiviso, maturato nell'ambito di una approfondita discussione nel team curante.

È raccomandato che nel processo decisionale sia coinvolto il maggior numero di professionisti possibile, che il percorso di fine vita venga pianificato in anticipo per evitare decisioni particolarmente delicate in un contesto di emergenza e che le discussioni di fine vita, quando possibile, vengano affrontate in orario diurno. Quando si è costretti ad affrontarle in orario notturno, è indicata la promozione di un audit clinico all'interno dell'UO per individuare le ragioni dell'impreparazione all'evento.

Ogni UO dovrà fornire chiare indicazioni sulle modalità in cui deve essere formato il Team Valutativo di Reparto. Qualora il Reparto non fornisca tali specifici criteri attenersi a quanto indicato in allegato n. 14.3 con i Criteri del Consiglio D'Europa.

Nella comunicazione con il paziente e/o i familiari il medico non deve mai porsi come singolo professionista ma sempre come portavoce dell'intero team. Il paziente morente e i suoi familiari non devono mai sentirsi abbandonati. La gestione del fine vita richiede lo stesso impegno e la stessa attenzione dedicati ai casi di pazienti potenzialmente guaribili. È preferibile parlare di rimodulazione delle cure piuttosto che di sospensione delle cure.

Nel caso di un paziente incapace di esprimere la propria volontà (stato confusionale, incoscienza) bisogna rispettare le DAT e/o le decisioni prese dal suo fiduciario che si configura come l'unico interlocutore del team curante con potere decisionale.

In assenza di DAT e di fiduciario il team curante si assume l'onere di intervenire nel miglior interesse presunto del paziente, consultati familiari e congiunti allo scopo di ricostruire le convinzioni, le volontà ed il progetto di vita della persona malata incapace di esprimersi.

Nella cartella clinica deve essere annotato chiaramente il percorso di cura stabilito, dichiarando quali trattamenti verranno continuati o intrapresi e quali tra quelli potenzialmente indicati sul piano tecnico verranno sospesi o non intrapresi perché giudicati inappropriati o sproporzionati nel particolare contesto. Ogni UO deve indicare la figura professionale cui spetta l'onere di tale trascrizione nella cartella.



PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 24 di 93
--	---	--

Una arbitraria deviazione dal percorso stabilito collegialmente rappresenta un atto riprovevole sul piano etico e deontologico che può portare al disorientamento e alla perdita di fiducia nel team curante da parte della persona malata e dei suoi familiari. Qualora il singolo operatore prenda decisioni in contrasto con quelle condivise dal resto del team, i motivi (cambiamento di decisione da parte del paziente, modifica sostanziale del quadro clinico, scoperta di informazioni che possono modificare la prognosi) devono inderogabilmente essere segnalati e specificati nella cartella clinica. Tale evenienza deve essere discussa a posteriori all'interno del team mediante audit clinico.

I Quaderni Italian Journal of Medicine 2017 FADOI : 5(4) pag.9 suggeriscono di porsi la :

SURPRISE QUESTION

" saresti sorpreso se questo malato morisse entro pochi mesi, settimane o giorni? O entro i prossimi 12 mesi?"

La risposta alla domanda sorprendente dovrebbe essere intuitiva, mettendo insieme elementi clinici, co-morbidità, fattori sociali ed altri elementi che danno un quadro completo del deterioramento. Se il medico non sarebbe sorpreso ,deve passare subito a chiedersi quali potrebbero essere le misure da adottare per migliorare la qualità di vita del paziente e in preparazione di un possibile ulteriore deterioramento.

Se invece la risposta è SI si passa a valutare gli indicatori di peggioramento generale, che sono:

- Riduzione dell'autonomia, difficoltà della cura di sé, permanenza a letto o in poltrona per più del 50% della giornata, sempre maggiore dipendenza dagli altri per le attività della vita quotidiana.
- Co-morbidità (rappresentano il più importante indicatore di mortalità)
- Malattia in fase avanzata instabile, con sintomi complessi causa di sofferenza.
- Ridotta efficacia dei trattamenti eziologici
- Scelta di non essere più sottoposto a trattamenti attivi
- Progressiva perdita di peso (>10% negli ultimi sei mesi)

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 25 di 93
--	---	--

- Ripetuti ricoveri in ospedale in urgenza
- Albumina sierica > 25 %

Tabella 1. Descrizione sintetica dell'iter diagnostico e relative tempistiche

CONDIZIONE	PROCEDURE	MODALITA' DI ACCESSO	TEMPI PREVISTI DI ACCESSO
Paz. fine vita	Consenso Informato	U.O. di ricovero	
	DAT	Attesa registro	
	Indicazione chirurgica	U.O. Chirurgia d'Urgenza U.O. Chirurgia generale Anestesista Padiglione Piastra Telefono	All'esito degli accertamenti
	Valutazione di U.O.	U.O. di ricovero	Entro 24 ore
	Colloquio con paziente	U.O. di ricovero Psicologia Fax 06/50704215 348/4894330	Al momento dell'inquadramento di Fine Vita
	Colloquio con familiari	U.O. di ricovero Psicologia Fax 06/50704215 348/4894330	Al momento dell'inquadramento di Fine Vita
	Pianificazione delle cure	U.O. di ricovero	Immediata
	Commissione cure palliative	U.O. di ricovero	Entro 3 giorni
Cure palliative	Pianificazione delle cure	U.O. di ricovero	Entro 3 giorni
	Commissione cure palliative	U. O. di ricovero UOC Oncologia /Servizio Cure Palliative) fax al 0658704713 oppure 0658704739 oppure email sdesantis@scamilloforlanini.r m.it	Entro 3 giorni
	Dettagli invio fax ecc		
	Terapia del dolore	U.O.S.D. Terapia del Dolore	Nelle 24h successive al

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 26 di 93
--	---	--

		Padiglione Puddu Tel: 06 5870 6166 Fax: 06 587068665	momento di richiesta di consulenza di Terapia del Dolore per pazienti ricoverati in qualsiasi reparto di degenza ospedaliero.
Segni morte cerebrale	TAC/RMN/AngioTac e altri esami radiologici	UOC Diagnostica per immagini emergenza urgenza DEA UOC Neuroradiologia Lancisi	Entro 1 ora dall'ingresso in ospedale
	Valutazione NCH	U.O. di ricovero	Entro 2 ore
	Valutazione Rianimatoria	U.O. di ricovero	All'ingresso
	Coordinamento donazione organi	Coordinamento Aziendale per il Procurement 06/58703426 FAX 06/58706806 cell. Infermieri 348 4894192-346 2355951 Dott.sa Gentile 340 7626947	Entro 2 ore
	Commissione accertamento morte	U.O. di ricovero	Immediatamente dopo Diagnosi di Morte encefalica
Indicazione ad intervento chirurgico	Intervento NCH	U.O.C Neurochirurgia Camera operatoria	Dopo indicazione NCH
	T.I. NCH	U.O.C Anestesia e Rianimazione Dipartimento Testa Collo	Al termine dell'Intervento chirurgico
Diagnosi di Morte Encefalica	Valutazione rianimatoria in T.I. Intensiva e rianimazione	UOSD Shock e trauma UOC Anestesia e Rianimazione U.O.C Anestesia e Rianimazione Dipartimento Testa Collo e altre T.I. Coordinamento Aziendale per il Procurement 06/58703426 FAX 06/58706806	Dopo EEG e Test Clinici

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 27 di 93
--	---	--

			cell. Infermieri 348 4894192-346 2355951 Dott.sa Gentile 340 7626947	
	Valutazione donazione organi e tessuti		Coordinamento Aziendale per il Procurement 06/58703426 FAX 06/58706806 cell. Infermieri 348 4894192-346 2355951 Dott.sa Gentile 340 7626947	Durante la fase di Accertamento Morte Encefalica
Possibile Donazione organi e tessuti	Commissione accertamento morte		UOSD Shock e trauma UOC Anestesia e Rianimazione U.O.C Anestesia e Rianimazione Dipartimento Testa Collo e altre T.I. Coordinamento Aziendale per il Procurement 06/58703426 FAX 06/58706806 cell. Infermieri 348 4894192-346 2355951 Dott.sa Gentile 340 7626947	Dopo Diagnosi di Morte Encefalica
	Valutazione volontà donativa del paziente	espressione	UOSD Shock e trauma UOC Anestesia e Rianimazione U.O.C Anestesia e Rianimazione Dipartimento Testa Collo e altre T.I. Coordinamento Aziendale per il Procurement 06/58703426 FAX 06/58706806 cell. Infermieri 348 4894192-346 2355951 Dott.sa Gentile 340 7626947	Durante la fase di Accertamento Morte Encefalica



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 28 di 93

	Mantenimento fino al termine di accertamento Morte encefalica	UOSD Shock e trauma UOC Anestesia e Rianimazione U.O.C Anestesia e Rianimazione Dipartimento Testa Collo e altre T.I.	Fino al termine della fase di accertamento o oltre se Donatore
	Deconnessione dai Device	UOSD Shock e trauma UOC Anestesia e Rianimazione U.O.C Anestesia e Rianimazione Dipartimento Testa Collo e altre T.I.	Fino al termine della fase di accertamento o oltre se NON Donatore
	Mantenimento fino a invio camera operatoria	UOSD Shock e trauma UOC Anestesia e Rianimazione U.O.C Anestesia e Rianimazione Dipartimento Testa Collo e altre T.I.	Dopo indicazione del Centro Regionale Trapianti per invio in camera operatoria per il Prelievo di Organi e Tessuti
	Prelievo Organi e Tessuti	Camera operatoria Cardiochirurgia/ DEA/BOE	4-5 ORE
	Ricomposizione della salma	Camera operatoria Cardiochirurgia/ DEA/BOE	Al Termine del prelievo di Organi e Tessuti
	Invio Camera Mortuaria	Camera operatoria Cardiochirurgia/ DEA/BOE	Al termine della ricomposizione della salma

8.1.1 Recepimento della L. 219/17: DAT, Fiduciario , familiari

Nella Legge 22 Dicembre 2017, n 2019 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento , oltre al diritto di essere informati, è consacrato il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario e il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.

La legge precisa poi quanto già affermato dalla Cassazione nel 2007, ovvero che sono trattamenti sanitari anche la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 29 di 93
---	---	--

Il paziente può dare incarico ai familiari, ovvero a una persona di sua fiducia, di ricevere le informazioni ed anche di esprimere il consenso in sua vece, facendo così potenzialmente acquisire al terzo una sorta di "potere di rappresentanza" non trascurabile.

Nel caso di rifiuto di cure, il medico, avvertito il paziente delle conseguenze, deve comunque promuovere ogni azione di sostegno, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica; la norma ha il chiaro scopo di evitare che il rifiuto delle cure si traduca in un potenziale abbandono terapeutico.

Anche nelle situazioni di urgenza il medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente se questi è in grado di manifestarla, altrimenti deve agire assicurando le cure necessarie.

Il sanitario inoltre, ai sensi dell'art. 2, deve adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario, garantendo un'appropriatezza terapia del dolore.

L'art. 4 prima citato si occupa delle DAT prevedendo tre requisiti.

Il primo è relativo alla capacità del disponente: egli deve essere un soggetto maggiorenne e capace di intendere e di volere.

Il secondo requisito riguarda il presupposto in presenza del quale il soggetto può esprimere le proprie disposizioni: "in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi".

Il terzo requisito riguarda il momento che precede le DAT: "dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte".

Per le DAT, a differenza del semplice consenso informato, è contemplata una maggiore rigidità nelle forme:

- devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie. In quest'ultimo caso qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7) e cioè:

"Le Regioni che adottano modalità telematiche di gestione della Cartella clinica o il Fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio Sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del Fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili."

Lo stesso art. 4 prosegue ...

"Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse (e dunque non redatte n.d.r.) attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare (e presumibilmente consegnate presso



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 30 di 93
--	---	--

gli stessi uffici n.d.r.). Con le medesime forme (di espressione n.d.r.) esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

Eseguire il dettato della legge.

Si parla già nel titolo della legge di «disposizioni» e non «dichiarazioni» e nel contesto della stessa che il sanitario è «tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente», esentato per questo da conseguenze civili o penali; nella legge resta solo un riconoscimento che «a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali». Dunque si riconosce che potrebbe essere obbligato a mettere in atto comportamenti oggi perseguiti anche penalmente.

Non è stato previsto un registro nazionale delle volontà di fine vita.

La legge non parla mai di eutanasia o di suicidio assistito, ma neanche le vieta espressamente.

Non è prevista obiezione di coscienza, anzi è esclusa. Infatti il comma 9 dell'art. 1 della legge 219/17 così recita: "Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e la formazione del personale."

8.1.2 Valutazione chirurgica

Non è infrequente che il paziente anziano fragile e quello affetto da insufficienza cronica d'organo in fase end stage presentino una intercorrente patologia potenzialmente trattabile chirurgicamente (per esempio un quadro di occlusione intestinale). In questi casi la strategia interventistica non deve essere considerata aprioristicamente una decisione automatica ma, al contrario, una opzione terapeutica da attuare solo dopo un accurato bilancio dei benefici per la persona malata rispetto agli oneri da sopportare.

Nelle situazioni routinarie il consenso informato da parte del paziente viene raccolto autonomamente dal chirurgo e dall'anestesista, in considerazione della eterogeneità delle informazioni che il paziente deve ricevere dalle due figure professionali e della differenza, a volte notevole, tra i rischi delle due procedure (anestesia ed intervento chirurgico). Nel paziente fragile con importanti comorbidità in fase avanzata, invece, è necessario che il chirurgo non si limiti a porre l'indicazione chirurgica demandando integralmente all'anestesista il giudizio sull'eventuale inoperabilità legata alla gravità delle condizioni generali. Chirurgo e anestesista devono valutare insieme il paziente, condividere la strategia e comunicare congiuntamente con il paziente e i suoi familiari.

Si deve stabilire il tipo di chirurgia (risolutiva vs palliativa) anche in relazione alla presumibile durata dell'intervento e dell'anestesia. Se le condizioni generali non consentono al paziente di



PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 31 di 93
--	---	--

tollerare tempi prolungati o interventi di chirurgia maggiore, si può concordare un intervento chirurgico palliativo, eventualmente in anestesia locale (per esempio il confezionamento di una stomia de compressive piuttosto che un intervento demolitivo sull'intestino)

Lo scopo della discussione è quello di evitare un trattamento invasivo sproporzionato rispetto alle aspettative di vita del paziente e alle reali possibilità dell'intervento di risolvere il quadro. Il team per la valutazione deve essere costituita sempre almeno da chirurgo e anestesista, potendo essere allargata ad altre figure professionali quando ritenuto opportuno (medico curante, medico specialista della patologia d'organo di base, palliativista, infermiere, etc).

Si procede pertanto ad intervento chirurgico solo in seguito a pianificazione del percorso condivisa da chirurgo, anestesista, paziente e/o familiari.

8.1.3 Valutazione paziente competente

La valutazione della capacità del paziente di esercitare la propria autonomia dovrebbe essere assegnata, nella misura possibile, ad un valutatore imparziale, non direttamente implicato nel processo decisionale o nella cura medica del paziente ed essere documentata tenendo conto dei seguenti elementi:

Capacità di comprendere:

dovrebbero essere in grado di comprendere le informazioni essenziali sulla diagnosi e il relativo trattamento ed essere in grado di dimostrare la loro comprensione.

Capacità di valutare:

dovrebbero essere in grado di valutare la situazione nella quale si trovano, riconoscere il problema e valutare le conseguenze del trattamento nella loro situazione in relazione alla loro scala di valori o visione del mondo.

Capacità di ragionare:

dovrebbero essere in grado di ragionare, confrontare le opzioni proposte e soppesare i rispettivi rischi e benefici.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 32 di 93
--	---	--

Capacità di esprimere una scelta :

dovrebbero essere in grado di fare una scelta ,esprimerla ed argomentarla.

Anche quando il paziente non sembra capace di esprimere desideri liberi ed informati è necessario considerarlo una persona in senso pieno ,capace di percepire e comprendere parzialmente ciò che gli viene detto e di partecipare nella misura possibile al processo decisionale.

Ogni parere e desiderio che i pazienti possono comunicare e le reazioni che possono avere in questa fase dovrebbero essere tenute in considerazione ed orientare ,nella misura possibile, la decisione che verrà presa al riguardo .

8.1.4 Colloquio con il paziente o i familiari

La conversazione con il paziente (e/o con i famigliari) vuole essere lo strumento che esplora e traduce la relazione tra chi offre ,in scienza e coscienza i trattamenti adeguati , e chi cerca di farli aderire al proprio progetto di vita come un abito su misura e per coinvolgere il paziente e / i famigliari nel percorso della decisione clinica. (Spinsanti 2017)

Essa si avvale dei seguenti strumenti:

- Serious Illness Conversation Guide (Gawande) : le tecniche di conversazione sono finalizzate a determinare un aumento delle capacità decisionale del paziente rispetto alla sua sfera emozionale, psicologica, culturale, sociale e spirituale. (Vedi allegato 14.10.2)
- Protocollo SPIKE: (Vedi allegato 14.10.3) (da Baile e alt.2000 e Von Bergen e al.2011) acronimo formato dalle lettere dei sei passi fondamentali costitui di dell'intervento che iniziano dall'esplorazione delle conoscenze e delle aspettative della persona fino alla comunicazione della verità rispettando il ritmo e le volontà del malato.

L'ottenimento di un adeguato livello di consapevolezza del malato e dei suoi famigliari nella fase finale della malattia rappresenta una competenza indispensabile degli operatori, soprattutto quando il paziente deve decidere riguardo le proprie scelte, momento in cui deve inevitabilmente fare i conti con se stesso, con i propri desideri, le proprie paure, il proprio mondo interno e la propria percezione della sofferenza

L'importanza del Colloquio è fondamentale per la corretta pianificazione delle cure .

Se i pazienti sono in grado di partecipare al processo decisionale essi possono redigere un piano di cura con il medico nel contesto della relazione di fiducia instaurata, anche consultando se desiderano altre persone o di essere accompagnati o rappresentati da un familiare o da un fiduciario, o da una team collegiale.

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 33 di 93
--	---	--

La pianificazione rimanda ad una decisione maturata in un percorso del processo comunicativo in cui l'autodeterminazione, se non dato dalla partenza, può essere il risultato del processo stesso, il frutto di una attenta, profonda, rispettosa conversazione di fine vita. Nel percorso della consapevolezza e dell'autodeterminazione è assolutamente necessario per poter accompagnare qualcuno, verificare preliminarmente dove l'altro si trova e correlare le informazioni alla esplicita volontà della persona di riceverle. Potrebbe essere utile lo strumento ELPI, End of Life preference Interview come guida.

8.1.5 Team valutativo di Unità Operativa per inquadramento di Fine Vita

- Nel nostro contesto aziendale il Team valutativo deve comunque prevedere il medico "di continuità", se presente, e la partecipazione del maggior numero di professionisti possibile della UO cui è affidata la gestione della persona malata (idealmente il team al completo in particolare devono essere rappresentate presumibili voci di dissenso alla desistenza terapeutica). Può essere valutata l'opportunità di allargare la partecipazione anche a figure professionali "esterne" alla UO, ma le decisioni di fine vita non devono mai essere demandate integralmente allo specialista chiamato in consulenza ma dovranno basarsi sulla valutazione globale della persona malata piuttosto che limitarsi alla mera analisi tecnica di una specifica disfunzione.
- Nelle situazioni di emergenza, come nel caso in cui è indispensabile prendere decisioni durante la notte, è accettabile che il Team valutativo sia formato da un numero ristretto di operatori, comunque mai inferiore a tre (esempio: medico internista + infermiere + anestesista-rianimatore chiamato in consulenza).
- Il Team valutativo di UO, dopo approfondito esame del caso clinico, espone al paziente le possibili opzioni di trattamento rimarcandone oltre i possibili benefici anche i probabili costi sul piano fisico e psicologico, lasciando al paziente totale libertà decisionale all'interno della rosa dei trattamenti proposti.

Il Direttore della U.O. è informato del piano di cura.

Su richiesta del paziente possono essere coinvolte anche altre persone nel processo decisionale (parenti, amici, conviventi, etc). Sarà opportuna la presenza dello psicologo per fornire supporto al paziente, ai suoi familiari e ai membri del team.

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**

Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 34 di 93

- Il percorso di cura deve essere condiviso all'unanimità dal Team Valutativo di UO. In mancanza di totale condivisione andrà adottato un approccio *'time limited'* (terapia massimale per un limitato lasso di tempo predefinito, dopo il quale si procederà ad una nuova e definitiva valutazione collegiale avendo a disposizione ulteriori elementi per la decisione). Nel processo decisionale definitivo, laddove ritenuto opportuno, potrà rendersi necessaria la presenza di:
- Direttore U.O. con funzione di facilitatore
- medico specialista (secondo la necessità del caso)
- palliativista
- bioeticista
- psicologo

Nel caso di necessità di approfondimenti in merito si invia all'Allegato 14.2 Le Raccomandazioni del Consiglio di Europa del 2017 riguardo la Commissione Valutativa nella gestione del Fine Vita.

In entrambi i contesti le decisioni collegiali prese dovranno essere riportate nella documentazione sanitaria.

8.1.6 Valutazione per Cure Palliative

A seguito del parere espresso di inquadramento di End-Stage da parte del Team Valutativo di U.O. si giunge alla **decisione di perseguire o no**, un approccio medico intensivo che sarà integrato con le cure palliative simultanee precoci oppure si avvia un programma di cure palliative esclusive comprese le Cure mediche specialistiche intensive ad intento palliativo (Vedi allegati). Alla decisione convenuta di cure seguirà la comunicazione al servizio aziendale di consulenza di cure palliative che convocherà entro 3 giorni la riunione della Commissione Valutativa Palliativa con la partecipazione di:

- il medico di reparto o di PS;
- il medico palliativista;
- l'infermiere referente del reparto;
- lo psicologo;
- se possibile con il fisioterapista, il logopedista, il dietologo e anche l'assistente sociale;
- se disponibile il medico MMG e il delegato del Direttore del Distretto Sanitario.

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDPA/18/32

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**

Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 35 di 93

La commissione Cure Palliative considerando la congruità formale e la completezza della richiesta di accesso alle cure palliative, procederà alla valutazione globale del malato tramite il percorso anamnestico-clinico-assistenziale proposto, con l'integrazione degli aspetti psicologici, sociali e spirituali, in modo tale che la pianificazione delle cure palliative sarà personalizzata in base anche alle esigenze psico-fisiche e spirituali del malato. Tale decisione rappresenta uno standard minimo per avviare una discussione con il malato, se possibile, e/o con la sua famiglia. Questo modello è l'unico in grado di dare dignità deontologica e giuridica a una scelta terapeutica adeguata sul piano clinico ed etico, fatta nell'interesse del malato e condivisa con i suoi congiunti.

La Commissione Cure Palliative:

- Valuta entro 72 ore dal ricevimento della comunicazione le richieste di accesso alle cure palliative sulla base della documentazione disponibile.
- Rilascia l'autorizzazione alla presa in carico, in caso di valutazione positiva della richiesta.
- Compila la scheda relativa che viene inserita nella modulo "HOSPICE" del Sistema Informativo Assistenza Territoriale (S.I.A.T) come previsto per l'accesso alla Rete Locale di Cure Palliative nella Deliberazione del Commissario Straordinario ASL Roma 3 n. 390 del 25/05/2017, e inviata via web all'Ente Erogatore (MMG/CAD/Hospice).
- In caso di valutazione negativa della richiesta, esplicita le motivazioni del diniego e indica sulla scheda l'ambito assistenziale più adeguato per il paziente.
- Collabora alla stesura del primo PAI (Piano di Assistenza Individuale) possibilmente alla presenza del MMG e del caregiver.
- Consegna al malato o al care-giver il PAI, unitamente al consenso informato che deve essere sottoscritto dal malato o da chi ne fa le veci.
- La Commissione Valutativa Cure Palliative redige il Piano di Assistenza Individuale (PAI) (DCA 431 del 24.12.2012 e come riportato nel glossario del DCA 360 del 16/11/2016) di cure palliative attraverso l'impiego dello strumento di valutazione multidimensionale attualmente in uso nell'Azienda.

Il PAI integrato con gli eventuali interventi sociali verrà trasmesso alla ASL e all'Ente Erogatore (EE) di cure palliative (CAD, MMG, Hospice, Fondazione Onlus). Tutto ciò si configura nell'ambito della "presa in carico globale" dal punto di vista assistenziale del paziente e della sua famiglia intesi come unità di cura da parte della rete locale di cure palliative della ASL Roma3 (Delibera dell'ASL Roma 3 n. 390 del 25/5/2017).



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 36 di 93
--	---	--

La procedura seguita andrà documentata in cartella clinica.

L'EE effettuerà la prima valutazione del paziente in ospedale o a domicilio entro 48/72 ore dalla segnalazione da parte della Commissione Valutativa Cure Palliative.

8.2 FASE DI CURA AD INTENTO PALLIATIVO

8.2.1 Colloquio per pianificazione delle cure

Se i pazienti sono in grado di partecipare al processo decisionale essi possono redigere un piano di cura con il medico nel contesto della relazione di fiducia instaurata, anche consultando se desiderano altre persone o di essere accompagnati o rappresentati o da un familiare o da un fiduciario, o da una procedura collegiale.

La pianificazione rimanda ad una decisione maturata in un percorso del processo comunicativo in cui l'autodeterminazione, se non dato dalla partenza, può essere il risultato del processo stesso, il frutto di una attenta, profonda, rispettosa conversazione di fine vita. Nel percorso della consapevolezza e dell'autodeterminazione è assolutamente necessario per poter accompagnare qualcuno, verificare preliminarmente dove l'altro si trova e correlare le informazioni alla esplicita volontà della persona di riceverle. Utile lo strumento come guida: ELPI, End of Life preference Interview. (Spinsanti 2017)

8.2.2 Consulenza Psicologica nelle cure palliative secondo le linee guida AIOM/SIPO 2017

Lo scopo è di favorire l'empowerment del paziente per facilitare il suo vivere in armonia con i propri soggettivi bisogni. Le cure di "fine-vita", ovunque siano erogate, implicano attenzione ai bisogni dell'unità paziente-famiglia, e sono finalizzate all'accompagnamento del paziente e dei familiari verso una "buona morte".

Questa è definita, nella prospettiva dei pazienti e degli stessi familiari, come caratterizzata da un efficace controllo del dolore e dei sintomi fisici, un chiaro processo decisionale, la preparazione alla morte, il raggiungimento di un senso di completamento della propria vita (ad es. revisione del percorso esistenziale, risolvere conflitti, stare con amici e cari), poter percepire un senso a quanto si è fatto (eredità nel senso dei valori lasciati), affermazione di sé come persona in senso globale.

Il sostegno psicologico avrà cura delle preoccupazioni, del mantenimento della dignità della persona e della sua dignità sociale. (Cochinov 2008)

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 37 di 93
--	---	--

La ESMO -Taskforce on Supportive and Palliative Care- definisce le cure di fine-vita come gli interventi prestati quando la morte è imminente, identificando e dando risposte ai bisogni sia del paziente sia della famiglia nell'ultima fase della vita e nel lutto. Le "cure di fine-vita" si inseriscono nell'ambito delle cure palliative, finalizzate, in accordo con la World Health Organization, a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie attraverso la prevenzione e il trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicologici, sociali e spirituali.

Una percentuale significativa delle persone in fase avanzata di malattia seguite in assistenza palliativa presenta infatti disturbi psichici, quali disturbi d'ansia (15-28%), depressivi (9-26%), delirium (52-88%) e distress esistenziale e spirituale (35-70%).

Tutto questo comporta uno stato di sofferenza delle famiglie nella fase antecedente la perdita; dati di letteratura indicano che disturbi psicologici del paziente sono predittori significativi di disagio familiare.

In particolare, nella fase del processo del lutto, anche anticipatorio, è necessaria grande attenzione per le possibili complicazioni del percorso della elaborazione della perdita poiché quadri di sofferenza psicologica sono presenti nel 15-30% dei familiari in lutto (ad es. disturbi d'ansia, depressivi, da stress post-traumatico).

8.2.3 Assistenza Infermieristica agli adulti nel fine vita

Gli infermieri mettono in campo oltre alle loro competenze clinico- assistenziali anche la capacità di caring, di prendersi cura non solo del paziente ma di tutta la sua famiglia, nel caso specifico si richiede agli infermieri di soffermarsi al letto dei malati più gravi, di porre massima attenzione ai bisogni dei soggetti più fragili e ai loro desideri, contemporaneamente sono chiamati ad affrontare il fenomeno dell'invecchiamento, dei trattamenti sempre più medicalizzati e l'utilizzo, in costante aumento, della tecnologia.

In questo documento si vuole guardare all'assistenza come un processo per raggiungere un buon livello di qualità della vita delle persone assistite, chiedendo all'infermiere la capacità di applicare azioni standard con la massima capacità di personalizzarle. L'infermiere ha la responsabilità della pianificazione delle proprie attività/azioni, quindi deve decidere cosa fare e valutarne i risultati.

Il ruolo dell'infermiere all'interno dell'équipe di cure nel fine vita esprime le sue funzioni attraverso l'acquisizione di alcune fondamentali competenze:

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDPA/18/32

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**

Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 38 di 93

1. **Competenze etiche:** finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell'assistenza nel fine vita .
2. **Competenze cliniche:** per appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata della malattia in ogni patologia evolutiva.
3. **Competenze comunicativo-relazionali:** finalizzate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità e della volontà della persona assistita e della famiglia.
4. **Competenze psico-sociali:** per un'assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni espressi.
5. **Competenze di lavoro in équipe:** per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali che si presentano.

Per una appropriata pianificazione delle **cure infermieristiche** , è necessario valutare ogni malato, attraverso la fase di accertamento infermieristico all'ingresso, con l'obiettivo di personalizzare l'assistenza e coinvolgendolo nel piano assistenziale ,affinché non abbia la percezione di subire una cura che proviene dai soli operatori. Regularmente, ogni giorno , gli infermieri si occupano dei bisogni dei pazienti, osservandoli, valutandoli e intervenendo per ridurre o alleviare le loro sofferenze. Uno degli aspetti che caratterizzano i problemi dei pazienti nel fine vita è quello dell'evoluzione continua della situazione clinica e quindi dei bisogni e dei sintomi. Per questo bisogna sempre tener presente il concetto di rimodulazione continua degli interventi sia terapeutici che assistenziali. Con la progressione della malattia sono molti i sintomi che possono comparire, modificarsi, aggravarsi e proprio questi rappresentano una delle priorità assistenziali.

Il sollievo dei sintomi negli ultimi giorni di vita deve essere prioritario rispetto al controllo dei meccanismi fisiopatologici che stanno alla base del sintomo stesso. Infatti infermiere ha l'impegno, adottando un approccio olistico, di farsi garante della dignità, della qualità di vita e della gestione dei sintomi della persona che attraversa le ultime fasi di vita, mettendo in atto strategie per far si che venga assicurato un "comfort" ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.

L'elemento guida fondamentale nelle scelte decisionali dell'intera équipe di assistenza deve comunque essere il rispetto dei desideri e delle direttive anticipate del paziente.



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 39 di 93

Va inoltre sottolineato che la prevalenza e l'intensità della sintomatologia tendono ad aumentare nella fase del fine vita, e che una pianificazione anticipata degli interventi risulta essere il modo migliore per affrontare queste problematiche congiuntamente a un piano di assistenza che utilizzi come modello di riferimento quello centrato sui bisogni della persona e della famiglia.

Per rendere disponibili i dati rilevati, a tutti i professionisti coinvolti nella cura, ogni valutazione deve prevedere una precisa registrazione sempre nella cartella e/o scheda infermieristica, in formato cartaceo o supporto informatico a seconda della disponibilità dell'organizzazione.

La pianificazione anticipata delle cure è un approccio che migliora il fine vita; è considerato un processo decisionale condiviso fra il paziente, l'équipe di cura e i familiari, ed è un momento di grande rilievo per gli infermieri che mettono in campo tutta la loro professionalità non riferibile solo ad azioni standard di valutazione globale dei bisogni assistenziali e di cura, ma che integri le proprie azioni con valori che derivano dalla propria deontologia professionale, di grande aiuto nell'applicazione di quei principi che sostengono la condotta professionale.

Da non sottovalutare è il fatto che gli infermieri hanno a che fare con molti ambiti di decisioni del malato: le cure igieniche, la somministrazione delle terapie, le medicazioni, la mobilitazione, l'alimentazione, le visite dei familiari e quindi concorre a dare significato in momenti di relazione diversi che non sono solo legati al trattamento terapeutico/assistenziale. Questo è possibile solo attraverso una condivisione con il malato e quindi mettendo al centro la sua volontà.

8.2.4 Cure ad intento palliativo

Come sostenuto nelle Raccomandazioni SIIARTI per l'approccio al malato morente del 2006: "i trattamenti palliativi non vanno intesi come alternativi ai trattamenti intensivi – dunque erogabili soltanto quando si matura il convincimento che il malato è al termine della vita – ma come presa in carico globale del malato critico che si concretizza nel controllo del dolore e degli altri sintomi, nell'attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, nel rapporto con i familiari, nel supporto psicologico e spirituale, nell'eventuale successiva gestione del lutto".

L'obiettivo finale delle cure palliative è quello di controllare la sofferenza globale del malato per permettergli di affrontare le scelte di fine vita che desidera gestire nell'ambito dei diversi setting di cura costituenti la Rete Locale di CP (ambulatorio di CP, servizio aziendale di consulenza palliativa in ospedale o in RSA, assistenza palliativa domiciliare, hospice) sostenuto da un nucleo di affetti familiari e amicali orientati ad assecondare i suoi bisogni.

Si può quindi parlare di una buona condizione della fase "end-stage" quando questa è risultata

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 40 di 93
--	---	--

priva di sofferenza per i malati, le famiglie e i sanitari, è avvenuta in sintonia con le volontà del malato e della famiglia ed è stata ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici.

Gli obiettivi delle cure palliative sono ben riassunti così:

- affermano il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale;
- non prolungano né abbreviano l'esistenza del malato;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- considerano anche gli aspetti psicologici e spirituali;
- offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino al decesso;
- aiutano la famiglia dell'ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto.

In diversi paesi occidentali, infatti, la metà dei decessi avviene negli ospedali per acuti, luogo non sempre adeguatamente preparato per una valutazione delle sofferenze fisiche e al trattamento delle stesse ed in cui si possa anche prestare la giusta attenzione ai bisogni emotivi, esistenziali, spirituali e comunicativi dei morenti e dei familiari.

Le Cure Palliative possono essere erogate a livello domiciliare o residenziale in base alla Valutazione Multidimensionale Palliativa attraverso la compilazione di una scheda di continuità assistenziale "Modulo di richiesta di attivazione della rete locale cure palliative".

Il passo principale è costituito dalla valutazione multidimensionale (VMD) dei bisogni con cui garantire le cure più appropriate e allineate con le preferenze del paziente e dei suoi famigliari, al 'momento giusto' e nel 'setting assistenziale giusto'.

8.2.5 Cure palliative ospedaliere

Con la progressione della malattia oncologica (recidiva, metastatizzazione, progressione locale) e l'evoluzione nella fase di END STAGE delle patologie croniche degenerative, il programma diagnostico-terapeutico verrà rivalutato in base all'inevitabile peggioramento prognostico in modo congiunto dal medico di reparto e dal medico palliativista nella riunione della Commissione Valutativa Cure Palliative, anche tenendo conto del vissuto di malattia del malato e delle sue volontà.

Al declinare o cessare delle indicazioni alle terapie mediche specialistiche intensive verranno, pertanto, proseguite le sole cure palliative fino al decesso del malato, con l'obiettivo di perseguire la migliore qualità di vita per lui e i suoi familiari. In sintesi i criteri di passaggio dalle cure simultanee alle cure di fine vita o di attivazione diretta delle cure palliative di fine vita sono:

- ☐ la progressione di malattia;
- ☐ l'impossibilità o l'inefficacia delle terapie specialistiche intensive;
- ☐ la comparsa di sintomi fisici, psicologici e spirituali di difficile controllo;
- ☐ lo scadimento del performance status;

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 41 di 93
--	---	--

☐ la fragilità psicologica, sociale o economica del nucleo familiare.

In Ospedale, l'approccio palliativo è garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle patologie cronico-degenerative e onco-ematologiche, non suscettibili di cure rivolte alla guarigione o con opzioni terapeutiche limitate, anche in concomitanza di terapie specifiche.

Presso l'Azienda è disponibile un servizio aziendale di consulenza di cure palliative per i pazienti ricoverati, che effettua la presa in carico del paziente in tutte le fasi della malattia in presenza di sintomi di difficile controllo.

Il servizio aziendale di consulenza palliativa assicurata da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza di cure palliative, fornisce un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo dei sintomi, all'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, all'individuazione del percorso e del setting di cura più appropriato e di una corretta comunicazione con il malato e con la famiglia, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi livelli della rete locale di Cure Palliative della ASL.

Le prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili in altri nodi della rete locale di cure palliative (chirurgia palliativa, radioterapia palliativa, trattamenti oncologici palliativi, terapie mediche intensive palliative) sono erogate in regime di ricovero diurno e/o ambulatoriali.

I Protocolli Comportamentali ed operativi proposti (vedi allegati 14.8 da 14.8.1 a 14.8.7) per favorire la gestione in Area Critica e in degenza ordinaria del malato morente si riferiscono in particolare alle seguenti condizioni:

- dispnea al termine della vita
- sospensione/non erogazione della ventilazione meccanica
- sospensione degli altri supporti vitali (dialisi)
- terapia antibiotica nella fase terminale della vita
- cure palliative (sedazione/analgesia, nutrizione/idratazione)
- gestione del malato morente e dei suoi familiari (Protocollo Liverpool Care Pathway -LCP)

La SIMULTANEOUS CARE gestita dal servizio aziendale di consulenza di cure palliative in collaborazione con il MMG e le associazioni di volontari no-profit presenti sul territorio si propone di garantire la continuità assistenziale ai pazienti dimessi dall' U.O. di Oncologia degenza o

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 42 di 93
--	---	--

Oncologia Ambulatorio/DH o di altre UOC di medicina specialistica che abbiano necessità di proseguire con trattamenti sintomatici e/o palliativi al domicilio, di seguito specificati:

- Pazienti che hanno interrotto le cure attive per la patologia di base in condizioni di fragilità in cui è prevedibile una aspettativa di vita inferiore ai 12 mesi e che non presentano i requisiti per essere inseriti nel programma di Cure Palliative Domiciliari.
- Pazienti con Performance Status in grado di proseguire le cure attive ma con disabilità che impediscono l'accesso all'ambulatorio per limitazione funzionale legata alla patologia tumorale o patologie croniche degenerative o a deficit neurologico e motorio non riconducibile alla patologia di base.
- Pazienti che vivono in ambienti disagiati e/o con problematiche familiari o sociali che rendono difficoltoso l'accesso alle cure ambulatoriali.

L'Azienda stipula convenzioni con soggetti accreditati al fine di garantire la continuità delle cure ai pazienti eleggibili per cure palliative anche in Simultaneous Care.

8.2.6 Gestione del malato morente e dei suoi familiari Protocollo Liverpool Care Pathway (LCP)

Il protocollo, laddove applicabile, prevede che per ogni paziente venga redatto un documento (cartella clinica ad hoc) contenente i seguenti elementi.

Criteri di reclutamento:

- il paziente è quasi completamente allettato;
- il paziente è sonnolento, tendenzialmente soporoso;
- il paziente è in grado di assumere solo piccoli sorsi liquidi;
- il paziente non è più in grado di assumere la terapia orale.

Valutazione iniziale: viene registrato se il paziente è cosciente, in grado di deglutire, capace di esprimersi verbalmente, visibilmente sofferente, confuso, agitato, smanioso/irrequieto, dolente, dispnoico, affetto da nausea/vomito, stipsi, se ha problemi urinari, secrezioni respiratorie, catetere vescicale.



PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 43 di 93
--	---	--

Pianificazione degli obiettivi individuali (orientati al comfort del paziente):

- revisione della terapia e sospensione dei trattamenti non essenziali;
- prescrizione di terapia al bisogno (sottocutanea in via preferenziale) per dolore, dispnea, secrezioni respiratorie, agitazione, nausea/vomito;
- sospensione delle procedure mediche e infermieristiche inappropriate (esami ematochimici, monitoraggio strumentale, pratiche rianimatorie, mobilitazione passiva di routine, rilevazione dei segni vitali di routine).
- La motivazione a un'eventuale deroga a uno o più di questi obiettivi viene registrata.
- Valutazione degli aspetti psicologici e relazionali:
- Abilità di comunicazione adeguata in italiano dei familiari e del paziente;
- consapevolezza della situazione circa diagnosi e morte imminente da parte dei familiari e del paziente (se cosciente);
- Modalità di comunicazione ai familiari circa il decesso (orari, contatti)

In pratica, il protocollo, laddove praticabile, prevede un'assistenza al letto del malato con visite di sorveglianza ogni 4 ore (ore 4, 8, 12, 16, 20, 24) e su chiamata. A ogni visita viene verificato l'ottenimento del controllo dei seguenti parametri: dolore (scala NRS, ovvero NOPPAIN – NON-communicative Patient's Pain Assessment INstrument, nei pazienti incoscienti) (Vedi allegato Paragrafo 14.10.1 Scale di Valutazione –GCS, NRS, NOPPAIN)

, dispnea, secrezioni respiratorie, agitazione, nausea/vomito, altri sintomi (edemi, prurito, sudorazione ecc.), igiene orale, funzioni urinarie (ritenzione/incontinenza come fattori di disturbo), funzioni intestinali (stipsi/diarrea come fattori di disturbo). Con frequenza di 12 ore (più spesso solo se necessario) si valutano la necessità di mobilitazione passiva o di altri presidi a prevenzione delle lesioni da decubito, la necessità di supporto psicologico e religioso/spirituale su richiesta o la sussistenza di bisogni insoddisfatti dei familiari.

Il mancato raggiungimento del controllo dei sintomi viene registrato come "varianza"; l'intervento correttivo posto in atto viene riportato nel diario clinico e ne viene verificato l'esito in tempi adeguati.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 44 di 93
--	---	--

Il controllo farmacologico dei sintomi chiave (dolore, dispnea, secrezioni respiratorie, agitazione, nausea/vomito) viene pianificato in ogni paziente (a prescindere dalla presenza iniziale) come intervento al bisogno. Viene accordata la preferenza all'infusione continua sottocute.

La terapia viene rivista almeno ogni 24 ore e, se è stato necessario somministrare più di 2 dosi al bisogno per uno specifico sintomo, il giorno seguente viene pianificata una terapia a dosi fisse.

La terapia si basa: per il dolore sugli oppioidi; per la dispnea sull'intervento non farmacologico (ventilazione, riposizionamento) e sugli oppioidi; per le secrezioni respiratorie sull'uso precoce degli anticolinergici; per l'agitazione/delirio sull'aloiperidolo e il midazolam; per la nausea/vomito su anticolinergici e/o desametasone e octreotide in caso di occlusione intestinale.

Durante il PDTA di Fine Vita ciascun operatore è tenuto a esercitare il proprio giudizio clinico-professionale; ogni modifica o deroga a quanto previsto dal protocollo, a fronte di mutate condizioni del paziente, deve essere semplicemente annotato come "varianza" nel diario clinico.

In essenza, il PDTA di Fine Vita si pone come obiettivo il "comfort" del paziente e richiede che ogni scelta debba essere finalizzata a esso; prevede un atteggiamento proattivo e la registrazione formale di ogni intervento.

8.2.7 Rete ospedale /territorio

La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale ed integrata formata dei Soggetti erogatori delle attività di cure palliative garantite nei diversi setting assistenziali (Hospice – sanitari e socio sanitario, Ospedale, Strutture Socio-Sanitarie e Assistenza Domiciliare).

Si tratta di servizi accreditati formati da esperti in grado di erogare cure palliative

La rete assicura l'assistenza con équipe multiprofessionali che operano in ospedale, a casa del paziente e nelle strutture residenziali chiamate hospice. Le équipe sono composte dai medici di famiglia, da infermieri, operatori socio-sanitari e medici specialisti in cure palliative. Sono completate, in relazione ai bisogni del paziente, da altri medici specialisti, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti.

Le cure palliative sono garantite dai Livelli essenziali di assistenza.

I luoghi di cura (denominati "nodi della rete") sono l'ospedale, l'ambulatorio, l'hospice e il domicilio.

L'ambito di competenza è il territorio dell'Azienda Asl.

La rete locale garantisce un'accoglienza tempestiva, la valutazione del bisogno sanitario e sociale, la definizione di un percorso assistenziale appropriato.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDPA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 45 di 93
--	--	--

I Luoghi di cura sono i seguenti "nodi della rete":

- **Ambulatorio** : è dedicato ai pazienti in grado di accedere autonomamente al servizio, è il luogo di cura adatto per avviare le cure palliative; l'attività è garantita da equipe multiprofessionali;
- **Ospedale**: le cure palliative sono erogate attraverso la consulenza specialistica dell'equipe multiprofessionali;
- **Domicilio**: luogo privilegiato per mantenere le proprie abitudini e ritmi di vita, il contatto con le persone care. A domicilio le cure sono erogate dall'Unità di cure palliative domiciliari (UCPD), composte dal medico di famiglia, infermiere, medico palliativista e dalle figure professionali necessarie a rispondere ai bisogni della persona e della sua famiglia attraverso l'attuazione del Piano assistenziale individuale (Pai);
- **Hospice**: garantisce l'assistenza a livello residenziale con equipe specialistiche multiprofessionali; accoglie, in un ambiente confortevole e simile alla casa, pazienti che richiedono cure specialistiche palliative continue per il trattamento di sintomi e fasi critiche della malattia non gestibili nella propria abitazione e con impossibilità dei familiari a rispondere alle necessità dell'assistenza. Il ricovero può essere temporaneo con riaffido all'equipe domiciliare.

Le cure palliative di livello base sono garantite dai Centri di Assistenza Domiciliare (CAD) dei Distretti della ASL in collaborazione con il medico di medicina generale o pediatra di libera scelta.

Le cure palliative di livello specialistico sono garantite dalle équipe multiprofessionali operanti negli hospice o nell'ospedale insistenti sul territorio della ASL.

L'Intesa sull'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (quali D.P.C.M. aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) – 12/1/2017), all' Art. 23 Cure palliative domiciliari, definisce:

a) livello base: costituito da interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, secondo quanto previsto dall'articolo 2, comma 1, lettera f) della legge 15 marzo 2010, n. 38, che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un CIA minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale. Nel livello base vengono comprese le simultaneous care che garantiscono la continuità assistenziale a pazienti dimessi dalle U.U.O.O. di degenza o in cura presso U.U.O.O.



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 46 di 93

Ambulatorio/DH che trattano pazienti affetti da patologie croniche e degenerative che abbiano necessità di essere sottoposti a trattamenti sintomatici e/o palliativi al domicilio.

b) livello specialistico: costituito da interventi da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

8.3 PAZIENTE POTENZIALE DONATORE E PRECORSO DONAZIONE**IDENTIFICAZIONE DEL POTENZIALE DONATORE DI ORGANI E TESSUTI**

La storia della medicina mostra con evidenza i grandi progressi che si sono potuti realizzare per permettere una vita più degna alla persona che soffre

I trapianti di organi e tessuti rappresentano, in quest'ottica, una grande conquista della scienza medica e rappresentano un segno di speranza per le tante persone che versano in gravi condizioni cliniche

La donazione rappresenta un processo in grado di salvare e trasformare vite, è frutto di una scelta libera, consapevole e informata del singolo che manifesta la disponibilità anche del suo corpo a concorrere al bene di un altro soggetto bisognoso, nell'ambito di un sistema di relazioni improntate al rispetto della vita reciproca

La legge italiana garantisce il principio di autodeterminazione

La Donazione di Organi è un atto medico di enorme valore etico e terapeutico successivo all'accertamento di morte encefalica (AME) con criteri neurologici (in caso di morte encefalica) o cardiaci (in caso di arresto cardiocircolatorio) ed è finalizzata al trapianto in soggetti con gravissime patologie/insufficienza di organo.

Non ha solo valore per il grande beneficio del soggetto ricevente, ma anche per il rispetto del diritto all'autodeterminazione del donatore e per l'alto significato che riveste per i familiari, nel momento della perdita del loro caro

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 47 di 93
--	---	--

La Donazione di Organi e' una attività istituzionale delle Strutture Sanitarie , parte integrante dei LEA e obiettivo essenziale dei Servizi Sanitari Regionali e Servizio Sanitario Nazionale.(conferenza stato regioni); rappresenta un compito ordinario della Aziende Ospedaliere nelle loro articolazioni del Pronto Soccorso, delle Rianimazioni, delle Terapie Intensive, e di tutte le unità coinvolte; è correlata a criteri clinici , organizzativi, terapeutici degli intensivisti nell'ambito del processo di fine vita, dopo aver garantito la migliore qualità di cura ai pazienti con lesione cerebrale acuta o grave insufficienza cardiocircolatoria.

L'identificazione del potenziale donatore e' il punto chiave di questo processo ed e' di competenza del Procurement Aziendale , dei medici di area critica , degli intensivisti.

Di qui l'esigenza di creare un PDTA al fine di condividere un percorso sicuro, efficace ,sostenibile da tutte le varie figure professionali coinvolte : intensivisti, neurologi, neurochirurghi, cardiologi medici di area critica ed internisti.

Lo scopo del Documento condiviso è di ottimizzare il livello di segnalazione del paziente grave cerebroleso a rischio di evoluzione verso la morte encefalica , proveniente dal territorio o dalle unità operative, e diffondere la cultura della Donazione di Organi e Tessuti tra cittadini e tra operatori.

La Donazione di Organi e Tessuti ,nasce dalla libera scelta consapevole e informata e deve essere sempre incoraggiata e onorata

PERCORSO DONAZIONE

Il Paziente gravemente neuroleso e' colui che presenta un **grave danno cerebrale** dovuto a TRAUMA cranioencefalico o altre cause (emorragia - ischemia -anossia- infezioni) **tale da determinare una condizione di COMA profondo** e alterazione neuro -sensitiva- motoria, che possono condurre alla morte (Scala GCS 3-8 Vedi allegato 14.1).

Tutti i pazienti che presentano questa condizione possono essere definiti come Potenziali Donatori di Organi (PDO) per cui verrà contattato telefonicamente il **COORDINAMENTO AZIENDALE PER IL PROCUREMENT 06/58703426 FAX 06/58706806 cell. 348 4894192- 346 2355951 340 7626947**

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 48 di 93
--	---	--

Se il paziente giunto in PS presenta queste caratteristiche verrà richiesta VALUTAZIONE rianimatoria che insieme a quella NEUROCHIRURGICA, NEUROLOGICA, NEURORADIOLOGICA stabilirà l'appropriatezza di interventi nella fase di emergenza.

Se la lesione è suscettibile di trattamento specialistico: chirurgia, neuroradiologia interventistica, il paziente sarà avviato in Camera Operatoria o presso UOC Neuroradiologia Lancisi o avviato al trattamento medico stroke (in caso di ischemia).

Se la gravissima lesione non è suscettibile di trattamento chirurgico, la cura del paziente è volta innanzitutto alla stabilizzazione rianimatoria dei parametri vitali emodinamici, metabolici, endocrini, respiratori che sono alla base della buona pratica medica e ad alleviare sofferenze.

Il rianimatore valuterà la necessità di proseguire il trattamento rianimatorio e di supporto delle funzioni d'organo, sino al trasferimento in ambiente rianimatorio, se giudicato " clinicamente appropriato ed eticamente proporzionato ". Si acquisiranno notizie anamnestiche e dei fattori di rischio: neoplasie, cardiopatie, pneumopatie, epatopatie / nefropatie, diabete, tabagismo, rischio HIV, epatiti, uso di sostanze stupefacenti e terapie domiciliari, anche in un'ottica possibile di futura " donazione".

Se l'ambito è quello della limitazione delle cure sedazione e analgesia sono clinicamente appropriate ed eticamente doverose.

ACCERTAMENTO CON CRITERI NEUROLOGICI

Dopo il ricovero in TI se la lesione cerebrale devastante evolve verso la morte encefalica (ME), la cura sarà rivolta al mantenimento ed al recupero della funzione di quegli organi che possono diventare oggetto di prelievo a scopo di trapianto.

In T.I. fatta la diagnosi di morte encefalica con valutazione clinica (stato di coma, assenza di riflessi del tronco encefalico, assenza di attività respiratoria spontanea) e strumentale (assenza di attività elettrica all' EEG), verrà avviato il percorso per la nomina della commissione accertamento ME (CAM) con l'adempimento di legge per l'accertamento con criteri neurologici, e si valuterà la volontà donativa del soggetto, e la valutazione di idoneità alla donazione di organi e tessuti.

Se non vi sono criteri di ME si prosegue nel trattamento rianimatorio.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 49 di 93
--	---	--

La possibilità di donare gli organi e tessuti dopo la morte dovrebbe essere offerta a tutti , come parte integrante del percorso di fine vita in T.I..

Il Coordinamento condividerà con il personale sanitario tutte le fasi dello scenario verso la ME :

- * Identificazione del Potenziale Donatore PDO in area critica
- * Mantenimento PDO fino al ricovero in ambiente idoneo:
- * Assistenza durante Accertamento di Morte Encefalica (AME)
- * Aspetti relazionali con la famiglia del PDO durante tutto il percorso di donazione e anche a distanza di tempo ambulatorialmente se richiesto dai familiari
- * Assistenza durante l'attività chirurgica di prelievo di organi in Camera Operatoria , se viene espressa la volontà di donazione

DONAZIONE di TESSUTI (cornee)

In caso di decesso del paziente, il personale di P.S. e dei vari reparti ospedalieri contatterà il COORDINAMENTO Aziendale (nelle ore notturne potrà essere inviato fax al COORDINAMENTO 06-58706806) che visionerà la cartella , per evidenziare l' idoneità e comunicherà con i familiari per la proposta di donazione.

N:B Il prelievo di cornee deve essere espletato entro 24 ore dal decesso.

9. SCOSTAMENTI ED ECCEZIONI

Pazienti e situazioni in cui non è possibile applicare alcune parti del PDTA. I requisiti, gli standard e gli impegni presi nel redigere il PDTA, rispettano le indicazioni della legislazione e normativa vigente nazionali e regionali senza scostamenti od eccezioni

Gli unici limiti che possono essere immaginati nella corretta applicazione del PDTA sono limiti strutturali o di carenza di personale dedicato. Non sono viceversa ipotizzabili limiti organizzativi visto che non vi sono contrasti tra i professionisti che devono concorrere al perfetto funzionamento del PDTA.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 50 di 93
--	---	--

10. VALUTAZIONE VERIFICA E MONITORAGGIO DEL PDTA

Modalità previste per la valutazione dell'applicabilità del PDTA sia dal punto di vista clinico - organizzativo sia per quanto riguarda la valutazione dell'efficacia.

INDICATORE	VALORE ATTESO	RESPONSABILE
Documentazione correttamente distribuita	100%	Direttore U.O. coinvolte
Documentazione correttamente archiviata	> 50%	Direttore U.O. coinvolte
Disponibilità della documentazione nei luoghi ove la documentazione stessa deve essere applicata.	80%	Coordinatore infermieristico
Presenza nella documentazione clinico assistenziale del Format di cui all'allegato 14.11.2 "Scheda per la Segnalazione alla Commissione Valutativa di Cure Palliative"	50%	Direttore U.O. coinvolte
% segnalazione PDO al Coordinatore Aziendale per il Procurement Versus Pazienti Deceduti per Lesione Cerebrale	70%	Direttore U.O. coinvolte
Riunione Commissione Cure Palliative	70%	UOC Oncologia Servizio Cure Palliative
Copertura del bisogno di cure palliative (vedi allegato n.14.11.3 A)	≥ 65%	UOC Oncologia Servizio Cure Palliative
Riduzione dei ricoveri ospedalieri (vedi allegato n.14.11.3 B)	50%	Direttore U.O. coinvolte

11. EMISSIONE ,DISTRIBUZIONE ED ARCHIVIAZIONE

Il PDTA gestione del processo di fine vita deve essere disponibile in forma cartacea nei reparti di degenza , e presso la Direzione Sanitaria .

In formato elettronico sul sito aziendale nella sezione Risk Management e nella sezione dei Dipartimenti coinvolti.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 51 di 93
--	---	--

12. REVISIONE E AGGIORNAMENTO

Il presente PDTA sarà oggetto di revisione periodica e verrà aggiornato in base alle evidenze scientifiche emerse ed ai risultati della sua applicazione nella pratica clinica.

13. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Linee guida

- Linee Guida AIOM e SIPO 2017
- Linee guida per la comunicazione della prognosi. Clayton J, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC. MJA Giugno 2007
- Linee guida per l'assistenza agli adulti nel fine vita . Antonino Cartabellotta, Silvia Varani, Raffaella Pannuti Evidence 2016;8(6):e1000143 doi:10.4470/E1000143 pubblicato: 6 giugno 2016

Documenti

- "Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente - UPDATE 2018
- Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita. Consiglio D'Europa 2017
- Quaderni Italian Journal of Medicine 2017 FADOI volume 5 ISSUE 4 - 2017 Aprile
- Carta dei Servizi della Radioterapia Palliativa in Italia. AIRO- La Rete del Solievo. 2017

Bibliografia Psicologia

- "Morire in braccio alle Grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada" Spinsanti Il pensiero Scientifico-2017

- Atul Gawande - Serious illness Care -conversation guide -2015
- Baile e alt. -A Six Step protocol for delivering bad news; Oncologist 2000,302-11

The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care.

Chochinov HM¹, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray A.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 52 di 93
--	---	--

- The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. 2008 Dec;36(6):559-71. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018. Epub 2008 Jun 24.

Bibliografia / Sitografia Assistenza infermieristica

Prandi C. Infermieristica in cure palliative. Milano, Edizioni Edra, 2015

Codice deontologico dell'infermiere www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm

Ruolo dell'infermiere nel *comfort care* del paziente a fine vita in Medicina Interna, QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; volume 5(4):93-101

Registered Nurses Association of Ontario (RNAO). End of life during the last days and hours. 2011. Disponibile su: <http://rnao.ca/bpg/guidelines/endoflife-care-duringlast-days-and-hours> ultimo accesso 25.5.2018

Bibliografia / Sitografia Cure Palliative

- 1) Enck, RE. Antibiotic use in end-of-life care: a soft line?. American Journal of Hospice and Palliative Medicine 2010.
- 2) Levin PD, Simor AE, Moses AE, Sprung CL. Antibiotic Resistance : A potential end-of-life treatment and bacterial association. Chest 2010; 138: 588-594.
- 3) Stiel S, Krumm N, Pestinger M, Lindena G, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F. Antibiotics in palliative medicine: results from a prospective epidemiological investigation from the HOPE survey. Supportive Care in Cancer 2012; 20:325-333
- 4) Scala NRS : Annals of Oncology 29 (Supplement 4): iv149-iv174, 2018; doi:10.1093/annonc/mdy152
- 5) GSF: Prognostic Indicator Guidance to aid identification of adult patients with advanced disease in the last months/year of life, who are in need of supportive and palliative care. Version 1.24. Prognostic Indicator Paper vs 1.21. Birmingham: Gold Standards Framework Programme, 2006. www.goldstandardsframework.nhs.uk

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDPA/18/32

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**

Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 53 di 93

Normativa

- Legge 219 / 14 dic. 2017, in vigore dal 31 gennaio 2018 , ' Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento' .
- Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e Province autonome
Programma nazionale donazione di Organi 2018- 2020 (conferenza Stato -Regioni)
- Decreto Ministero della Salute n 116 – 16 aprile 2010 Regolamento per lo svolgimento delle attività di trapianto di organi da donatore vivente
- Ministero della Sanita' Decreto 11 aprile 2008 aggiornamento del D.M.22 agosto 1994 n 582 : regolamento recante le modalita' per l'accertamento e la certificazione di morte(G.U. n 136 del 12 giugno 2008)
- D.M 11 marzo 2008 _ integrazione del decreto 8 aprile 2000 sulla ricezione delle dichiarazioni di volonta' dei cittadini circa la donazione di organi a scopo di trapianto
- D.M 8 aprile 2000 ; disposizione in materia di prelievi e trapianti di organi e tessuti attuativo delle prescrizioni relative alla dichiarazione di volonta' dei cittadini sulla donazione di organi a scopo di trapianto
- Legge n 91 1 aprile 1999 : disposizioni in materia di prelievi e trapianti di organi e tessuti
- Ministero della Sanita' Decreto 22 agosto 1994 n 582
- Legge n 578 29 dicembre 1993 Norme per l'accertamento e la certificazione di morte

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 54 di 93
--	---	--

14. ALLEGATI

14.1 LA FINE DELLA VITA UMANA:

NUOVI SCENARI, NUOVE SCELTE, NUOVE LIBERTÀ -

Il tema di come affrontare la morte e il tempo che la precede non è nuovo: lo ritroviamo sin dai tempi più antichi nella riflessione comune degli esseri umani e nelle elaborazioni filosofiche. Discutere e riflettere sulla morte e sui modi migliori per affrontare il capitolo conclusivo della propria vita è parte dell'esperienza comune della vita umana praticamente da sempre. Non sembrerebbe, d'altra parte, vero che oggi nella nostra società il tema della fine della vita sia oggetto di un processo di rimozione. Al contrario, questo tema è oggi non solo ancora parte della vita degli esseri umani, ma è anche oggetto di discussioni e discorsi nuovi e inediti rispetto al passato. A partire dalla seconda metà del XX secolo il progresso della medicina e della scienza in genere ha creato situazioni del tutto nuove, prolungando il processo del morire e consentendo la sopravvivenza di esseri umani in condizioni un tempo impossibili (come le situazioni di stato vegetativo). Attualmente, il contesto della fine della vita è per gli esseri umani, in particolare in condizioni di medicalizzazione e ospedalizzazione, segnato da esperienze e possibilità prima sconosciute agli esseri umani. È su queste possibilità che è fiorita la discussione della cosiddetta Bioetica (insieme a quelle in altri ambiti, come ad esempio la riproduzione umana). La cifra fondativa della bioetica, sia come riflessione filosofica sia come dibattito pubblico, è proprio la novità dei problemi morali sollevati da questi scenari inediti.

Un secondo carattere peculiare del contesto sul quale sorge la bioetica è il fatto del pluralismo morale. Rispetto a questi nuovi scenari non esiste un atteggiamento condiviso, ovvero una sorta di orientamento etico comune a tutti i membri della nostra società. Di fatto, le persone giudicano in modi diversi fra loro le differenti situazioni che oggi si presentano alla fine della vita e sulla base di questi giudizi orientano il proprio comportamento. Nella nostra società il fatto del pluralismo morale prende forma nell'orizzonte dello scenario di un ordinamento politico e giuridico di tipo liberale e democratico, ordinamento rispetto al quale la tutela e la promozione della libertà e dell'autodeterminazione individuale assume un ruolo fondativo e primario. Proprio la combinazione del fatto del pluralismo morale e del rispetto dell'autodeterminazione individuale indicano una strada preferenziale e quasi obbligata per la discussione dei nuovi problemi che si affacciano nel contesto della fine della vita. Questa strada è quella che mette al centro della discussione la libertà di scelta degli individui.

Parte del dibattito sui temi della fine della vita è orientato nel cercare risposta a domande quali quelle che, ad esempio, si interrogano su cosa debba distinguere un "mezzo ordinario" da un "mezzo straordinario" nell'assistenza sanitaria a una persona morente. In molti casi, concentrare il dibattito su domande del genere è il sintomo del tentativo di trovare un insieme di criteri perfettamente oggettivi e condivisi con i quali orientare le scelte di pazienti e personale sanitario



PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 55 di 93

nelle situazioni di assistenza alla fine della vita. Se questo tentativo è, per certi versi, comprensibile, esso, d'altra parte, non può mettere in secondo piano quello che è il vero nucleo di ogni situazione di fine vita, ovvero l'individuo con la sua biografia, i suoi sentimenti, i suoi interessi e le sue inclinazioni nei confronti della situazione nella quale si trova. Se, per un verso, i nuovi scenari del morire si caratterizzano per i problemi morali inediti che sollevano, essi, d'altra parte, si contraddistinguono anche, e soprattutto, per il fatto di aprire nuove possibilità di scelta agli esseri umani.

Il fenomeno del morire che per millenni gli esseri umani hanno vissuto come un evento quasi sempre sottratto alla scelta, oggi diviene un territorio in cui sono possibili decisioni. Queste possibilità sollevano certo problemi morali, ma rappresentano al tempo stesso un ampliamento degli spazi di autodeterminazione dell'essere umano. Per tale ragione, quindi, il centro della discussione e della riflessione morale sui nuovi modi del morire non può che essere focalizzato sull'individuo e sulle sue possibilità di scelta. In quest'ottica, quindi, la legge che introduce e disciplina nel nostro paese le Direttive Anticipate di Trattamento - per quanto perfezionabile - deve essere vista come un avanzamento degli spazi di libertà e autodeterminazione degli individui. Al tempo stesso, essa rappresenta un contributo ai processi di trasformazione che ormai da vari decenni investono il contesto dell'assistenza sanitaria e che mettono al centro la libera autodeterminazione del paziente, a partire dall'affermazione della prassi del consenso informato. Se si oscura la centralità della autodeterminazione nel realizzarsi di questi processi di cambiamento si rischia di non cogliere l'aspetto fondamentale del dibattito bioetico sulle questioni di fine vita, ovvero il tema della scelta. I problemi morali dei nuovi modi del morire sono, infatti, generati da una moltiplicazione delle possibilità decisionali. E la responsabilità di tali decisioni non può che ricadere sul paziente.

Come mostrano in modo esemplare i contesti del fine vita con le loro criticità (ad esempio le difficoltà in alcune circostanze di ricostruire con precisione le volontà del morente), l'autodeterminazione degli individui non può essere concepita in modo astratto e distaccato dal contesto di relazioni nel quale l'individuo stesso è immerso. L'autodeterminazione del paziente non è risolta nella semplice acquisizione di informazioni sulla propria salute e nella pronuncia di assensi o dinieghi circa le possibili opzioni terapeutiche. Nei processi di fine vita che hanno luogo nei contesti dell'assistenza sanitaria (ospedale, hospice ecc.) le possibilità di scelta e autodeterminazione dipendono anche, e spesso in modo decisivo, dalle condotte delle diverse figure che ruotano attorno al paziente e dall'eventuale interazione con la rete dei suoi affetti (famiglia, amici ecc.). Per tale ragione, le modalità di presa in carico del processo di fine vita da parte di qualsiasi struttura sanitaria non può essere concepita esclusivamente come la messa in pratica di procedure standard.

La definizione e la realizzazione di queste procedure è necessaria, ma di per sé non sufficiente, se non è accompagnata anzitutto da pratiche di comunicazione e condivisione fra le diverse figure professionali. Tale condivisione, anzitutto, facilita la realizzazione di orientamenti comuni rispetto a contesti decisionali complessi. In secondo luogo, consente una migliore gestione del carico



PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 56 di 93
--	---	--

professionale ed emotivo di situazioni critiche e onerose come quelle del fine vita. Al centro dell'attività condivisa delle équipe ci deve sempre essere una attenzione costante e personalizzata alla individualità del paziente, orientata ad aumentare, per quanto possibile, le sue capacità e possibilità di scelta. Una tale attenzione può essere anche il risultato di una formazione specifica, che fornisca al personale sanitario una serie di orientamenti fondamentali sulle questioni morali che si affacciano nei diversi contesti della bioetica e, specificamente, in quello della fine della vita.

Simone Pollo - Ricercatore -Professore aggregato
Università. La Sapienza - Roma
Dipartimento Filosofia -Cattedra Filosofia Morale.

14.2 La risposta del Consiglio di Stato ai quesiti formulati dal Ministero della salute

Il Ministero, avanzando dubbi interpretativi dovuti alla parziale mancanza di coordinamento tra l'art. 4, comma 7, l. n. 219/2017 e l'art. 1, comma 418, l. n. 205/2017.

La risposta del Consiglio di stato ai quesiti formulati dal Ministero della salute

Primo quesito

... la legge 219/2017 - come si è visto - non prevede l'obbligatorietà né del registro regionale (le regioni "possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta delle DAT") né di quello comunale (l'art. 4, comma 6, parla di "apposito registro, ove istituito")

... anche per tale ragione appare necessario un registro nazionale completo e efficiente, al quale gli interessati possono direttamente trasmettere le DAT che hanno reso

.... è opportuno che siano raccolte anche le DAT delle persone non iscritte al SSN: se, infatti, il registro regionale può raccogliere solo le DAT degli iscritti al SSN, l'unico modo per garantire i medesimi diritti fondamentali della persona umana anche a coloro che non sono iscritti al SSN è l'istituzione di un effettivo ed efficiente registro nazionale.

.... occorrerà prevedere, su richiesta dell'interessato, l'invio alla banca dati nazionale delle DAT da parte dell'ufficiale dello Stato civile o dalla struttura sanitaria ai quali sono state consegnate e del notaio che le ha ricevute. Detto incombenza è necessario per consentire al medico, in caso di bisogno, di conoscere se il paziente ha reso o meno le disposizioni in questione.

In conclusione, la risposta al quesito è nel senso che la banca dati nazionale deve, su richiesta dell'interessato, poter contenere copia delle DAT stesse, compresa l'indicazione del fiduciario e l'eventuale revoca.

Secondo quesito

Col secondo quesito il Ministero chiede "se la banca dati nazionale sia destinata al solo" ... iscritto al SSN ..." cui si rivolgono le banche dati regionali ovvero ad ogni persona maggiorenne anche se non iscritta al SSN come sembra doversi dedurre dalla diversa terminologia utilizzata dal



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINI



REGIONE
LAZIO

PDTA Cod. Doc.: 901/PDТА/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 57 di 93
--	---	--

legislatore nei due casi". Per l'Autorità di governo la seconda interpretazione sarebbe più aderente alla normativa di riferimento

La risposta del Consiglio di Stato ai quesiti formulati dal Ministero della salute

Secondo quesito

... in occasione della risposta al primo quesito, il Consiglio di Stato è dell'opinione che i principi costituzionali prima ricordati vadano nella direzione di imporre una lettura estensiva, aprendo il registro nazionale anche a tutti coloro che non sono iscritti al SSN. La tutela costituzionale garantita a questo diritto, infatti, non permette di subordinare il riconoscimento alla suddetta iscrizione.

Terzo quesito

Il terzo dubbio interpretativo formulato è "se sia esclusa - alla luce della lettura coordinata delle disposizioni richiamate - la possibilità di imporre, ai fini di conservazione elettronica, la standardizzazione delle DAT, la cui formulazione, sia pure con l'avallo dei notai o degli Ufficiali dello Stato civile, sembra doversi consentire senza schemi preordinati, configurandosi le stesse come atti a contenuto libero"

La risposta del Consiglio di Stato ai quesiti formulati dal Ministero della salute

Terzo quesito

In ordine a tale quesito, il Consiglio esprime il parere che, in via generale, vada mantenuta la possibilità di rendere le DAT senza un particolare vincolo di contenuto: l'interessato deve poter scegliere di limitarle solo ad una particolare malattia, di estenderle a tutte le future malattie, di nominare il fiduciario o di non nominarlo, ecc. ...

Sotto tale profilo può essere utile un atto di indirizzo ... che indichi alcuni contenuti che possono essere presenti nelle DAT, allo scopo di guidare gli interessati sulle scelte da effettuare. Spetterà poi al Ministero di mettere a disposizione un modulo tipo, il cui utilizzo è naturalmente facoltativo, per facilitare il cittadino, non necessariamente esperto, a rendere le DAT. Conclusivamente è da escludere la possibilità di prevedere una vera e propria standardizzazione delle DAT a fini di conservazione elettronica.

Quarto quesito

Col quarto quesito - considerato che, ai sensi dell'art. 4, comma 1, della richiamata legge n. 219/2017, l'assistito esprime le DAT "dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte" - il Ministero chiede se l'acquisizione di siffatta informativa possa essere dichiarata dall'interessato, ai sensi del d.P.R. n. 445/2000 contestualmente alla disposizione anticipata.

La risposta del Consiglio di Stato ai quesiti formulati dal Ministero della salute

Quarto quesito

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 58 di 93

Su tale problema osserva la Commissione speciale che - anche in relazione alle possibili responsabilità del medico che si è attenuto alle DAT considerandole valide, e della struttura sanitaria in cui è eventualmente incardinato - appare necessario che vi sia certezza in ordine alla "adeguatezza" delle informazioni mediche acquisite dall'interessato e riguardanti le conseguenze delle scelte effettuate. Pertanto, pur non potendo rilevare sotto il profilo della validità dell'atto, sembra decisamente opportuno che tale circostanza venga attestata, magari suggerendola nel modulo-tipo facoltativo che verrà predisposto dal Ministero della salute, così come evidenziato nella risposta al terzo quesito.

Quinto quesito

Col quinto quesito viene chiesto "se la legittimazione ad accedere alla banca dati per verificare l'esistenza di una DAT e, ove riprodotto, il contenuto della stessa, debba intendersi limitata al personale medico (considerato che l'art 4, comma 5, della legge n. 219 del 2017 impone esplicitamente

al "medico" il rispetto delle DAT) in procinto di iniziare o proseguire un trattamento sanitario nei confronti di un paziente in situazione di "incapacità di autodeterminarsi", e se quest'ultima condizione debba essere attestata con idonea certificazione da trasmettere e acquisire alla menzionata banca dati".

La risposta del Consiglio di Stato ai quesiti formulati dal Ministero della salute

Quinto quesito

Al riguardo, il Consiglio osserva che la normativa in materia di DAT deve essere coordinata con le disposizioni normative a tutela del diritto alla riservatezza, anche questo diritto fondamentale della persona umana.

alle DAT può accedere il medico che lo ha in cura allorché sussista una situazione di incapacità di autodeterminarsi del paziente;

deve potervi accedere il fiduciario sino a quando è in carica

In definitiva

Alla luce del quadro normativo fin qui sintetizzato, e delle risposte date ai quesiti, la Commissione evidenzia altresì la necessità che il Governo verifichi, dopo un primo periodo di applicazione, se vi siano profili da modificare o migliorare con interventi di carattere amministrativo o normativo.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 59 di 93
--	---	--

14.3 Le Raccomandazioni del Consiglio di Europa del 2017 riguardo la Commissione Valutativa nella gestione del Fine Vita

"Il paziente dovrebbe essere sempre al centro di ogni processo decisionale

Il processo decisionale assume una dimensione collegiale quando il paziente non vuole o non è in grado di parteciparvi attivamente.

I pazienti e ,se opportuno, ogni altra persona implicata (legale rappresentante, procuratore e persona di fiducia o anche familiari e amici) devono sempre avere accesso alle informazioni corrispondenti al ruolo del processo decisionale.

La commissione valutativa è il punto di partenza del processo; va accertata l'indicazione medica; successivamente deve essere valutato il rapporto tra rischi e i benefici del trattamento considerato, a prescindere dalla natura curativa o palliativa del piano di cura.

Il processo decisionale è dunque iniziato :

- dal team di cura che regolarmente valuta se ogni trattamento già definito o pianificato soddisfi l'esigenza di beneficio al paziente (per es. alleviando o riducendo le sofferenze) e non lo danneggi.
- da ogni componente del team di cura che esprima dubbi sull'approccio terapeutico adottato o pianificato in vista della situazione specifica del paziente
- da ogni commento o accusa da parte del paziente ,del suo rappresentante o della persona di fiducia, o membro del suo entourage (famiglia, amici, figure di supporto),che solleva quesiti sul piano di cura definito.
- Ogni soggetto deve essere consapevole del proprio ruolo e del titolo con il quale interviene nel processo .
- Ognuno deve basare il suo ragionamento su elementi fattuali quando analizza i problemi su almeno tre livelli: malattia e condizione medica; situazione del paziente sulla capacità di partecipare al processo decisionale, suo stato giuridico, fonti di informazioni sui suoi desideri, qualità di vita e punti di riferimento personali, persone e ambiente intorno a lui, condizioni di vita; offerta sanitaria e possibilità di cura del sistema sanitario.
- Ognuno deve analizzare le sue motivazioni ricordando che parte del suo ragionamento può essere soggettivo oltre che influenzato dai suoi personali punti di riferimento, etici, filosofici, religiosi: deve quindi sforzarsi di porsi nel modo più oggettivo possibile.
- Definire le modalità pratiche della discussione (luogo, numero partecipanti ,numero incontri previsti, ecc)
- Stabilire un arco temporale tenendo conto se necessario dell'urgenza



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

**AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINI**



**REGIONE
LAZIO**

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDPA/18/32

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**

Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 60 di 93

- Identificare chi prenderà parte alla discussione, specificando ruoli e obblighi (stesura verbale, moderatore, coordinatore ecc)
- Richiamare l'attenzione di tutti i partecipanti al fatto che essi devono essere pronti a cambiare le loro idee quando hanno ascoltato le visioni delle altre persone che prendono parte alla deliberazione. Inoltre, ognuno deve essere consapevole che la visione o il parere finale non sarà necessariamente conforme al proprio.
- Il modo in cui si considerano i diversi pareri espressi non deve essere influenzato da alcuna relazione gerarchica che può esistere tra i partecipanti o da una predefinita scala di valori.
- A volte, quando le posizioni divergono significativamente e la questione è altamente complessa o specifica, vi può essere l'esigenza di provvedere ad un parere terzo".

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 61 di 93
--	---	--

14.4 Il paziente oncologico

Nella definizione di Cure Palliative possono essere comprese misure come la radioterapia e la chemioterapia, quando non hanno intento di guarigione, ma tendono a prolungare la vita e nel tempo stesso a migliorarne la qualità determinando una stabilizzazione della situazione oncologica o una riduzione della quantità di malattia non sostanziale, ma sufficiente a migliorare o prevenire i sintomi a essa legati.

La moderna Radioterapia utilizza le alte energie e fasci di radiazioni ionizzanti. Non viene solo utilizzata per scopi curativi, volti cioè alla guarigione del paziente, ma anche per scopi palliativi. La Radioterapia palliativa permette di alleviare i sintomi legati alla presenza di malattia avanzata e può migliorare la qualità di vita del paziente.

La Radioterapia rappresenta una potente risorsa per il controllo del dolore oncologico. Il risultato può essere duraturo o addirittura definitivo, in quanto agisce direttamente sul focolaio neoplastico causa del sintomo: rientra pertanto tra le cosiddette "terapie causali" che si distinguono da quelle dette "sintomatiche" perché volte alla sola percezione del sintomo da parte del paziente. In modo particolare, infatti, permette, grazie a trattamenti brevi, (il cosiddetto regime di ipofrazionamento) di trattare il dolore neoplastico restituendo il paziente alle cure sistemiche o alle cure di supporto di cui necessita.

La Radioterapia non entra in competizione con l'uso dei farmaci derivati dalla morfina e si integra con esso al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti. La risposta antalgica alla Radioterapia può portare ad una minore assunzione di farmaci oppioidi garantendo l'assenza del dolore ma anche una diminuzione degli effetti collaterali (stordimento, stipsi).

Quando le condizioni generali del paziente lo consentono, viene somministrata una "polichemioterapia", basata sulla associazione di vari farmaci antitumorali che, sfruttando meccanismi di azione diversi, ne potenziano l'efficacia terapeutica.

I trattamenti antineoplastici sono generalmente utilizzati nelle fasi acute, come «terapia d'urto» per bloccare la diffusione dei tumori e poi sospesi una volta ottenuto questo risultato.

Ultimamente si sta diffondendo in Oncologia il concetto della "terapia di mantenimento", cioè continuare a somministrare la terapia in modo continuativo trattando i tumori come malattie croniche da tenere sotto controllo a vita. La chemioterapia di mantenimento si è dimostrata valida solo in casi specifici, su determinati pazienti, con determinate tipologie di tumori. Sarà quindi compito dell'Oncologo decidere quale è la miglior terapia per ogni singolo paziente.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 62 di 93
--	---	--

14.5 Il Paziente internistico

Il notevole ampliamento della potenzialità della medicina a livello diagnostico, terapeutico e riabilitativo e le applicazioni all'ambito medico delle più recenti scoperte tecnologiche hanno permesso di rendere disponibili nuovi strumenti e trattamenti (ad esempio la dialisi, i trapianti d'organo, le terapie intensive, la respirazione e la nutrizione artificiali, ecc.). Se da un lato tale disponibilità ha evidentemente fornito nuovi e fondamentali approcci terapeutici di cura, dall'altro ha anche generato un numero sempre più crescente di pazienti che giungono al decesso in condizioni ampiamente medicalizzate o che sono posti in un stato terminale protratto nel tempo. Nel corso dell'ultimo decennio si è assistito ad un profondo cambiamento epidemiologico e clinico dei pazienti ricoverati nelle nostre Unità di Medicina Interna. È aumentata l'età media dei malati, insieme alle comorbidità acute e croniche. Ciò ha comportato una variazione anche delle problematiche assistenziali, in quanto sempre più spesso i pazienti sviluppano una progressione della malattia di base o una complicanza grave, sino all'irreversibilità, aprendo quindi spazio alle tematiche tipiche della medicina palliativa. Una gran parte dei pazienti in stadio terminale, oncologici e non, muore in ospedale, per lo più ricoverata in reparti di Medicina Interna.

Nell'ambito internistico, temi quali la sofferenza, la "terminalità", la morte e il diritto alla cura sono particolarmente salienti, dovendo spesso essere affrontati tenendo conto contemporaneamente dell'obbligo deontologico, giuridico, istituzionale di assistenza e della libertà di rifiuto alle cure e dell'autodeterminazione del paziente.

Coerentemente con quanto appena descritto, uno studio, che ha visto la partecipazione di 656 medici internisti di differenti paesi europei (Norvegia, Svizzera, Italia e Regno Unito) ha evidenziato come la quasi totalità degli intervistati (il 99,4%) si sia trovato ad affrontare un problema di carattere bioetico almeno una volta nella propria esperienza lavorativa. Nello specifico, le criticità più frequenti riguardavano la presa in cura di una persona non competente (94,8%), la mancanza di un'opinione comune tra i colleghi (81,2%) e la decisione di sospendere o non iniziare un trattamento di fine vita (79,3%).

Recentemente in Italia la FADOI (Società Scientifica di Medicina Interna) ha effettuato fra i propri iscritti una survey somministrando un questionario per valutare la conoscenza del problema relativo alle cure palliative ed al grado di abilità gestionale e relazionale degli operatori sanitari al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti ricoverati nelle Unità Operative di Medicina Interna.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 63 di 93
--	---	--

Le risposte hanno dimostrato che le problematiche relative al fine vita toccano da vicino i medici internisti .

Un utile strumento che può guidare le decisioni del medico di fronte ad un paziente potenzialmente giunto alla fase finale della sua vita, è il Gold Standard Framework (GSF) con il suo Prognostic Indicator Guidance (PIG) (Vedi punto 5 Bibliografia cure Palliative)

Questo strumento combina la percezione degli operatori sanitari rispetto alla possibile aspettativa di vita di malati , la 'Surprise question', all'utilizzo di indicatori clinici generali di progressione di malattia e di indicatori specifici per patologia (vedi paragrafo 8.1).

L'identificazione precoce di un malato con patologie croniche in fase avanzata che presenti dei bisogni di cure palliative, consente di evitare un modello che 'insegue' le criticità (cliniche assistenziali) quando si presentano, per concentrarsi su modalità di intervento di tipo proattivo.

La risposta alla 'Surprise question' dovrebbe essere intuitiva, mettendo insieme elementi clinici, comorbidità, fattori sociali e altri elementi che danno un quadro completo del deterioramento.

Se il medico non 'sarebbe sorpreso', deve subito passare a chiedersi quali potrebbero essere le misure da adottare per migliorare la qualità della vita di quell'ammalato in quel momento ed in preparazione di un possibile ulteriore deterioramento.

Il passo successivo è la valutazione multidimensionale con il malato ed i suoi familiari, dei bisogni reali, per garantire le cure appropriate e allineate con le preferenze del paziente e dei suoi congiunti, al momento giusto e nel setting assistenziale giusto.

Alcuni elementi possono suggerire che i malati si stiano avvicinando al fine vita:

- indicatori generali di deterioramento delle condizioni cliniche, di incremento dei bisogni o la scelta del malato di non essere più sottoposto a trattamenti attivi.
- indicatori clinici specifici correlati ad alcune patologie.
- valutazione delle condizioni legate non solo alla prognosi ma anche alla difficoltà di controllo dei sintomi e alla complessità del coordinamento delle cure (criteri socio-assistenziali).

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 64 di 93
--	---	--

Cogliere l'esordio della fase terminale della malattia in un paziente internistico significa individuare il momento nel quale ogni atto clinico- terapeutico specifico risulta afinalistico, destinato unicamente a protrarre un'inutile sofferenza ; per tale paziente, contraddistinto per la prognosi infausta da un breve periodo di sopravvivenza, il comportamento clinico appropriato è quello orientato alla palliazione, ed è in questo scenario che si introduce la desistenza terapeutica come quell'atto che completa l'alleanza medico- paziente all'interno dell'accompagnamento terapeutico.

Per accompagnamento alla morte si intendono una serie di azioni mediche che hanno come obiettivo:

- sedare il dolore;
- riconoscere i limiti della medicina decidendo di astenersi ed interrompere trattamenti sproporzionati;
- spostare gli obiettivi terapeutici dal guarire al prendersi cura;
- restare vicino al malato inguaribile;
- fare fronte alla tentazione di affrettare il decorso;
- dare sostegno alla familiari

nella desistenza terapeutica sono insiti i principi fondanti della medicina palliativa, che rappresenta lo strumento attraverso il quale si prende cura del paziente terminale, sempre nell'ambito dell'alleanza medico/paziente, per dare senso e dignità alla vita del malato fino alla fine.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 65 di 93
--	---	--

14.6 Il Paziente ematologico

Background

Nonostante sia ampiamente dimostrato in molti studi l'utilità delle cure palliative per migliorare la qualità di vita nei pazienti con tumori in stadio avanzato, tuttavia l'utilizzo di hospice tra i pazienti con tumori del sangue è significativamente più basso rispetto a quelli con neoplasie solide (*Odejide, 2017*). Uno studio del MD Anderson Cancer Center dell'Università del Texas che ha confrontato la qualità delle cure di fine vita tra i pazienti con neoplasie ematologiche avanzate e tumori solidi ha riportato differenze significative. In particolare, negli ultimi 30 giorni di vita, i pazienti con neoplasie ematologiche avevano significativamente più probabilità di ricevere chemioterapia (43% vs 14%; $p < 0,001$) e terapia mirata (34% vs 11%; $p < 0,001$) rispetto ai pazienti con tumori solidi. Inoltre, i pazienti con neoplasie ematologiche hanno avuto una maggior frequenza di accessi al pronto soccorso (54% vs 43%; $p = 0,03$), di ricoveri ospedalieri (81% vs 47%; $p < 0,001$), di ammissioni ospedaliere multiple (≥ 2) (23 % vs 10%; $p < 0,001$), di ricoveri prolungati (> 14 giorni) (38% vs 8%; $p < 0,001$), di ammissioni in unità di terapia intensiva (39% vs 8%; $p < 0,001$), di morte in una struttura per l'assistenza acuta (33% vs 4%; $p < 0,001$) e meno consultazioni di cure palliative (22% vs 48%, $p = 0,003$) (*Hui D, 2014*). Altri studi effettuati in paesi diversi hanno rivelato risultati simili per i pazienti con neoplasie ematologiche (*Tang ST, 2009; Ho TH, 2011*).

Questo fenomeno è legato all'ampia disponibilità di cure efficaci nel paziente ematologico, per cui non c'è uniformità di definizione di paziente terminale ovvero colui per il quale non esiste più alcuna possibilità terapeutica (*LeBlanc TW, 2015a; LeBlanc TW, 2015b*). Pazienti con malattie definite non curabili possono rispondere a diverse linee di trattamento e avere un'aspettativa di vita prolungata (*Fletcher SA, 2016*).

Inoltre il minore avviamento dei pazienti ematologici a cure palliative è legato anche al fatto che la maggior parte degli hospice non fornisce trasfusioni di supporto, mentre la terapia di supporto trasfusionale è ritenuta, in alcune patologie ematologiche non curabili, un trattamento adeguato che permette la sopravvivenza del paziente con buona qualità di vita (*Odejide OO, 2014; LeBlanc TW, 2018; To THM, 2017*).

Cure palliative integrate in ematologia

In base a quanto sopra è evidente come le persone affette da malattie ematologiche e le loro famiglie presentano bisogni complessi e mutevoli nel tempo in relazione a fattori clinici, sociali, psicologici (*Olszewski AJ, 2017*). In ematologia è necessario superare il concetto di cure palliative come solo trattamento di fine vita, ma sottolineare l'importanza del concetto di cure palliative concomitanti in cui la terapia di supporto va ad integrarsi con il trattamento attivo (*Hui D, 2015; Lowe JR, 2018*). Il passaggio di presa in carico dalle cure Ematologiche alle cure Palliative è legato quindi a:

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINI



REGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDPA/18/32

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA

Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 66 di 93

1. mancanza di uno specifico sistema di fattori prognostici per prevedere la sopravvivenza in fase terminale;
2. disponibilità di molte opzioni terapeutiche che prolungano la vita dei pazienti con remissione dei sintomi e impatto sulla qualità di vita;
3. elevata chemiosensibilità delle neoplasie ematologiche;
4. necessità di terapia di supporto intensiva (trasfusionale, anti-infettiva, ventilatoria) per complicanze da CHT intensiva;
5. elevato livello tecnologico delle procedure diagnostiche e terapeutiche (monitoraggio molecolare della malattia, trapianto cellule staminali, terapie biologiche)

Malati ematologici candidati a cure palliative

Si possono considerare come potenziali destinatari di erogazione di cure palliative in ematologia:

- a) Pazienti nel loro ultimo periodo di vita, per i quali non è possibile o non è vantaggioso continuare i trattamenti specifici ($KPS < 50\%$) per cure di fine vita in hospice o a domicilio
- b) Pazienti con patologie croniche o inguaribili, mielodisplasie, mielomi, leucemie croniche, linfomi) per simultaneous care in ambulatorio o a domicilio.
- c) Pazienti in trattamento antineoplastico, con sintomi causati dalla malattia neoplastica o da tossicità iatrogena per simultaneous care in reparto di degenza, DH e a domicilio.

Equipé multidisciplinare ematologica

Per questi pazienti in fase avanzata di malattia che non siano candidabili ad approcci chemioterapici, se non volti al contenimento dei sintomi, è indicata una valutazione d'equipe multidisciplinare.

L'equipé deve essere costituita da:

- a) ematologo specialista che ha in cura il paziente
- b) medico del servizio trasfusionale
- c) medico palliativista

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

**AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINI**



**REGIONE
LAZIO**

PDTA Cod. Doc.: 901/PDPA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 67 di 93
---	---	--

d) **psico-oncologo**

Obiettivo dell'equipe è di individuare il percorso di cura in cure palliative più adatto al singolo paziente. Nella valutazione è necessario tenere presente sia dei desideri del paziente e di eventuali caregivers che della comunicazione al paziente della fase di malattia e della sua prognosi.

L'attivazione dell'equipe multidisciplinare deve avvenire in occasione di un accesso all'ambulatorio o durante il ricovero in cui viene valutato il prosieguo delle cure in termini di percorso clinico-terapeutico (es. schemi di chemioterapia palliativa, ritmi e fabbisogno trasfusionale, posizionamento di cateteri venosi, tipo di gestione extraospedaliera, qualità di vita) ed assistenziale con individuazione dei luoghi di cura più adatti:

- 1) dimissione protetta a domicilio con assistenza domiciliare ematologica;
- 2) trasferimento in altro luogo di cura (es. lungodegenza o hospice).

Conclusioni

In Ematologia le cure palliative meritano di essere integrate precocemente con le terapie specifiche. La realizzazione di equipe di cure palliative intra-ospedaliere possono aiutare a controllare i sintomi dei pazienti e facilitare soluzioni assistenziali alternative.



PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 68 di 93

14.7 Il paziente in Area Critica

Nell'area critica capita frequentemente di dover affrontare decisioni di fine vita. Il team curante infatti è chiamato sovente a stabilire se su un grave quadro di scompenso precipitato da un evento acuto si debba intervenire con trattamenti intensivi, ritenuti appropriati e proporzionati, oppure limitarsi alle cure palliative qualora si ritenga che si tratti della fase terminale di una malattia:

- persona affetta da insufficienza cronica d'organo in fase end stage
- persona malata "fragile", con concomitante patologia acuta potenzialmente trattabile chirurgicamente ma con rischio estremamente elevato di mortalità perioperatoria o di ulteriore compromissione della qualità di vita
- persona ricoverata in Terapia Intensiva che non risponde a terapia massimale prolungata
- persona priva di comorbidità, ma con patologia acuta gravissima con evoluzione giudicata irreversibile dai curanti
- persona con grave cerebro-lesione con prognosi infausta con verosimile progressione verso la morte encefalica, potenzialmente candidata a una donazione di organi

La Terapia Intensiva è un reparto ad alta specializzazione dove si effettua il trattamento dei pazienti con grave instabilità di una o più funzioni vitali. L'obiettivo delle cure intensive è il superamento della fase di criticità clinica per favorire il successivo recupero di una qualità di vita dignitosa e ritenuta accettabile dalla persona malata. La discussione clinica ed etica non è finalizzata alla decisione ideale (universalmente accettabile), ma alla pianificazione del miglior percorso possibile nello specifico caso, compatibilmente con le risorse disponibili.

Il prolungamento della sopravvivenza non deve essere perseguito automaticamente indipendentemente dal contesto e l'approccio intensivo non deve essere ritenuto scontato ma, al contrario, deve essere riservato ai casi in cui si ravveda la ragionevole probabilità che si possa raggiungere l'obiettivo modificando positivamente la prognosi e prevedendo una prospettiva ragionevole di recupero. La persona morente non deve tuttavia essere abbandonata e ne deve essere sempre garantita la dignità e la qualità della vita residua seppure quando estremamente breve.

Per garantire un uso appropriato della Terapia Intensiva è necessario selezionare rigorosamente ogni ricovero, che deve essere considerato un trial di trattamento di durata definita, soggetto a costante verifica del raggiungimento degli obiettivi di cura prestabiliti. La scelta di ricoverare per eccesso non deve mai tradursi in trattamenti lesivi della dignità della persona o inaccettabili dal punto di vista dell'ottimale allocazione delle risorse disponibili.

Indubbiamente una enorme difficoltà per il medico è spesso rappresentata dall'incertezza prognostica, che origina dai dati imperfetti, dalle conoscenze limitate e dalle risposte imprevedibili alle terapie, cui consegue talora la tendenza ad optare per un prudente atteggiamento di attesa ("wait and see") che tuttavia viene spesso percepito dagli altri membri del team e dai familiari come un alibi per non prendere decisioni. Per evitare che l'incertezza prognostica scada nella

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**

Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 69 di 93

"paralisi prognostica" è possibile ricorrere ad una strategia mirata:

- "time-limited": terapia massimale per un tempo limitato e definito, al termine del quale si avranno ulteriori elementi per valutare il quadro
- "skill-limited": prosecuzione dei trattamenti già in atto, evitandone tuttavia l'ulteriore innalzamento del livello in quanto questa necessità indicherebbe l'evoluzione verso la prognosi infausta
- "event-limited": prosecuzione dei trattamenti già in atto, seguita da sospensione in caso di nuovi eventi patologici acuti che indicherebbero l'evoluzione verso la prognosi infausta

In situazioni di emergenza è possibile che il team curante non abbia a disposizione informazioni sufficienti per valutare l'appropriatezza e la proporzionalità di un eventuale percorso di trattamenti intensivi. In casi del genere è ragionevole iniziare tali trattamenti, rinviando a una fase successiva la verifica della correttezza della loro prosecuzione.

Nel paziente incapace di fornire il consenso (incoscienza, sedazione, etc), i curanti dovranno fare riferimento alle DAT o al fiduciario o all'amministratore di sostegno o al tutore legale ove presenti. In assenza di una di queste figure, si dovrà ricostruire la volontà della persona malata attraverso la testimonianza dei familiari (che non devono comunque essere investiti moralmente del peso della decisione).

La limitazione (rimodulazione) delle cure può essere effettuata attraverso l'astensione (withholding) oppure la sospensione (withdrawing) dei trattamenti di sostegno delle funzioni vitali. Alla prima modalità si fa più frequente ricorso nell' area critica di prima linea (Pronto Soccorso, Medicina d'urgenza, Chirurgia d'urgenza), alla seconda nell' area critica di seconda linea (Terapie Intensive e Sub-Intensive, Medicina d'area critica). Lo scopo della limitazione dei trattamenti è evitare un inutile prolungamento del processo agonico, lasciando il paziente morire per le conseguenze della sua malattia, a totale differenza dell'eutanasia che consiste nel provocare intenzionalmente un accorciamento del processo di morte.

Sebbene non vi siano differenze morali tra il non iniziare un trattamento sproporzionato e il sospenderlo, da parte dei curanti la sospensione può essere percepita come una modalità più gravosa sul piano emotivo o psicologico, soprattutto nelle situazioni in cui la morte del paziente può sopraggiungere rapidamente (ad es.: amine vasoattive, ventilazione meccanica, ECMO). I familiari devono assolutamente essere informati che non è possibile prevedere con precisione il tempo tra la sospensione delle terapie di supporto vitale e la morte.

La rimodulazione delle cure (intensive vs palliative) comporta una completa rivalutazione dell'appropriatezza di tutte le terapie in atto, per stabilirne la reale utilità in coerenza con i nuovi obiettivi di trattamento. I trattamenti che non forniscono alcun beneficio alla persona morente non devono essere obbligatoriamente mantenuti. La strategia terapeutica deve comunque essere di volta in volta personalizzata sul singolo caso: è anche possibile, se indicato, mantenere il supporto di una o più funzioni vitali (es: ventilazione meccanica) stabilendo di non attuarne altri (es: emodialisi).

Mentre la sospensione della maggior parte dei trattamenti può essere messa in atto

PDTA Cod. Doc.: 901/PDТА/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 70 di 93
---	---	--

improvvisamente, è necessario procedere più gradualmente alla sospensione della ventilazione meccanica in quanto potenzialmente in grado di provocare nel paziente distress respiratorio. La sospensione della ventilazione meccanica dovrebbe avvenire riducendo progressivamente il supporto ventilatorio fino allo svezzamento dal respiratore. Si può poi valutare se mantenere il paziente in respiro spontaneo attraverso il tubo endotracheale o procedere all'estubazione terminale.

Tra gli standard per valutare la performance di una Terapia Intensiva, la qualità dell'assistenza nel fine-vita occupa un posto preminente. Proponiamo pertanto una serie di indicatori per valutarne il livello nelle Terapie Intensive del nostro ospedale:

- Condivisione delle decisioni con paziente e familiari nel rispetto delle loro volontà
- Comunicazione adeguata con paziente e familiari, con particolare attenzione ai tempi e ai luoghi
- Supporto emozionale e spirituale a paziente e familiari
- Controllo dei sintomi rivelatori di sofferenza fisica o psicologica
- Supporto emozionale e spirituale a tutti i membri del team per prevenire burnout e disagio sul piano etico
- Formazione continua di tutti i membri del team in cure palliative e assistenza al fine vita.



PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 71 di 93

14.8 Protocolli comportamentali ed operativi**PROTOCOLLI COMPORTAMENTALI ED OPERATIVI PER FAVORIRE LA GESTIONE IN AREA
CRITICA E IN DEGENZA ORDINARIA****14.8.1 DISPNEA AL TERMINE DELLA VITA**

La dispnea al termine della vita è spesso presente nell'ambito della sindrome della morte imminente per neoplasia polmonare, broncopneumopatia cronica ostruttiva (B.P.C.O.) e insufficienza cardiaca.

La ancora scarsa conoscenza del malato nel suo complesso, delle sue volontà, del grado di gravità della sua riacutizzazione e del grado di evoluzione della patologia cronica sottostante, spesso obbligano ad iniziare comunque un trattamento invasivo farmacologico (farmaci cardio- e vaso-attivi) e di supporto respiratorio che può però oggi, grazie alla ventilazione non invasiva (N.I.V.), non prevedere necessariamente l'intubazione della trachea già in esordio di trattamento.

Pertanto il trattamento farmacologico del caso e la N.I.V., laddove ne ricorrano le indicazioni cliniche, costituiscono ancora una volta un'accettabile 'prima linea' per offrire ai clinici un margine di tempo utile alla formazione di un convincimento in merito alla severità della prognosi indipendentemente dalle cure poste in atto e da quelle eventualmente in fieri.

Se il malato è in ogni caso destinato a morire, è necessario stabilire che il suo comfort divenga il primo obiettivo riducendo e/o eliminando l'invasività.

Pertanto è raccomandabile:

- mantenere il solo livello di base del monitoraggio (sospendere ogni monitoraggio invasivo)
- ridurre quanto più possibile l'inquinamento acustico della monitoraggio (mantenere solo allarme di minima e massima della frequenza cardiaca)
- prolungare quanto più possibile gli intervalli delle misurazioni pressorie
- non richiedere esami ematochimici ulteriori, ECG ed ogni esame radiologico
- ridurre progressivamente fino ad interrompere i trattamenti farmacologici ed infusionali
- somministrare oppiacei in perfusione soprattutto in caso di dispnea acuta severa
- somministrare sedativi o ansiolitici in perfusione in caso di agitazione
- nel malato non intubato continuare la somministrazione di O₂ in concentrazione sufficiente a sollevare il malato dal distress respiratorio (gli 'occhiali' risultano più confortevoli della maschera)
- rimozione di ogni presidio che può causare discomfort (SNG, catetere arterioso, etc.)

E' di fondamentale importanza chiarire ai familiari, che la somministrazione di oppiacei e sedativi, anche nei casi di drammatico decadimento dello stato di coscienza, costituisce un atto terapeutico dovuto contro il dolore e l'agitazione.

Tutte queste misure debbono porsi in essere spiegando al malato cosciente e ai familiari - ricercandone sempre l'adesione ed il consenso - quali sono le conclusioni cui si è giunti e cosa si andrà a fare passo dopo passo e attuandole in ambiente isolato, confortevole per il malato e per i suoi familiari; questi ultimi, se lo vorranno, dovranno poter essere costantemente presenti.

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 72 di 93
--	---	--

14.8.2 INTERRUZIONE DELLA VENTILAZIONE MECCANICA

Una volta deciso che ogni ulteriore cura medica è incapace di raggiungere l'obiettivo desiderato per un malato dipendente dal ventilatore, è appropriato discutere con tutta l'équipe la sospensione della ventilazione meccanica per l'accompagnamento alla morte.

Due opzioni per la sospensione della ventilazione sono descritte:

- estubazione immediata
- weaning terminale

Avviare una sedazione immediata in caso di comparsa di agitazione e/o tachipnea.

Al momento del distacco dal ventilatore:

- settare la FiO₂ alla concentrazione utile a correggere l'ipossia
- cogliere i segni di eventuale distress respiratorio
- somministrare oppiacei e sedativi alla concentrazione utile per ridurre l'eventuale distress respiratorio
- se il malato appare tranquillo valutare qualche minuto di ventilazione spontanea con tubo in situ
- estubare previa accurata aspirazione delle secrezioni in trachea e nel cavo orale
- incoraggiare i familiari al contatto con il loro caro
- presenziare ed essere disponibili ad ogni necessità

14.8.3 Interruzione della dialisi

Nell'ambito del dialogo che prepara il malato o i suoi familiari è importante non dimenticare di sottolineare esplicitamente che la sospensione del TISFR potrebbe ovviamente non trovare sostitutivi nella terapia medica con diuretici, comportando di necessità una restrizione dell'apporto idrico. Il trattamento del discomfort associato alla sospensione della dialisi è schematizzato nella seguente tabella 1.

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 73 di 93
--	---	--

PROBLEMA	SINTOMO	TRATTAMENTO
Acidosi	Nessuno	Non richiesto
Ipercalemia	Letargia	Non richiesto
Ipervolemia	Dispnea	Restrizione idrica, morfina, O ₂ , Vasodilatatori per Os
Uremia	Gastrite	Antiacidi
	Versamento pericardio	O ₂ , Morfina, sedazione
	Letargia	Non richiesto
	Convulsioni	Diazepam, Propofol
	Prurito	Cura della cute, Antiistaminici

Tabella 1 : Tabella della dialisi

(da RACCOMANDAZIONI PER UN PERCORSO CLINICO - ASSISTENZIALE DEDICATO AL PAZIENTE AL TERMINE DELLA VITA IN AREA CRITICA - TERAPIA INTENSIVA, PRONTO SOCCORSO, MEDICINA D'URGENZA- E IN DEGENZA ORDINARIA -MEDICA O CHIRURGICA- approvato dal Comitato Etico in data 12.09.2006 protocollo N° 1096

14.8.4 Terapia antibiotica nella fase terminale della vita

Secondo una recente rassegna (1) (Enck R.E., 2010), l'antibiotico-terapia generalmente non è percepita come facente parte della categoria dei trattamenti più intensivi, come la rianimazione cardio-polmonare, l'idratazione e la nutrizione artificiale. I molti effetti collaterali che essa provoca (come ad esempio diarrea, rischio di Clostridium difficile, sanguinamento da carenza di vitamina K, resistenza al farmaco) vengono spesso sminuiti o sottovalutati. Proprio perché non è esente da



PDTA	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018
Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32		Pag. 74 di 93

possibili complicanze sarebbe indicato valutare il rapporto rischi-benefici, come in ogni decisione medica, considerando anche le preferenze del paziente e le indicazioni mediche presenti.

Un ulteriore aspetto negativo, osservato in un recente studio, è che i trattamenti di fine vita possono essere individuati come potenziali fattori determinanti l'acquisizione di resistenze. Tra tutte le variabili osservate, l'assenza di una decisione di non trattamento è risultato essere l'unico fattore di rischio indipendente e significativo per l'acquisizione di batteri resistenti. Ai pazienti morenti a cui non viene interrotta la terapia, infatti, vengono somministrati più antibiotici, il che non farebbe altro che renderli delle reservoir di batteri resistenti nelle unità di terapia intensiva (Levin P., et al., 2010).

D'altra parte, il paziente terminale è ad alto rischio di infezioni: è difficile aiutare i potenziali rischi e benefici di tale terapia.

Dai risultati di uno studio condotto in Germania (Stiel S. et al., 2012), si evince che le più frequenti indicazioni mediche alla somministrazione di antibiotici sono le infezioni respiratorie ed urinarie, in linea con quanto riscontrato nel contesto di istituti per pazienti con demenza in fase avanzata (D'Agata E., Mitchell S.L., 2008) e nei reparti di cure palliative (Clayton J. et al., 2003).

Nel caso delle infezioni del tratto urinario è noto come l'antibiotico sia efficace nel ridurre i sintomi in ogni fase della malattia, mentre si è osservato che, negli ultimi giorni di vita, sia necessario un maggior uso di oppioidi per la remissione della sintomatologia da polmonite (dispnea) rispetto al solo uso di antibiotici; questi ultimi sembrano essere, quindi, meno indicati in questa patologia respiratoria nella fase finale di vita.

Può la terapia antibiotica essere considerata un esempio di intervento straordinario?

Generalmente sono da considerarsi straordinari gli interventi caratterizzati da una sproporzione nel rapporto tra sofferenze (anche psicologiche) causate dalle terapie e risultati attesi, tra disagi provocati ed esigenze di autonomia e dignità nei momenti terminali, tra costi economici e obiettivi raggiunti. Secondo tale logica, alcuni ritengono che al paziente demente grave dovrebbero essere evitate la nutrizione artificiale, l'idratazione e la somministrazione di antibiotici, considerati interventi sproporzionati (Post S.G., Whitehouse P.J., 1995).

La posizione maggiormente condivisa sembra suggerirne un impiego limitato alle situazioni di maggior gravità, nelle quali sia ipotizzabile un peggioramento della qualità della vita in caso di

PDTA	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018
Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32		Pag. 75 di 93

desistenza (Fabiszewski K.J. et al., 1990; Luchins D.J. et al., 1997). Non emerge invece alcuna obiezione circa l'uso di farmaci sintomatici come gli analgesici e antipiretici (Hurley A.C. et al., 1992; Bianchetti A. et al., 2005).

14.8.5 ANALGESIA

Terapia del dolore nel processo di fine vita

Il dolore è una malattia che si può e si deve evitare.

Necessità di un corretto approccio diagnostico terapeutico multidisciplinare.

Il dolore acuto e cronico nel paziente oncologico e a fine vita va sempre tempestivamente controllato e trattato sin dalle prime fasi di accesso in PS e del ricovero ospedaliero.

Le conseguenze sui pazienti e sui familiari sono rilevanti, tanto che il 20% dei pazienti sviluppa una forma depressiva reattiva e disturbi ansiosi che sono presenti nel 40% dei casi.

una scarsa attenzione al problema dolore che si sostanzia nella frequente assenza di monitoraggio della patologia, nell'utilizzo insufficiente di linee guida riconosciute e validate dalla comunità scientifica per il trattamento, nell'approccio multidisciplinare, nell'assenza di supporto psicologico e nella mancata integrazione, tra strutture sanitarie e territorio.

Si auspica l'avviamento di una maggior conoscenza ed integrazione nei vari reparti nello studio e trattamento del dolore cronico, con percorsi diagnostico-terapeutici adeguati e tempestivi, finalizzati ad integrare i diversi livelli di cura, dalla promozione della salute alla prevenzione nel paziente di Fine Vita; dalla diagnosi e terapia finalizzata a rendere l'ultimo periodo di vita più sereno per i pazienti affetti da questa condizione. I progressi della medicina moderna e tecnologica, hanno allungato la sopravvivenza dei pazienti affetti da patologie croniche progressive; nelle fasi avanzate di tali patologie è sempre più difficile identificare il confine fra terapie adeguate ed accanimento terapeutico e, a volte, capire se la sofferenza dei pazienti sia più legata alla patologia o agli effetti collaterali delle terapie.

Spesso in queste situazioni il dolore è il sintomo prevalente, forse anche quello che più facilmente può essere controllato con un'adeguata terapia, ma quasi mai esso si presenta da solo, ma piuttosto è associato ad una serie di problematiche fisiche e psicologiche che vengono definite come "Dolore totale."

Al dolore si associano altri sintomi che portano alla cachessia, come nausea e vomito, diarrea o stitichezza, disfagia per infezioni fungine o virali, incontinenza, prurito, insonnia, confusione mentale e molti altri.

In tutto questo quadro sintomatologico così complesso è sempre presente e via via ingravescente, la sindrome astenia-anoressia: questo ultimo aspetto del dolore totale è quasi sempre presente ed è certamente il più critico perché determina una grave sofferenza del



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 76 di 93

malato, i sintomi ed i segni sono importanti, attraverso di loro si può fare la diagnosi della malattia che diventa quindi l'oggetto ed il bersaglio dell'atto medico ma, in questi casi la diagnosi è chiara ed i sintomi sono così numerosi ed intricati da non poter essere trattati uno per volta, affrontando ogni peggioramento come se fosse un evento acuto, isolato, non collegato al precedente, alla situazione generale, e alla rapida evoluzione del quadro clinico che, in tempi più o meno rapidi, condurrà inevitabilmente alla morte.

Occorre cambiare radicalmente la strategia dei nostri interventi ed iniziare il percorso delle Cure del Dolore sin dall'inizio e si affiancheranno alle cure volte al controllo della progressione di malattia, ma diverranno poi le Cure Palliative, nella fase più avanzata, le uniche possibili per permettere ai malati ed alle loro famiglie di convivere meglio con la loro sofferenza ed essere accompagnati fino alla morte con dignità.

Il dolore totale è dunque un quadro complesso ed i vari sintomi che lo compongono sono percepiti in modo diverso e non possono essere interpretati oggettivamente dal medico. Da questo presupposto la Terapia del Dolore deve portare al centro del percorso assistenziale il malato, dargli e darsi il tempo per valutare la sua sofferenza, instaurare una relazione terapeutica efficace per facilitare l'espressione delle sue volontà ed infine organizzare il percorso di cura più adeguato per quella persona, nel suo contesto ambientale e familiare, in quel momento della sua storia, non solo di malattia, ma della sua vita.

Oltre ad un'adeguata terapia farmacologica, i presupposti fondamentali per un efficace approccio al dolore sono quello di

porsi obiettivi raggiungibili e proporre obiettivi condivisi con il malato e la famiglia. Ascolto: per dare e darsi il tempo, per capire, per agire o, a volte, per fermarsi se le terapie non sono utili.

Rispetto delle priorità del malato: queste possono anche cambiare nel corso dell'assistenza, ma in ogni caso, l'equipe curante deve adeguarsi.

Condivisione: come disposizione solidale per facilitare l'espressione delle scelte e per seguire il percorso scelto.

Tempo appropriato: per non farsi sorprendere dalla fase finale della malattia in cui tutto è più difficile.

Il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore è tutelata dalla Legge n. 38, 15-3-2010.

L'ascolto degli ammalati è di fondamentale importanza per capire qual è la dimensione del dolore, la sua sopportabilità, i risvolti emotivi e relazionali e per decidere il tipo di trattamento.

Allo scopo di fornire un supporto ai tanti operatori impegnati quotidianamente nei servizi in ospedale, in ambulatorio, a domicilio, si è scelto di adottare la scala numerica NRS (Numerical Rating Scale), quale strumento utile da utilizzare in tutti i servizi ospedalieri, territoriali, domiciliari.

Il risultato della misurazione del dolore è registrato nella cartella clinica del paziente, come

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 77 di 93
--	---	--

ogni altro dato clinico di interesse. All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico che ne consegue.

La cura del dolore non è soltanto un dovere etico, ma l'esempio di una buona pratica clinica, poiché oggi è noto che il dolore severo costituisce un fenomeno patologico, una malattia nella malattia che influisce pesantemente sulla vita delle persone con effetti negativi anche sulla sfera psicologica, emotiva, relazionale.

Al fine di rendere noti ed uniformi i percorsi di trattamento del paziente con dolore si rende noto il "Regolamento Aziendale recante disposizioni finalizzate a garantire l'accesso alla Terapia del Dolore e alle Cure Palliative" vedi Delibera n°2354 del 03/09/2004 successiva delibera n°2490 del 17/12/2007, revisione delibera n°149 del 07/02/2014.

UOSD Terapia del Dolore Responsabile Dr Edoardo De Ruvo tel. 06/58706166- fax 6865

14.8.6 SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA

Il team curante ha il dovere di garantire un adeguato controllo dei sintomi nel fine-vita (dolore, angoscia, delirium, fame d'aria, distress respiratorio, etc), se necessario ricorrendo anche alla somministrazione di farmaci sedativi e analgesici a dosaggio elevato e correndo il rischio di accorciare la vita della persona morente.

Sul piano etico è nettissima la distinzione tra sedazione palliativa profonda ed eutanasia, che consiste in un atto finalizzato intenzionalmente a provocare la morte, in contrasto con l'articolo 17 del Codice di Deontologia Medica. La giustificazione alla liceità morale della sedazione palliativa è offerta dalla dottrina del "doppio effetto" in base alla quale è accettabile somministrare un farmaco che ha un effetto "buono" (la rimozione di un sintomo refrattario) ed uno "cattivo" (l'accorciamento della vita) purché quest'ultimo non sia intenzionalmente ricercato. Vari studi hanno comunque dimostrato che questa procedura nel fine vita non accelera significativamente il processo di morte.

Da attuare solo sul paziente in fase terminale, previo consenso informato se cosciente, la sedazione palliativa profonda, già legittimata dal pronunciamento del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) del 2016, ha trovato recentemente legittimazione giuridica nella Legge 219/17.



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 78 di 93
--	---	--

14.8.7 NUTRIZIONE E IDRATAZIONE

Le decisioni riguardanti il mantenimento dell'apporto nutrizionale e della idratazione nei pazienti terminali rappresentano uno degli aspetti più critici nelle cure di fine vita, perché la sensazione che l'apporto calorico sia fondamentale fino all'ultimo e che la sua interruzione sia causa immediata di morte è presente nel pensiero comune, soprattutto nei familiari dei morenti, i quali riversano su questo aspetto attenzioni indebite. L'attesa generale è che ci si debba preoccupare di alimentare ed idratare i morenti ad oltranza, anche a costo di ricorrere a forme artificiali di nutrizione.

Questo pregiudizio va affrontato e sfatato nel fine vita, perché quando si entra nella prospettiva che il prolungamento dell'esistenza di un paziente cessa di essere un obiettivo realistico e desiderabile, forzare l'apporto di nutrienti e liquidi diventa sorgente di sofferenze e complicazioni.

Nutrizione e idratazione artificiali sono sempre «terapia» e dunque rientrando in questa categoria possano essere sospese in ogni momento su richiesta del paziente

Nel mondo medico si rileva un accordo prevalente sul fatto che si tratti di un atto o trattamento medico e, come tale, possa essere rifiutato o sospeso.

A sostegno di questa tesi si sostiene che nella nutrizione artificiale viene somministrato un nutrimento come composto chimico (una soluzione di sostanze necessarie alla sopravvivenza), che solo medici possono prescrivere e che solo medici sono in grado di introdurre nel corpo attraverso una sonda nasogastrica o altra modalità (PEG o gastrostomia) e che solo medici possono controllare nel suo andamento, anche ove l'esecuzione sia rimessa a personale infermieristico o ad altri. Quando l'alimentazione e l'idratazione si svolgono in tali condizioni esse perdono i connotati di atto di sostentamento doveroso e acquistano quello di trattamento medico in senso ampio.

Anche la Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE) sostiene che "la nutrizione artificiale è da considerarsi a tutti gli effetti un trattamento medico proposto a scopo terapeutico o preventivo". Non è una misura ordinaria di assistenza (come lavare o imboccare un malato non autosufficiente), ma si configura come un trattamento medico sostitutivo (come ad esempio la ventilazione meccanica e l'emodialisi).



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 79 di 93

L'OMS in un documento-manuale dichiara, "Controllo dei sintomi nella malattia terminale", alla voce nutrizione artificiale dice: "La nutrizione intravenosa è controindicata nei pazienti terminali. Non migliora l'aumento ponderale e non prolunga la vita. La nutrizione enterale (tubo naso-gastrico, gastrostomia, digiunostomia) ha un ruolo molto limitato nella malattia terminale. Dovrebbe essere usata solo nei pazienti che ne hanno un chiaro beneficio. La nutrizione artificiale non dovrebbe essere usata nei pazienti moribondi."

E' quindi necessario che i curanti usino una prudenza particolare nell'indicazione alle misure di sostegno vitale nelle situazioni terminali. Dette misure non vanno intraprese, beninteso in fase terminale, se non per decisione informata del paziente stesso e, ove manchi la possibilità di questa decisione, dopo un'attenta considerazione della qualità di vita che si prevede che ne risulti.

Ogni intervento mirato al miglioramento od al ripristino della qualità dell'alimentazione nel malato terminale deve tener conto di quello che è lo spirito e lo scopo delle cure palliative.

Secondo questa ottica ciò che conta veramente sono le priorità del malato. Un intervento invasivo può essere proposto ad un paziente con un'aspettativa di vita buona; se invece lo stadio della malattia ha già raggiunto livelli molto avanzati risulterebbe inutile.

La Bundesärztekammer (l'Ordine dei medici tedesco) nei suoi recenti "Principi della BÄK per l'accompagnamento medico al morente" sostiene che nel caso di pazienti che giungeranno alla conclusione della loro parabola vitale in tempi prevedibilmente brevi (in absehbarer Zeit), fame e sete vanno soddisfatte solo se presenti. Sappiamo però che l'assenza di fame e sete non sempre è direttamente riconducibile alla malattia prevalente (depressione, ansia, farmaci, squilibrio elettrolitico, disfagia neurologica, costipazione, insufficienza renale, dolore, sepsi, dolore del cavo orale, tosse) e può essere trattata e corretta anche nel paziente terminale. D'altra parte alla fine della vita è fisiologico che l'appetito diminuisca progressivamente, e che il morente non desideri più né cibo né acqua.

Per quel che riguarda l'idratazione in particolare va tenuto conto dei seguenti fattori:

L'iperidratazione nel morente può comportare dispnea fino all'edema polmonare.

Non è certo che la xerostomia, la secchezza delle fauci, sia sempre imputabile a disidratazione; lo stesso dicasi per il rischio di embolie e per la cefalea

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 80 di 93
--	---	--

In caso di disidratazione la quantità di urina diminuisce ed il paziente è meno disturbato dalla minzione; d'altra parte diminuisce anche l'escrezione di metaboliti e sostanze tossiche con possibili effetti neurologici (confusione mentale, delirio) ed incremento degli effetti iatrogeni

Disidratazione o deidratazione significa niente fleboclisi, nessuna dipendenza tecnica ovvero anche riduzione di misure costrittive talvolta necessarie per mantenere la NIA.

Significa però anche, per paziente e familiari e a volte anche per i curanti, una rinuncia al trattamento che risulta psicologicamente difficile da accettare

Esistono dati consistenti che provano l'effetto antalgico ed ansiolitico della disidratazione attraverso la stimolazione della produzione di endocrine

La disidratazione in caso di occlusione intestinale può ridurre nausea e vomito; d'altra parte può essere una concausa di nausea e vomito centrali, direttamente o per l'accumulo di sostanze tossiche

L'indurimento delle feci da disidratazione causa stipsi, un problema di per sé frequente nella medicina palliativa

Nella maggior parte dei casi i malati nella fase terminale non soffrono di sete. Spesso invece lamentano secchezza delle fauci che quasi mai può essere corretta con l'idratazione parenterale: non confondere quindi xerostomia con sete

Conclusioni:

In sintesi possiamo esprimere i seguenti principi orientativi per il ricorso a nutrizione e idratazione artificiale nel paziente morente:

1) Sia per la nutrizione che per l'idratazione artificiale non esistono Gold Standards basati su risultanze cliniche solide per valutarne con certezza l'opportunità e l'utilità nel singolo caso

2) Al centro del processo decisionale va messo il paziente. Nella decisione vanno sempre coinvolti i familiari e gli operatori sanitari. Possibilmente tutti vanno informati sul carattere palliativo, cioè non curativo, sui possibili benefici e sui possibili svantaggi della NIA. Al paziente spetta la decisione ultima se iniziare, proseguire o interrompere una NIA. Essa va comunque sempre intrapresa o proseguita se espressamente desiderato dal paziente e nel modo meno invasivo e



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINI



REGIONE
LAZIO

PDTA Cod. Doc.: 901/PDТА/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 81 di 93
--	--	--

limitativo possibile (la gastrostomia è da preferire alla via intravenosa, per la sola idratazione l'accesso ipodermico è da preferire a quello venoso). In caso di incompetenza del morente, cioè di sopraggiunta incapacità di intendere e volere, va presa in considerazione la sua volontà precedentemente espressa, verbalmente o in forma DAT.

In mancanza della volontà del malato, va tenuto conto, sebbene in misura meno impegnativa, di quanto riferito dai familiari e dall'equipe di cura, e della loro opinione in merito. Sulla decisione va ricercato un consenso generale.

3) La nutrizione artificiale non dovrebbe essere usata nei pazienti morenti, se non nei casi in cui la prognosi di sopravvivenza è tale da rendere probabile un vantaggio in termini di qualità di vita per il malato

4) L'idratazione artificiale va proposta quando i probabili vantaggi superano i possibili svantaggi, con l'obiettivo di correggere o prevenire sintomi da disidratazione quali confusione, nausea, vomito e astenia



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINI



REGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDPA/18/32

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA

Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 82 di 93

14.9 Il codice deontologico dell'infermiere

Il codice deontologico dell'infermiere (IPASVI/2009) racchiude in sé alcuni articoli che descrivono con precisione alcuni aspetti della presa in carico trattati :

Art. 4 L'infermiere presta assistenza secondo principi di equità e giustizia, tenendo conto dei valori etici, religiosi e culturali, nonché del genere e delle condizioni sociali della persona.

Art.7L' infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità

Art.20 L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte.

Art. 22 l'infermiere conosce il progetto diagnostico-terapeutico per le influenze che questo ha sul percorso assistenziale e sulla relazione con l'assistito

Art. 23 L'infermiere riconosce il valore dell'informazione integrata multiprofessionale e si adopera affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita.

Art. 24 L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.

Art. 32 L'infermiere si impegna a promuovere la tutela degli assistiti che si trovano in condizioni che ne limitano lo sviluppo o l'espressione, quando la famiglia e il contesto non siano adeguati ai loro bisogni.

Art. 39 L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto.



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 83 di 93

14.10 Scale e strumenti di Valutazione**14.10.1 Scale di Valutazione –GCS, NRS, NOPPAIN****GCS Glasgow Coma Scale**

Apertura degli occhi	Spontanea	4
	Agli stimoli verbali	3
	Solo al dolore	2
	Nessuna risposta	1
Risposta verbale	Orientata	5
	Confusa	4
	Parole inappropriate	3
	Parole incomprensibili	2
	Nessuna risposta	1
Risposta motoria	Esegue a comando	6
	Localizza il dolore	5
	Retrae al dolore	4
	Flette al dolore	3
	Estende al dolore	2
	Nessuna risposta	1

NRS Numerical Rating Scale**NRS Numerical Rating Scale**

Nessun Dolore 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Peggior Dolore

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale



PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 84 di 93

Scala NOPPAIN (Strumento di valutazione del Dolore per paziente non comunicativo)**NOPPAIN**

(Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument)

Strumento di valutazione del dolore per pazienti
non comunicanti.

Nome del compilatore:	
Nome dell'ospite:	
Data:	
Or:	

ISTRUZIONE: Il personale di assistenza dovrebbe effettuare almeno 5 minuti di attività assistenziali quotidiane all'ospite osservando i comportamenti da dolore. Il presente modulo dovrebbe essere compilato subito dopo le attività assistenziali.

I. Scheda di controllo delle attività Segna "SI" o "NO" per ciascuna voce nelle colonne A e B		A Lo hai fatto?	B Hai osservato dolore mentre lo facevi?
A. Mettere l'ospite a letto o trasferirlo mentre si sdraia		☐ SI ☐ NO	☐ SI ☐ NO
B. Vestire l'ospite nel letto		☐ SI ☐ NO	☐ SI ☐ NO
C. Spostare l'ospite dal letto alla sedia, dalla sedia al letto, da un piedistallo all'altro		☐ SI ☐ NO	☐ SI ☐ NO
D. Far sedere l'ospite sul letto o osservarlo mentre si siede		☐ SI ☐ NO	☐ SI ☐ NO
E. Mettere l'ospite a sdraiare in piedi o osservarlo mentre sta in piedi		☐ SI ☐ NO	☐ SI ☐ NO
F. Vestire l'ospite		☐ SI ☐ NO	☐ SI ☐ NO
G. Alzare l'ospite		☐ SI ☐ NO	☐ SI ☐ NO
H. Aiutare l'ospite a camminare o osservarlo mentre cammina		☐ SI ☐ NO	☐ SI ☐ NO
I. Fare il bagno all'ospite o fargli una doccia		☐ SI ☐ NO	☐ SI ☐ NO
PUNTEGGIO Somma il numero delle caselle "SI" che hai segnato nelle colonne A e B		TOTALE 1 	

II. Comportamento da dolore Che cosa hai visto o sentito durante l'assistenza?			
Parole di dolore? - "Mi fa male" - "NO" - "Tanto" Hai notato questo? ☐ SI ☐ NO Che intensità hanno avuto le parole di dolore? Minimo intensità possibile Maggiore intensità possibile	Minimo facciale di dolore? - Smorfie - Trattamento - Sopracciglia aggrottate Hai notato questo? ☐ SI ☐ NO Che intensità ha avuto la minaccia di dolore? Minimo intensità possibile Maggiore intensità possibile		
Vocalizzi di dolore? - Gemi - Lamenti - Gridi - Pianti - Ruggiti - Sospiri Hai notato questo? ☐ SI ☐ NO Che intensità hanno avuto i vocalizzi di dolore? Minimo intensità possibile Maggiore intensità possibile	SI immobilizza? - Ripetiti - Sostenere una parte del corpo - Prendere Hai notato questo? ☐ SI ☐ NO Che intensità ha avuto l'immobilità? Minimo intensità possibile Maggiore intensità possibile		
SI massaggi? - Posizionare la zona dolente Hai notato questo? ☐ SI ☐ NO Che intensità ha avuto il massaggio? Minimo intensità possibile Maggiore intensità possibile	Impazienza? - Frequente cambio di posizione - Gridare - Incapacità di stare seduto/fermo Hai notato questo? ☐ SI ☐ NO Che intensità ha avuto l'impazienza? Minimo intensità possibile Maggiore intensità possibile		
PUNTEGGIO a. Somma il numero di caselle "SI" che hai segnato	TOTALE 2a 	b. Somma i numeri che hai segnato sulle scale di intensità	TOTALE 2b

III. Intensità del dolore Valuta il dolore dell'ospite al massimo livello che hai notato oggi	
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Assente Lieve Moderata Intensa Punteggio possibile TOTALE 3 	PUNTEGGIO NOPPAIN TOTALE 1 + TOTALE 2a + TOTALE 2b + TOTALE 3 = PUNTEGGIO NOPPAIN + + + =

A. A. P. Copyright 2008. Tutti i diritti sono riservati. Questo documento è proprietà di Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini. È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale.

PDTA	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018
Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32		Pag. 85 di 93

14.10.2 Serious illness conversation guide -Gawande
SERIOUS ILLNESS CONVERSATION GUIDE

FLOW CONVERSAZIONE	LINGUAGGIO "PATIENT-TESTED"
1) ORGANIZZA LA CONVERSAZIONE • Introduci l'obiettivo • Prepara il paziente a decisioni future • Chiedi il permesso	"vorrei parlare di quello che ci aspetta rispetto alla sua malattia e iniziare a ragionare in anticipo su ciò che è importante per Lei, cosicché io possa essere sicuro di fornirle la cura che desidera. Va bene per lei? "
2) VALUTA IL GRADO DI COMPrensIONE E LE PREFERENZE	'Qual'è la sua conoscenza dell'attuale stadio di malattia?' 'Quante informazioni vorrebbe ricevere da me rispetto al progredire futuro della sua malattia?'
3) CONDIVIDI LA PROGnosi • Condividi la prognosi • usa espressioni come 'vorrei che...temo che...' • 'spero che ...temo che • Permetti la possibilità del silenzio, esplora le emozioni	"voglio condividere con lei ciò che so dello stato attuale della sua malattia." <u>Incertezza</u> : "Potrebbe essere difficile prevedere come evolverà la sua malattia. Spero che lei continui a vivere bene per lungo tempo ma temo che possa iniziare a stare male velocemente, e penso sia importante prepararsi a questa possibilità". Oppure - <u>Tempo</u> : vorrei che non fossimo in questa situazione, ma temo che il tempo rimasto possa essere breve ... (esprimi un range, es. da tot giorni a settimane; da settimane a mesi; da mesi ad anno)." Oppure <u>Funzione</u> : "mi auguro che non sia questo il caso, ma temo che queste siano le migliori condizioni di salute di cui potrà godere, ed è probabile che le cose si faranno più difficili."

PDTA	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018
Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32		Pag. 86 di 93

4) ESPLORA ARGOMENTI CHIAVE Obiettivi paure e preoccupazioni-punti di forza capacità essenziali compensazioni / compromessi famiglia	'Quali sono gli obiettivi più importanti per lei nel caso in cui la sua salute peggiori?' 'Quali sono le sue più grandi paure e preoccupazioni rispetto al futuro del suo stato di salute?' 'Cosa le dà forza quando pensa al suo futuro con questa malattia?' 'Quali capacità sono a tal punto importanti per lei da non poter immaginare di vivere senza?' 'Se dovesse aggravarsi, fin dove vorrebbe spingersi per avere la possibilità di ottenere più tempo?' "Quanto la sua famiglia è a conoscenza delle sue priorità e desideri?."
5) CHIUDI LA CONVERSAZIONE • riassumi • formula un suggerimento, una indicazione, una raccomandazione • verifica con il paziente • ribadisci e afferma il tuo impegno	"Le ho sentito dire che ___ è molto importante per lei. Tenendo conto di questo e considerando quanto sappiamo della sua malattia, suggerisco di...; questo ci aiuterà ad assicurarci che il suo piano di cura rispecchi ciò che è importante per lei". "Come le sembra questo piano?" "Farò tutto ciò che mi è possibile per aiutarla in questo percorso".
6) DOCUMENTA LA CONVERSAZIONE	
7) COMUNICA CON I MEDICI CURANTI)	



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDTA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 87 di 93

14.10.3 Protocollo SPIKES**PROTOCOLLO SPIKES**
(Baile et alr. 2000, modificato)

SETTIN UP :	Iniziare preparando il contesto e disponendosi all'ascolto
PERCEPTION :	Valutare le percezioni della persona malata, ovvero cercare di capire quanto la persona già sappia e l'idea che essa si è fatta della sua malattia.
INVITATION :	Invitare la persona malata ad esprimere il proprio desiderio di essere informato o meno sulla diagnosi, prognosi e dettagli di malattia.
KNOWLWDGE :	Fornire alla persona malata le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica.
EMOTIONS :	Facilitare la persona ad esprimere le proprie reazioni emotive rispondendo ad esse in modo empatico e rispecchiante.
STRATEGY AND SUMMARY :	Discutere, pianificare, e concordare con la persona una strategia d'azione che prenda in considerazione possibili interventi e i risultati attesi; lasciare spazio ad eventuali domande; valutare quanto la persona abbia effettivamente compreso chiedendole di riassumere quanto detto.

PDTA

Cod. Doc.:
 901/PDPA/18/32

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
 ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
 PROCESSO DI FINE VITA**

Rev. 00 del
 13/11/2018

Pag. 88 di 93

14.11 Schede Aziendali

14.11.1 Scheda Aziendale Valutazione del dolore

Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

SCHEDA PER LA VALUTAZIONE E IL MONITORAGGIO DEL DOLORE

Paziente U.O. Età Kg H RAD

• Oncologico
☐ Post Traumatico
☐ Post Chirurgico
☐ Patologia

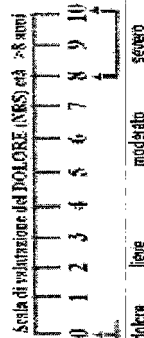
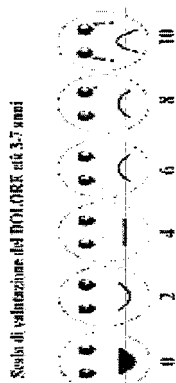
• Non Oncologico
☐ Nocettivo
☐ Neuropatico

BTP ☐ SI ☐ No

Distress ☐ No ☐ SI: 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

Sintesi anamnestica:

..... Firma



Valore lieve moderato severo

Valutazione Dolore			
Unità	Ora	Scala	Caratteristiche *
			Livello
			Terapia **
			Complicanze
			Firma

* Caratteristiche: A 1. narcotico 2. morfina 3. roidale
 B 1. urante 2. scossa elettrica 3. parestesie
 C 1. sorbo 2. tramipiro 3. non descrivibile

** Terapia: F Farmacologia
 NF Non farmacologica (specificare)

ale





SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA
SAN CAMILLO FORLANINIREGIONE
LAZIO

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDPA/18/32**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 90 di 93

14.11.2 Scheda per la Segnalazione alla Commissione Valutativa di Cure Palliative

SCHEDA PER LA SEGNALAZIONE ALLA COMMISSIONE VALUTATIVA DI CURE PALLIATIVE

NOME COGNOME/UOC DI RICOVERO (FAX)	DATA DI NASCITA	PATOLOGIE DI BASE:
ASSEGNARE 2 PUNTI SE APPLICABILE		SI NO
NEOPLASIA METASTATICA O LOCALMENTE AVANZATA (INOOPERABILE O RECIDIVATA):		
PATOLOGIA D'ORGANO ALLO STADIO END-STAGE		
PATOLOGIE CONCOMITANTI		SI NO
ASSEGNARE 1 PUNTO SE ALMENO UNA VOCE APPLICABILE		
INSUFFICIENZA EPATICA		
INSUFFICIENZA RENALE		
BPCO		
SCOMPENSO CARDIACO		
DIPENDENZA DA SOSTANZE		
ALTRE PATOLOGIE COMPLICANTI IL PROCESSO DI CURA:		
STATO FUNZIONALE DEL PAZIENTE:		
KPS 100-90 o ECOG 0: completamente attivo ed in grado di portare a termine senza limitazioni le stesse attività rispetto a prima della malattia		0 punti
KPS 80-70 o ECOG 1: difficoltà nel portare a termine attività fisiche pesanti, deambulante ed in grado di svolgere attività leggere o sedentarie (facendo domestiche, attività di ufficio)		0 punti
KPS 60-50 o ECOG 2: deambulante ed in grado di provvedere alla cura della propria persona ma impossibilitato a svolgere ogni attività lavorativa. Allettato per meno del 50% della giornata		1 punti
KPS 40-30 o ECOG 3: in grado di provvedere alla cura della propria persona in misura limitata, costretto a letto o in sedia per più del 50% della giornata		2 punti
KPS 20-10 o ECOG 4: completamente allettato, completamente incapace di provvedere alla cura della propria persona		3 punti
IL PAZIENTE		
ASSEGNARE 1 PUNTO PER OGNI VOCE APPLICABILE		SI NO
Presenta sintomi non controllati da più di 24 -48 ore		
Ha effettuato frequenti accessi in DEA (più di un accesso al mese per la stessa problematica)		
Ha avuto più di un ricovero ospedaliero per la stessa diagnosi negli ultimi 30 giorni.		
E' attualmente ricoverato con documentata assenza di possibilità di miglioramento e prognosi a breve termine.		
Non è candidabile a trattamenti causali.		
E' affetto da malattia ad esito infausto ed ha scelto di rinunciare al trattamento con terapie causali		
SURPRISE QUESTION		SI NO
Saresti sorpreso se il paziente che stai valutando decedesse nei prossimi 6 mesi?		
TOTALE:		> 5 = attivare le CP = 5 = rivalutare nel tempo
DATA DELLA PRIMA VALUTAZIONE COMMISSIONE REPARTO:		
NECESSITA' DI RIVALUTAZIONE:		SI NO
ATTIVARE LE CP PRECOCI-SIMULTANEOUS CARE		SI NO

DATA: ____/____/____

FIRMA

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 91 di 93
--	---	--

Manuale di utilizzo Scheda per la Segnalazione alla Commissione Valutativa di Cure Palliative

La scheda diventerà parte integrante del PDTA per FINE VITA e servirà per la richiesta di attivazione della Commissione Valutativa Cure Palliative.

Nel campo PATOLOGIA DI BASE indicare SI se la neoplasia è metastatica o localmente avanzata non trattabile con terapie causali e inoperabile o recidivata o trattasi di patologia END-STAGE.

La risposta affermativa a questa domanda assegna 2 punti allo score finale.

Nel campo PATOLOGIE CONCOMITANTI la presenza di una o più delle comorbidità di grado avanzato assegna sempre solo 1 punto.

Il campo STATO FUNZIONALE indica la condizione fisica del paziente.

Nel campo IL PAZIENTE ogni risposta affermativa assegna 1 punto:
per sintomo/i non controllato/i si intende:

- dolore, astenia, sonnolenza, nausea, inappetenza, dispnea, ansia-agitazione con NRS>4 già in trattamento che non riesce a controllare il sintomo.
- I frequenti accessi in DEA e ricoveri indicano una situazione di instabilità clinica;
- nel pz ricoverato con prognosi infausta a breve termine si intende una stima <1-3 mesi;
- non sono proponibili trattamenti in grado di variare il corso o durata della malattia;
- rifiuto esplicito del paziente a trattamenti in grado di variare il corso della malattia.

Se il punteggio finale è **minore o uguale a 5**

- fornire al paziente eventuali informazioni sulle Cure Palliative e rivalutare il pz nel tempo ad ogni variazione del programma terapeutico.
- Se il punteggio finale è **maggiore di 5**
- richiedere l'attivazione della Commissione Valutativa di Cure Palliative e contestualmente fornire al paziente informazioni su tale servizio.

SURPRISE QUESTION:

Indipendentemente dai punteggi sopra riportati è bene porsi la domanda:

"Sarei sorpreso se il paziente che sto valutando decedesse nei prossimi 6 mesi? "

Se **la risposta è NO** ☐ comunque da considerare la possibilità di richiedere l'attivazione della Commissione Valutativa di Cure Palliative.

La scheda compilata dovrà afferire al Servizio di Cure Palliative via fax al 0658704713 oppure 0658704739 oppure email sdesantis@scamilloforlanini.rm.it oppure e-document oncologia-cure palliative.

PDTA

Cod. Doc.:
901/PDPA/18/32

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL
PROCESSO DI FINE VITA**

Rev. 00 del
13/11/2018

Pag. 92 di 93

14.11.3

**INDICATORI DI ESITO DELL'ATTIVITA' SVOLTA DALLA
COMMISSIONE VALUTATIVA CURE PALLIATIVE**

Indicatore: Copertura del bisogno di cure palliative

Vedi 14.11.2 Scheda per la Segnalazione alla Commissione Valutativa di Cure Palliative

Ambito d'interesse Bisogno clinico

Livello temporale/territoriale

Tempo: anno

Territorio: Asl Roma3 Regione Lazio

Definizione L'Indicatore calcola il rapporto tra il numero di malati oncologici deceduti, assistiti dai servizi di cure palliative Ryder/ANT/Hospice domiciliare e residenziale, e il numero totale di deceduti per malattia oncologica (Istat ICD9 Cod. 140-208) nel territorio campione.

Formula matematica N° dei malati deceduti per neoplasia presi in carico dalla Commissione Valutativa Cure Palliative/ N° totale malati deceduti per neoplasia (Istat ICD9 Cod. 140-208) della ASL Roma3, X 100

Fonte Decreto Ministero della Salute 22 febbraio 2007, n. 43: "INDICATORI E STANDARD NELLE CURE PALLIATIVE"

Contenuti informativi rilevati ai fini dell'Indicatore Codice Assistito, Anno di Nascita, Data Presa in Carico, Data Primo Accesso, Data Conclusione, Stato Terminale oncologico, Patologia Principale, Anno di Nascita, Anno di Morte, Codice Regione di Residenza, Codice Asl di Residenza, Codice Regione di Erogazione, Codice Asl di Erogazione.

Fattibilità L'indicatore è calcolabile.

Razionale/Significato L'indicatore misura la copertura del fabbisogno di cure palliative nel territorio di competenza. L'obiettivo dello standard è quello di incrementare il numero di malati terminali affetti da tumore assistiti dalla Rete Locale di cure palliative.

Note per il calcolo e/o per l'interpretazione L'indicatore può essere differenziato per: patologia neoplastica; classi di età (es $X > 65$; $X > 75$).

Selezionare diversi intervalli di Data Presa in Carico, al fine di analizzare:

le nuove prese in carico nell'anno

le prese in carico ancora attive a fine anno

le prese in carico attive nell'anno

Standard di riferimento $\geq 65\%$ (Efficienza = % della domanda di cure palliative soddisfatta dalla rete)

Indicatore: Riduzione dei ricoveri ospedalieri.

Ambito d'interesse Appropriatelyzza Intervento

Livello temporale/territoriale

Tempo: anno

Documento di proprietà dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

È vietata la riproduzione e la diffusione, anche parziale, senza specifica autorizzazione scritta del Direttore Generale

PDTA Cod. Doc.: 901/PDTA/18/32	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE DEL PROCESSO DI FINE VITA	Rev. 00 del 13/11/2018 Pag. 93 di 93
--	---	--

Territorio: Asl Roma3 Regione Lazio

Definizione L'Indicatore calcola il numero di giornate di ricovero ospedaliero rispetto al totale delle giornate di cura dei malati presi incarico dall'assistenza domiciliare di cure palliative arruolati dalla Commissione Valutativa Cure Palliative.

Formula matematica

N° complessivo delle giornate di ricovero ospedaliero dei malati in assistenza domiciliare arruolati dalla Commissione Valutativa Cure Palliative / N° complessivo delle giornate di cura dei malati arruolati dalla Commissione Valutativa Cure Palliative, X100

Fonte ALLEGATO A alla Dgr n. 1608 del 17 giugno 2008 - Regione del Veneto Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari Osservatorio regionale per le cure palliative e la lotta al dolore

Contenuti informativi rilevati ai fini dell'Indicatore Codice Assistito, Anno di Nascita, Data Presa in Carico, Data Inizio Sospensione, Motivo, Sospensione, Data Fine Sospensione, Data Conclusione, Motivo Conclusione, Stato Terminale oncologico, Patologia Principale, Codice Regione di Residenza, Codice Asl di Residenza, Codice Regione di Erogazione, Codice Asl di Erogazione.

Fattibilità L'indicatore è calcolabile.

Razionale/Significato L'indicatore valuta l'efficienza del sistema territoriale rispetto al sistema ospedaliero. La Commissione Valutativa Cure Palliative opera per limitare i ricoveri ospedalieri inappropriati.

Note per il calcolo e/o per l'interpretazione L'indicatore può essere differenziato per classi di età (es $X > 65$; $X > 75$)

Standard di riferimento Non esiste un valore di riferimento derivante dalla letteratura o dalla normativa.

Valore soglia

Valutare la necessità di definire un possibile valore soglia, in base all'analisi delle risultanze che emergeranno dal calcolo degli indicatori territoriali relativi al periodo di riferimento preso in esame.