

**DECISIONE NUMERO 6
DEL 20/07/2018**

IL COMITATO TECNICO SCIENTIFICO

Vista la L.R. 24 febbraio 2005 n. 40 "Disciplina del Servizio sanitario regionale" e successive modifiche e/o integrazioni;

Visto in particolare gli articoli dal 49 bis al 49 novies della suddetta legge regionale che istituiscono e disciplinano l'Organismo Toscano di Governo Clinico;

Visto il D.P.G.R. n. 169 del 10/11/2017 "Nomina del Coordinatore dell'Organismo toscano per il governo clinico", con il quale viene nominato il Dr. Mario Cecchi;

Visti i Decreti del Presidente della Giunta Regionale n. 16 del 30 gennaio 2018 "Comitato tecnico scientifico dell'Organismo toscano per il governo clinico. Costituzione" e n. 44 del 13 marzo 2018 "Organismo toscano per il governo clinico. Integrazione della composizione del comitato tecnico scientifico";

Visto il Regolamento dell'Organismo toscano per il governo clinico approvato, nella seduta del 20/07/2018 con Decisione n. 5 da parte del Comitato tecnico scientifico;

Vista la richiesta del Direttore della Direzione Diritti di Cittadinanza e coesione sociale, Dr.ssa Monica Piovi, formulata in data 29 dicembre 2017, con la quale veniva richiesto al Coordinatore dell'Organismo toscano per il governo clinico di elaborare linee guida ed il percorso assistenziale per il fine vita coinvolgendo gli esperti necessari alla definizione dei suddetti adempimenti;

Considerato che il Coordinatore dell'Organismo toscano per il governo clinico ha individuato il Dr. Antonio Panti quale coordinatore del gruppo di lavoro per adempiere alla richiesta di cui sopra;

Tenuto conto che nella seduta del Comitato tecnico scientifico del 16 maggio 2018, il suddetto gruppo di lavoro è confluito fra i gruppi di lavoro dell'OTGC;

Vista la normativa statale e regionale in materia, in particolare la L. 219/2017 articolo 4 e la Delibera di Giunta regionale n. 352/2018;

Visto l'Ordine del giorno della seduta odierna;

Vista la letteratura medico scientifica citata nel documento "Indirizzi attuativi della legge 22 dicembre 2017 n. 219: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure", allegato alla presente Decisione sotto la lettera A, per formarne parte integrante e sostanziale dello stesso, predisposto dal predetto gruppo di lavoro;

DECIDE

di approvare il documento “Indirizzi attuativi della legge 22 dicembre 2017 n. 219: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure“, allegato alla presente decisione sotto la lettera A, per formarne parte integrante e sostanziale dello stesso;

SOTTOLINEANDO IN PARTICOLAR MODO:

la rilevanza delle raccomandazioni contenute in epigrafe al documento stesso.

Il Segretario dell'OTGC
(Avv. Katia Belvedere)

Il Coordinatore dell'OTGC
(Dr. Mario Cecchi)



**"INDIRIZZI ATTUATIVI DELLA LEGGE 22 DICEMBRE 2017 N. 219:
LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO
E LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE"**

Allegato A

Decisione Comitato Tecnico Scientifico n. 6 del 20/07/2018



Regione Toscana



Articolazione funzionale dell'Organismo Toscano per il Governo Clinico, ai sensi dell'art. 49 ter della l.r. 40/2005:

- a) Coordinatore;
- b) Ufficio di coordinamento;
- c) Comitato tecnico scientifico

Coordinatore dell'OTGC
Dr. Mario Cecchi

Segretario dell'OTGC
Avv. Katia Belvedere

Supporto amministrativo:
Dario Giampaoli
Giandomenico Salvetti

Angela Burbui
Stefania Della Luna
Giuseppina Agata Stella

Al gruppo di lavoro hanno collaborato:

Antonio Panti (coordinatore del gruppo), Laura Canavacci (segreteria scientifica), Franco Alajmo, Gianni Amunni, Gianni Baldini, Cristina Banchi, Lorenzo Baragatti, Andrea Belardinelli, Cinzia Beligni, Francesca Bellini, Laura Belloni, Roberto Bigazzi, Rossella Boldrini, Aurelio Bonelli, Vittorio Boscherini, Laura Brizzi, Lorenza Busco, Alessandro Bussotti, Patrizia Castellucci, Simona Codevilla, Francesca Collini, Salvatore De Masi, Lucia De Vito, Caterina Di Costanzo, Lorena Di Simone, Valdo Flori, Paolo Francesconi, Luciano Gabbani, Fabrizio Gemmi, Dario Grisillo, Giancarlo Landini, Franco Leoni, Silvia Leoni, Andrea Lopes Pegna, Antonella Lorenzoni, Teresa Lunghi, Ada Macchiarini, Paolo Malacarne, Monica Marini, Danilo Massai, Pierdomenico Maurizi, Guglielmo Menchetti, Lauro Mengheri, Nedo Mennuti, Andrea Messeri, Patrizia Mondini, Maurizio Moretti, Piero Morino, Anna Maria Murante, Giuseppe Notaro, Sabina Nuti, Mariella Orsi, Pasquale Palumbo, Adriano Peris, Flaminia Peris, Chiara Pini, Giulio Ravoni, Andrea Romanelli, Dafne Rossi, Lorenzo Roti, Andrea Sanquerin, Alessandro Toccafondi, Barbara Trambusti, Antonio Vallini, Andrea Veneziani, Paolo Zoppi, Alfredo Zuppiroli.

INDICE

	Pag.
Introduzione	3
Premessa	"
Struttura del documento	5
Parte Prima	
Indirizzi per la registrazione delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento nel Fascicolo Sanitario Elettronico ai sensi dell'art. 4 co. 7 della Legge n. 219/2017	7
1.1 Finalità della registrazione delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT)	"
1.2 Requisiti minimi/essenziali di un format telematico per la redazione delle DAT: informazioni di carattere medico-giuridico	9
1.3 Consenso informato	12
1.4 Nomina (eventuale) del fiduciario	"
1.5 Manifestazioni di volontà	13
1.6 Dichiarazioni di volontà estranee alle DAT	14
Allegati Parte Prima	
Allegato 1: Leggo facile sulle DAT	
Allegato 2: Proposta di un modulo cartaceo per la raccolta delle DAT	
Allegato 3: Proposta di un percorso di compilazione on line delle DAT	
Parte Seconda	
La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)	17
2.1 Considerazioni generali	"
2.2 Il quadro epidemiologico	22
2.3 La presa in carico del paziente cronico	25
2.3.1 La medicina generale	27
2.3.2 L'infermieristica nei percorsi di fragilità, cronicità e fine vita – La presa in carico infermieristica	32
2.3.3 La fisioterapia e gli interventi riabilitativi nei percorsi di cronicità e fine vita	34
2.3.4 Il Servizio Sociale e la presa in carico della persona nella malattia cronica e nel fine vita	35
2.3.5 La medicina specialistica	37
2.3.6 I problemi dell'oncologia	39
2.4 Le cure palliative precoci e simultanee	40
2.4.1 Cure palliative geriatriche	43
2.5 Criteri clinici e metodologici per la PCC	44
2.6 Indicatori	55

Allegati Parte Seconda

Allegato 1: NECPAL CCOMS-ICO®

Parte Terza

Proposta di un modello organizzativo delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) in Toscana	57
3.1 Premessa	"
3.2 Contesto	58
3.2.1 Simultaneous care and early palliative care: l'integrazione precoce delle cure palliative	59
3.2.2 Le cure palliative pediatriche in Toscana	61
3.3 Ruoli e competenze dei diversi nodi della rete	"
3.3.1 Centro di riferimento regionale per le cure palliative e la gestione del dolore in età pediatrica	"
3.3.2 Assistenza ospedaliera in reparti ad indirizzo pediatrico	64
3.3.3 Assistenza domiciliare di base e specialistica (PLS/MMG, Unità di Cure Palliative Domiciliari territoriali pediatriche/per adulti)	"
3.3.4 Assistenza integrata con i servizi socio-sanitari ed educativi	65
3.3.5 Assistenza in caso di urgenza/emergenza (118 e Pronto Soccorso)	"
3.4 Modalità operative	"
3.4.1 Definizione della tipologia di pazienti candidabili alle CPP	"
3.4.2 Segnalazione precoce	"
3.4.3 Presa in cura dei pazienti eleggibili alle CPP da parte del territorio: attivazione del PLS/MMG, delle UCPL e U.O. di Pediatria ospedaliera	66
3.4.4 Incontri periodici	"
3.5 Formazione dei professionisti	67
3.6 Informazione alla popolazione	68
3.7 Monitoraggio e indicatori	"

Allegati Parte Terza

Allegato 1: Richiesta di presa in carico per assistenza palliativa

Allegato 2: Incontro collegiale per la presa in carico in cure palliative

Allegato 3: Piano di cura e gestione emergenze

Allegato 4: Consenso informato

Allegato 5: Lettera di dimissione per assistenza palliativa

Parte Quarta

La formazione	71
Raccomandazioni	72
Bibliografia	74

INTRODUZIONE

Premessa

La Legge n. 219 del 22 dicembre 2017 "*Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*", riafferma la libertà di scelta dell'individuo e conclude una lunga battaglia per rendere concreto il diritto alla tutela della salute nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita; a tal fine, tuttavia, pone alcune questioni di enorme importanza.

Da un lato la medicina vive uno straordinario periodo di trasformazioni scientifiche e tecnologiche che ne modificano radicalmente le possibilità di intervento, talora senza migliorare la qualità della vita del paziente o modificare il decorso della malattia, dall'altro la sanità vacilla di fronte all'incalzante incremento della domanda di salute e ai costi immani dell'offerta di prestazioni sempre più personalizzate.

In questo quadro assume enorme rilevanza la cronicità e la sua fatale conclusione, una terminalità sempre più costosa e incongrua, paradigmatica della perdita di umanizzazione delle cure che sfocia troppo spesso in futilità. La Regione Toscana con DGRT 352/2018 ha dato indirizzi operativi per l'attuazione della legge 219/2017, con particolare attenzione alla vigente normativa sulla medicina di iniziativa. A tal fine occorre sviluppare il ruolo relazionale del medico di medicina generale nella visione delle terapie palliative precoci, intese sia come atteggiamento che favorisce la resilienza del paziente, sia come intervento domiciliare di molteplici specialità, volte a contrastare inutili ricoveri, spesso in terapia intensiva.

La legge, nel riconoscere il diritto all'autodeterminazione del cittadino (l'articolo 1 formalizza sul piano giuridico il consenso informato quale fondamento dell'attività del medico e presupposto delle scelte del cittadino), persegue una maggiore umanizzazione e sostenibilità del sistema delle cure nella prospettata evoluzione culturale e organizzativa del SSR, attraverso la formazione del personale sanitario e l'informazione della popolazione.

L'Organismo Toscano per il Governo Clinico (OTGC) non si sottrae all'ambizioso progetto di individuare strumenti e mezzi per un radicale cambiamento del paradigma assistenziale

che veda il cittadino soggetto sia della cura che del prendersi cura attraverso un concreto coinvolgimento nel processo decisionale che lo riguarda. Ne discende l'attenzione all'apporto delle rappresentanze dei cittadini e del volontariato.

Oggetto del governo clinico è il perseguimento dell'eccellenza delle cure. A tal fine è necessario il coinvolgimento di tutti gli operatori della sanità in un progetto formativo aperto al dialogo, quale strumento di cura e parte fondamentale della relazione umana e professionale con la persona sofferente, tanto più se destinata a un futuro prognostico fatale. Un dialogo aperto anche a tutte le persone vicine al paziente.

Nell'attuale difficoltà del servizio sanitario a livello locale e nazionale, anche a causa dei profondi cambiamenti sociali ed economici e dell'imperante logica di mercato in contrasto con i valori ispiratori della sanità pubblica, è necessaria la massima attenzione delle forze politiche e del governo regionale onde non perdere l'occasione di una radicale evoluzione dell'assistenza, migliorativa per i cittadini e foriera di maggior sostenibilità per l'amministrazione. Un'occasione di coinvolgimento di tutti gli attori del sistema salute.

L'art. 7 della legge 219/2017 prevede la consueta clausola "*senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica*". Questo enunciato pone alcuni problemi fondamentali. Il primo è che non si può prevedere la strutturazione dei servizi informatici, le iniziative formative, la palliazione precoce domiciliare, l'incremento dell'attività medica e infermieristica di base, nonché il supporto sociale indispensabile perché la programmazione condivisa delle cure raggiunga gli effetti voluti nella fase terminale della vita senza un adeguato investimento in personale e strumenti.

Si pone quindi un problema, frequente nella sanità, tra una visione a breve di mero contenimento dei costi e una proiezione del miglioramento assistenziale nel medio lungo termine che necessariamente porterebbe a un risparmio virtuoso, cioè a una allocazione più corretta delle risorse sul piano umano e assistenziale, dato che ben il 25% dei costi del servizio sono riferiti all'ultimo mese di vita.

Tuttavia non possiamo sottacere che il tema dell'assistenza alla fase terminale della vita prospetta un'altra questione etica: la sostenibilità del servizio. È evidente che le prestazioni mediche sono appropriate secondo il contesto e quindi divengono

inappropriate o futili quando non possono raggiungere lo scopo di modificare positivamente l'andamento della patologia.

L'eccesso di prestazioni nella fase terminale della vita non può non essere censurato (così come enuncia la legge) soltanto sul piano dell'inutilità per il paziente, ma anche perché provoca un'iniqua allocazione delle risorse tra i desideri dei singoli, indotti da una mancata consapevolezza riguardo ai risultati di salute realisticamente raggiungibili, e i bisogni della comunità. Non è giustificabile l'utilizzo di ingenti risorse mediche quando queste non siano appropriate sul piano clinico e finalizzate al miglior interesse del paziente.

Di fronte all'imperversare dei tagli lineari al finanziamento del servizio, occorre evitare gli sprechi e, fra questi, sono da considerare anche le prestazioni inappropriate nella fase terminale della vita. Una corretta pianificazione anticipata delle cure deve poter agevolare la corretta gestione delle fasi finali della vita, anche rispetto ai trattamenti appropriati che, nelle cure palliative, trovano esiti migliori anche rispetto alla sopravvivenza media. L'emotività che emerge in questi drammatici momenti deve cedere di fronte al senso della giustizia che ci impone di garantire, oltre che l'uguaglianza del diritto alla tutela della salute, anche la non discriminazione dovuta all'iniqua allocazione delle risorse.

Struttura del documento

Nella parte prima del documento è affrontato il tema delle Disposizioni Anticipate di Trattamento ed è fornito un vademecum relativo ai loro contenuti. Allegati a questa prima parte sono: un depliant informativo rivolto alla cittadinanza (Leggo Facile sulle DAT); una proposta di modulo cartaceo per la raccolta delle Disposizioni Anticipate; un prospetto utile alla costruzione di un percorso di compilazione on line delle stesse.

Nella parte seconda, è offerta un'ampia trattazione sul tema della Pianificazione Anticipata delle Cure: in allegato uno strumento per l'identificazione dei pazienti eleggibili per le cure palliative (NECPAL CCOMS-ICO TOOL Version 1.0).

La terza parte è dedicata alle cure palliative in ambito pediatrico e riporta la proposta di un modello organizzativo di cure palliative per i bambini redatta dal Gruppo di lavoro sulle cure palliative pediatriche della Rete Pediatrica Toscana: in allegato alla terza parte sono proposti documenti operativi per tale modello organizzativo.

La quarta parte del documento riassume i punti principali di quello che dovrà essere un ampio piano formativo quale presupposto imprescindibile per ogni azione di cambiamento.

Parte Prima

INDIRIZZI PER LA REGISTRAZIONE DELLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO NEL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO AI SENSI DELL'ART. 4 CO. 7 DELLA LEGGE N. 219/2017

1.1 FINALITA' DELLA REGISTRAZIONE DELLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

L'Organismo toscano per il governo clinico (OTGC) valuta quale obiettivo prioritario offrire ai cittadini un percorso telematico di validazione e conservazione delle DAT (cosa questa che, come specificato all'art. 4 co. 6, possono già fare anche i comuni e i notai), con la peculiare finalità di rendere possibile la loro fruibilità da parte dei servizi sanitari ogni qual volta che le volontà, anticipatamente espresse, debbano trovare attuazione in un contesto terapeutico ed assistenziale. Col presente capitolo l'OTGC suggerisce di regolamentare la raccolta delle DAT all'interno del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), nel rispetto della normativa in materia di protezione dei dati personali e sentita l'Autorità garante privacy, ai sensi dell'art. 4 co. 7 della Legge n. 219/2017. A tal fine, è necessario allestire un percorso di integrazione del FSE – quale strumento che la stessa legge individua come idoneo alla registrazione delle volontà espresse dai cittadini - e un suo possibile collegamento con le cartelle cliniche elettroniche, affinché le disposizioni anticipate rilasciate direttamente presso le strutture sanitarie - e si auspica anche quelle precedentemente o comunque depositate presso i comuni e i notai - possano divenire effettivo strumento di gestione clinica del paziente non cosciente, congiuntamente all'identificazione del suo fiduciario.

La disponibilità di una infrastruttura informatizzata è indispensabile per la gestione condivisa sia delle informazioni cliniche che delle volontà del paziente e, tra queste, per documentare non solo le DAT ma più in generale la posizione del cittadino/paziente anche in tema di consenso/dissenso informato, Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) e, tra i contenuti dello stesso FSE, consenso/dissenso in rapporto alla donazione degli organi.

La logica è quella di rendere le DAT facilmente e immediatamente accessibili, nonché facilmente “decifrabili” dai medici al momento del bisogno, così da garantire al massimo che la volontà del paziente sia oggetto della giusta considerazione, quando necessario. Unicamente per tramite dell'informatizzazione di tali dati risiede poi la possibilità di un

efficace monitoraggio dell'espressione e dell'attuazione delle volontà dei pazienti, monitoraggio da sottoporre poi a periodica valutazione, mediante appositi indicatori, sia dei processi che degli esiti.

Al fine di garantire una maggiore fruibilità e la garanzia di più semplice intelligibilità delle DAT da parte del personale medico, si suggerisce che la Regione metta a disposizione degli utenti del FSE un modello informatizzato per la redazione delle DAT che in nessuna maniera può essere inteso come vincolante od esclusivo, e fermo restando i diritti dei disponenti. Un tale modello potrebbe inoltre risultare utile come guida per chi intenda redigere un documento di DAT in autonomia, poi sottoscriverlo con firma autenticata da pubblico ufficiale differente dal notaio o dall'ufficiale di stato civile, quindi farlo confluire, sempre in autonomia, nel fascicolo telematico regionale.

Infine appare opportuno prevedere indirizzi attuativi in materia di DAT e di PCC per un peculiare contesto assistenziale quale quello delle persone detenute negli istituti penitenziari.

Pur rischiando di essere meno accessibili da parte dei sanitari al momento del bisogno, mantengono comunque validità le dichiarazioni rese in altre forme, in altre sedi, e sulla base di ogni modello adottato, purché rispettose dei vincoli di forma, procedura ed oggetto stabiliti dalla legge.

Tutto ciò deve essere chiarito sia in apposite clausole contenute nel modello di redazione delle DAT proposto nel FSE, sia nelle informazioni al pubblico diffuse ai sensi del comma 8 dell'art.4. Le DAT – ai sensi dell'art. 4, co. 6, Legge n. 219/2017 – possono 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, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7»* .

Al firmatario deve comunque essere lasciata la libertà, laddove si rivolga al servizio sanitario, di scegliere se dare copia delle sue DAT o indicare dove esse siano reperibili. Le DAT depositate presso il comune di residenza o presso un notaio in data precedente all'entrata in vigore della legge, sono valide e si applicano le medesime disposizioni (art.6). *In conclusione l'informatizzazione è necessaria per la fruibilità delle volontà precedentemente espresse dai cittadini; tuttavia tale obiettivo deve essere integrato con la raccolta delle stesse quando espresse in forma cartacea per non discriminare chi non abbia la possibilità di utilizzare strumenti elettronici. L'archiviazione e la conservazione*

delle DAT redatte anche in forma cartacea dovrebbe consentire, al momento del bisogno, la loro fruibilità da parte dei clinici almeno per quanto concerne l'individuazione del fiduciario.

È necessario infine che la Regione coordini la propria attività in materia di raccolta e registrazione delle DAT con il Notariato (che già sta elaborando un proprio registro DAT) e con i comuni (alcuni dei quali si sono organizzati, o si stanno organizzando, nello stesso senso), in modo da implementare protocolli coordinati di formazione e di raccolta delle DAT.

È in via di istituzione una banca dati nazionale delle DAT prevista dalla Legge finanziaria del 2018: a tal fine è stato creato un apposito gruppo di lavoro presso il Ministero della Salute, al quale partecipa anche l'Autorità garante per la protezione dei dati personali e rappresentanti delle Regioni, il cui compito è definire i contenuti informativi della banca dati, le modalità di registrazione e di fruibilità delle DAT e le misure di sicurezza per la protezione dei dati personali. Sulla base dei lavori, il Ministero emanerà un Decreto, a seguito d'intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, che stabilirà le modalità di registrazione delle DAT nella banca dati nazionale.

1.2 REQUISITI MINIMI/ESSENZIALI DI UN FORMAT TELEMATICO PER LA REDAZIONE DELLE DAT: INFORMAZIONI DI CARATTERE MEDICO-GIURIDICO

Il modello di documento dovrebbe contenere le seguenti informazioni, esposte nei termini più sintetici possibili:

- a. Presupposto formale di validità** delle DAT è che esse siano state 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 o presso le strutture sanitarie. Solo in ragione delle particolari condizioni fisiche del soggetto è ammessa la redazione mediante videoregistrazione o altri dispositivi di comunicazione.
- b. Presupposto sostanziale di validità** delle DAT è che siano state precedute da “adeguate informazioni mediche” (v. par. 1.3 riguardo alle modalità di acquisizione del consenso informato”).
- c. Condizione per l'operatività** delle DAT è il sopravvenire di *un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi* (art.4, co.1). Esse servono, cioè, a rendere possibile quel “dialogo” tra medico e paziente (volto a una condivisione delle scelte di trattamento) che

costituisce l'essenza della "relazione di cura" valorizzata dalla legge, anche quando l'interessato non sia in grado di intendere o di volere. Le DAT, dunque, non sostituiscono la volontà del paziente quando capace di determinarsi, né rendono possibili richieste che neppure il paziente cosciente potrebbe legittimamente compiere. Dovrebbe essere chiarito che, qualora non vengano redatte DAT, in caso di sopravvenuta incapacità il medico sarà tenuto (in linea di principio) a compiere ogni intervento adeguato al trattamento della patologia in atto e alla preservazione, nei limiti del possibile, della vita e della salute, eccettuati i trattamenti inutili o sproporzionati ed ostinazioni terapeutiche irragionevoli in caso di imminenza della morte o rispetto a pazienti con prognosi infausta a breve termine (art.2, comma 2, Legge n. 219/2017).

- d.** In considerazione dell'art.4, commi 1, 2, 3 e 4, nel modulo si dovrebbe fortemente raccomandare la **nomina di una persona maggiorenne e capace quale proprio "fiduciario"**. Il fiduciario avrà la funzione di rappresentare il paziente incapace, dialogando con i medici e le strutture sanitarie, ai fini di una migliore comprensione e di una più corretta attuazione delle DAT, al variare delle situazioni cliniche. Il fiduciario non deciderà "al posto" del paziente, ma deciderà "con il paziente", cercando cioè di dar voce ai desideri che il paziente manifesterebbe se potesse esprimersi.

La nomina del fiduciario sarà valida dopo sua accettazione mediante sottoscrizione delle DAT, o con atto successivo, che sarà allegato alle DAT anche mediante procedura telematica. L'incarico del fiduciario potrà essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina. Il fiduciario potrà successivamente rinunciare alla nomina con atto scritto comunicato al disponente.

Le DAT sono valide, per quanto in esse disposto, anche qualora non venga nominato un fiduciario, oppure sopravvengano una revoca o una rinuncia del fiduciario. In ogni caso, se necessario, il giudice potrà nominare un amministratore di sostegno per salvaguardare gli interessi e le volontà del disponente.

Sarebbe importante precisare, a scanso di equivoci, che i familiari del disponente non potranno decidere in suo nome e per suo conto, qualora non siano stati nominati formalmente fiduciari. Potranno, tutt'al più, essere consultati dal medico.

- e.** Per quanto concerne l'oggetto delle DAT, nel documento si dovrebbe fare menzione di quanto deducibile dall'art. 1, co.4, 5, 6 e dall'art. 4, co.1, distinguendo, ad esempio, tra contenuti possibili/richieste valide, contenuti vietati/richieste non valide, prestazioni mediche comunque garantite.

e.1. Contenuti possibili/richieste valide: attraverso le DAT, il paziente può

esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, e in specie il proprio *consenso*, o il proprio *rifiuto*, rispetto *all'attivazione*, e/o alla *prosecuzione*, di *qualsiasi* accertamento diagnostico o trattamento sanitario (o singoli atti del trattamento stesso), *ivi comprese la nutrizione e l'idratazione artificiale*.

Si possono rifiutare trattamenti necessari a mantenere il paziente in vita.

In caso di prognosi infausta a breve termine, o imminenza della morte, e di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, si potrà autorizzare il medico a ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore (art.2, co.2).

e.2. Contenuti vietati/ricieste invalide: attraverso le DAT non si potrà chiedere al medico che egli provochi attivamente la morte del paziente, fatta salva la possibilità di rifiutare l'inizio, o la prosecuzione, di trattamenti salvavita.

In generale, non si potranno chiedere trattamenti contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

In caso di prognosi infausta a breve termine, o imminenza della morte, non si potrà pretendere dal medico un "accanimento terapeutico", vale a dire un'ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure, né il ricorso a trattamenti obiettivamente inutili o sproporzionati (art.2, co. 2).

e.3. Atti medici comunque garantiti: in linea di principio, il medico dovrà comunque "*adoperarsi per alleviare la sofferenza*" del paziente, "*anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario*", attuando, quando necessario, opportuna terapia del dolore e di altri sintomi mediante le cure palliative (v. art.2, co. 1, vedi anche la Legge n. 38/2010).

f. Per quanto riguarda **l'efficacia delle DAT**, esse non hanno "scadenza", e saranno vincolanti per il medico, che potrà però disattenderle «*in tutto o in parte, [...], in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano completamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente, ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita*».

Le DAT saranno rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento, nelle forme stabilite, e nei casi di emergenza e urgenza, anche mediante semplice dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico con l'assistenza di due testimoni.

È opportuno che sistema informatico regionale di raccolta delle DAT provveda periodicamente, mediante avvisi automatici, a rammentare al disponente la possibilità di rinnovare, modificare o revocare le DAT. In questo modo vi sarebbe un motivo in più per confidare nel fatto che esse esprimano una volontà persistente e attuale del paziente.

1.3 CONSENSO INFORMATO

L'art. 4 della Legge n. 219/2017 si limita a prescrivere che le volontà espresse mediante DAT siano state precedute da *“adeguate informazioni mediche”*, senza nulla precisare, tuttavia, circa modi e forme di tali informazioni. Una lacuna di non poco conto, posto che, dal punto di vista giuridico, il requisito della *“informazione”* è essenziale affinché si possa ritenere maturato un valido consenso in ambito sanitario (principio chiaramente ribadito, e variamente declinato, da altre disposizioni della stessa legge). Dal punto di vista medico, manifestazioni di volontà del paziente non sostenute da adeguati chiarimenti tecnici da parte del professionista possono molto facilmente scontare fraintendimenti, false credenze, errori percettivi e di valutazione, fino a poter tradire i reali desideri del paziente. Cosa debba intendersi per *“adeguate informazioni mediche”*, ai fini dell'art.4, comma 1, lo si potrebbe però desumere dall'art.1, co. 4, in virtù del quale il consenso informato a qualsiasi atto medico deve essere *«acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente»*, nonché *«documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare»*, infine *«inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico»*. Non si comprende, infatti, perché l'informazione medica a sostegno di scelte altamente problematiche e impegnative, per loro natura e per le loro implicazioni, quali quelle espresse mediante le DAT, dovrebbe essere meno garantita nella forma, e dunque meno sicura nella sostanza, rispetto al *“consenso informato”* inerente a ben più ordinari trattamenti sanitari.

In conclusione, riteniamo che il modulo di DAT proposto dalla Regione possa contenere un'apposita sezione dedicata all'informazione ricevuta dal paziente.

1.4 NOMINA (EVENTUALE) DEL FIDUCIARIO

Un'altra sezione del *“format”* di DAT dovrebbe essere dedicata alla nomina del fiduciario e all'approvazione della nomina. In questa sezione dovrebbero essere chiaramente descritte responsabilità e facoltà del fiduciario, secondo quanto previsto dagli artt.4, commi 1, 2, 3, 4, 5, nonché art. 3, comma 5 (legittimazione del fiduciario a ricorrere al giudice tutelare in

caso di contrasti con il medico).

Tutti i contenuti della DAT dovrebbero essere accessibili per il fiduciario, che anzi ne dovrebbe aver copia (v. art.4, co.2), ma soltanto la sezione dedicata all'approvazione e al rifiuto della nomina dovrebbe essere da lui modificabile.

Al fine di garantire una pronta reperibilità, dovrebbe essere prevista una procedura informatica, adeguatamente garantita, per l'aggiornamento dei recapiti del fiduciario.

Sarebbe opportuno che il sistema informatico regionale di raccolta delle DAT provvedesse periodicamente, mediante avvisi automatici, a rammentare al disponente e al fiduciario l'avvenuta nomina, ricordando la possibilità di confermarla, ovvero di modificarla, revocarla, o rifiutarla. È infatti importantissimo che anche detta nomina rifletta un affidamento attuale e persistente.

1.5 MANIFESTAZIONI DI VOLONTA'

Si ritiene estremamente difficile, se non impossibile, prevedere che nel documento in oggetto si possa stilare un elenco predefinito di procedure diagnostico/terapeutiche cui acconsentire o dissentire, data la pressoché infinita variabilità della casistica. Queste eventuali specificazioni possono essere contenute in un allegato al documento in oggetto, avente una funzione puramente orientativa.

Per quanto concerne i contenuti di un simile allegato, è bene ricordare che, salvo situazioni particolari (si pensi a chi, per ragioni religiose, rifiuta le emotrasfusioni o altri trattamenti in quanto tali), nella normalità dei casi i desideri del paziente non concernono tanto specifici atti sanitari, bensì le condizioni esistenziali, o di salute, che potrebbero accompagnarsi alla loro esecuzione, o che potrebbero comunque derivarne.

A titolo di esempio, le scelte del paziente potrebbero essere condizionate in modo decisivo da una prognosi circa:

1. condizione di dolore;
2. stato di coscienza o incoscienza;
3. stato di capacità o incapacità;
4. possibilità di movimento;
5. possibilità di comunicare;
6. alterazione della propria immagine corporea (amputazioni, stomie, ecc.);
7. dipendenza da altri, o da macchinari, o altra condizione intesa come inconciliabile con una personale idea di dignità.

Anche una prognosi circa le possibilità di guarigione, o comunque di recupero di alcune funzioni, potrebbe condizionare le scelte. D'altronde il paziente potrebbe consentire all'attuazione di certi trattamenti, e tuttavia rifiutarne la prosecuzione, qualora essi non siano riusciti a ripristinare certe condizioni di salute (vien da sé che, laddove il paziente dovesse recuperare uno stato di coscienza a seguito dell'intervento medico, le successive scelte sanitarie non saranno più orientate dalle DAT bensì da quella che sarà la volontà attuale del paziente).

Comunque si ritiene opportuno sollecitare il paziente a chiarire espressamente se, nel rifiutare certi trattamenti, egli sia disposto ad accettare anche l'eventualità che, in conseguenza delle sue scelte, si verifichi la morte; in particolare se, in caso di malattia o lesione traumatica cerebrale che determinino una perdita di coscienza definibile come persistente ed ormai irreversibile, dunque permanente, egli sia disposto a non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico o di sostegno; sarebbe opportuno anche sollecitare una scelta esplicita circa l'attivazione e/o la prosecuzione di alimentazione e idratazione artificiali in caso di impossibilità ad alimentarsi autonomamente e, circa l'attuazione di una sedazione palliativa profonda, quando possibile, per il controllo dei sintomi refrattari (trattamenti sanitari cui la legge dedica specifica attenzione).

Di fatto, oltre ai temi più sopra elencati, si ritiene che il *format* del documento debba poi essere lasciato aperto, per l'inserimento da parte del cittadino di volontà libere nei contenuti e nelle forme, in aggiunta a quelle invece (minimamente) orientate dalle indicazioni precostituite del *format* regionale.

In questo spazio aperto potrebbero rientrare, ad es. sotto forma di documento scannerizzato, anche le DAT redatte in precedenza, come previsto dall'art.6: «*Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge*».

Sempre in attuazione della legge (art.4, comma 7), il *format* dovrebbe aprirsi all'eventualità che il disponente non compili né allegghi moduli di DAT per via telematica, ma semplicemente indichi dove siano reperibili DAT altrimenti, e altrove, redatte.

1.6 DICHIARAZIONI DI VOLONTA' ESTRANEE ALLE DAT

Da valutare con particolare attenzione l'opportunità di accogliere l'inserimento nel *format*, tenendo conto anche degli interessi generali della comunità, di altre manifestazioni di volontà attinenti al fine vita, o aventi effetto post mortem, quali ad esempio quelle circa

l'assistenza religiosa, il luogo nel quale si preferisce morire (ospedale, propria abitazione), la donazione di organi, la donazione del corpo a scopo scientifico, il trattamento del corpo. Questo tipo di estensione a contenuti non direttamente correlati alle DAT in senso stretto potrebbe rendere maggiormente complesso l'obiettivo specifico e principale del documento redatto, o anche soltanto condizionare la fruibilità del modello e l'autenticità delle volontà espresse.

È altrettanto vero, però, che una trattazione congiunta di tutti questi aspetti risulterebbe logisticamente proficua e giuridicamente significativa (si pensi all'importanza, per i medici della rianimazione – e per le persone in attesa di trapianto – di disporre nello stesso momento di indicazioni sulle scelte di fine vita e relativamente alle volontà in materia di donazione degli organi). Raccogliere in una unica dichiarazione tutte queste volontà restituirebbe inoltre l'immagine di una più complessa e articolata “visione di se stessi di fronte alla morte”, di carattere più latamente biografico/esistenziale: tale immagine offrirebbe un appiglio per meglio intendere le ragioni profonde di certe dichiarazioni anticipate, rendendone più agevole l'interpretazione e l'applicazione.

ALLEGATI PARTE PRIMA

Allegato 1: Leggo facile sulle DAT

Allegato 2: Proposta di un modulo cartaceo per la raccolta delle DAT

Allegato 3: Proposta di un percorso di compilazione on line delle DAT

LEGGOFACILE

sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Scelte di fine vita e autoderminazione del cittadino

Cosa sono le DAT

Il fiduciario

I contenuti delle DAT

Le DAT nel Fascicolo Sanitario Elettronico

Per la partecipazione consapevole di **pazienti, familiari e cittadini**



A cura di
Regione Toscana
Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale
Settore

In collaborazione con

.....
.....
.....
.....
.....

Stampa 2018

PRESENTAZIONE

“La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana”. Così recita l’articolo 1 della Legge n. 833 del 23 dicembre 1978 *“Istituzione del servizio sanitario nazionale”*: dopo quarant’anni di storia del nostro servizio sanitario nazionale, la Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, *“Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”*, ha fornito specifici indirizzi per i quali i diritti civili connessi alle relazioni di cura, già espressi anche nella Costituzione, sono ora esplicitati per quanto concerne il consenso informato, la terapia del dolore, il divieto di ostinazione irragionevole nelle cure, la dignità nella fase finale della vita, le direttive per i minori e gli incapaci, le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure.

La nuova Legge *“tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all’autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o perseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne nei casi espressamente previsti dalla legge”*. La Legge indica, nei vari contesti esistenziali ed assistenziali, i contenuti necessari per una corretta pratica della comunicazione tra medico e paziente: ogni persona ha il diritto di *“conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell’eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell’accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi”*.

“Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”, ha scritto il legislatore al comma 8 dell’art. 1, quale presupposto per ogni possibile espressione dell’autodeterminazione del cittadino rispetto alle cure di cui necessita. E questo stesso imprescindibile presupposto per garantire un’assistenza appropriata ed eticamente corretta, per il quale il ruolo del medico di medicina generale è fondamentale, è posto anche alla base della pianificazione condivisa delle cure in caso di patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta: discende da qui l’opportunità e la necessità di individuare strumenti e mezzi per un radicale cambiamento delle modalità di assistenza, che veda il cittadino al centro sia della cura che del prendersi cura, attraverso un concreto coinvolgimento nel processo decisionale che lo riguarda, anche nelle fasi terminali della propria esperienza di malattia. La Legge prevede la possibilità per la persona di rifiutare le cure (comprese l’idratazione e la nutrizione artificiali), impone gli adempimenti per la terapia del dolore e le cure palliative, nel caso di pazienti con prognosi infausta a breve termine o di imminenza della morte, impone ai medici il dovere di astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure o dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati; in caso di sofferenze refrattarie per il paziente e con il suo consenso, il medico può ricorrere alla sedazione profonda continua in associazione con la terapia del dolore.

E quando le persone versano in condizioni di incapacità a determinarsi e non possono più esprimere il proprio consenso informato o partecipare direttamente alla pianificazione anticipata delle cure? Per questa evenienza il legislatore ha disposto la possibilità di redigere delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

Questo opuscolo ha lo scopo di informare i cittadini su cosa sono e come possono essere redatte e raccolte le DAT: deve però essere chiaro che, in nessuna maniera, le informazioni qui fornite possono essere considerate come sostitutive delle *“adequate informazioni mediche”* che la legge prevede come condizione indispensabile per poter esprimere un consenso informato valido per ogni trattamento sanitario e, a maggior ragione, per le disposizioni anticipate di trattamento che esplicitano il consenso o il rifiuto della persona verso trattamenti sanitari da cui possono dipendere aspetti fondamentali della salute individuale o la vita stessa.

Gentile Sig.ra/Sig.re, le informazioni che seguono riguardano argomenti complessi e di grande importanza

La lettura richiede attenzione e il tempo necessario per la riflessione e l'approfondimento

Le chiediamo di operare le sue scelte solo dopo avere letto con attenzione questo materiale e, soprattutto, dopo aver avuto un COLLOQUIO ESAURIENTE con il suo medico di medicina generale che potrà fornirle le informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte che intende operare per tramite delle DAT

INDICE

LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Cosa sono
Importanza dell'informazione medica
Modalità di redazione
Efficacia
Quando possono essere disattese
Conservazione e banca dati

IL FIDUCIARIO

Ruolo e compiti
Modalità di nomina
Rinuncia o revoca
In caso di contrasti

I CONTENUTI DELLE DAT

Scenario clinico assistenziale
Disposizioni specifiche previste dalla legge
Validità delle disposizioni
Altre disposizioni e disposizioni post mortem

LE DAT NEL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO

Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)
Raccolta delle DAT nel FSE
Redazione delle DAT nel FSE
Raccolta delle DAT nelle strutture del SSR

APPROFONDIMENTI

xxxxxxx
xxxxxxx
xxxxxxx

Al centro del libretto è presente il modulo regionale staccabile per la redazione delle DAT nel Fascicolo Sanitario Elettronico

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

COSA SONO

La possibilità di redigere le DAT è stata introdotta nel nostro ordinamento dalla legge n. 219/2017 (art. 4) in vigore dal 31 gennaio 2018. Le DAT sono le disposizioni che ogni persona, maggiorenne e capace di intendere e volere, in previsione dell'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, può esprimere relativamente al consenso o al rifiuto di determinati accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

Attraverso le DAT, anche prima dell'insorgere di una malattia o di una lesione traumatica, è possibile esprimere le proprie volontà in materia di accertamenti diagnostici e trattamenti sanitari: esse sono compilate proprio in previsione di una condizione futura di incapacità ad esprimere le proprie volontà.

Queste disposizioni forniscono importanti informazioni ai medici che in futuro dovessero prendere in cura ed assistere la persona che ha disposto le DAT, qualora questa dovesse trovarsi in una condizione di incapacità: esse servono, cioè, a rendere possibile quel "dialogo" tra medico e paziente (volto a una condivisione delle scelte di trattamento) che costituisce l'essenza della "relazione di cura", anche quando il paziente non è più in grado di esprimere personalmente il proprio consenso o dissenso informato.

Le DAT non sostituiscono mai la volontà attuale della persona finché questa è capace di autodeterminarsi. D'altra parte le DAT non rendono possibili interventi che neppure la persona cosciente potrebbe legittimamente pretendere.

Qualora non vengano redatte DAT, in caso di sopravvenuta incapacità, il medico sarà tenuto a compiere ogni intervento adeguato al trattamento della patologia in atto e alla preservazione, nei limiti del possibile, della vita e della salute, eccettuati i trattamenti inutili.

La legge n. 219/2017 (art.5) definisce anche la possibilità della **Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)**. A differenza delle DAT, che si applicano in caso di eventuale futura incapacità ad autodeterminarsi, quest'ultima si realizza *"nella relazione tra paziente e medico rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta"*: in questi casi la relazione con il curante assume una dimensione comunicativa diretta e dialogante, che permette al paziente, già malato, di assumere anticipatamente consapevolezza degli scenari futuri e prevedibili relativi al suo specifico stato patologico e di disporre le proprie volontà in merito. Anche alla PCC *"il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità"*.

IMPORTANZA DELL' INFORMAZIONE MEDICA

Per essere valide le DAT devono essere state redatte solo dopo che la persona abbia acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte che intende assumere per tramite delle DAT.

La Legge non precisa come debbano essere fornite tali informazioni, ma tale requisito è sempre essenziale affinché si possa ritenere maturato un valido consenso in ambito sanitario e, ancor più, a sostegno di scelte altamente problematiche e impegnative, per la loro natura e per le loro implicazioni, quali quelle espresse mediante le DAT. In caso contrario esse rischiano di essere influenzate da fraintendimenti, false credenze, errori percettivi e di valutazione, fino a diventare non rappresentative dei reali desideri della persona.

È necessario rivolgersi al proprio medico di medicina generale o ad un altro medico di riferimento,

al fine di essere correttamente informati e poter discutere delle conseguenze delle scelte che si sta decidendo di assumere.

MODALITÀ DI REDAZIONE

Per essere valide le DAT devono essere state redatte con una delle seguenti modalità:

- **atto pubblico;**
- **scrittura privata autenticata;**
- **scrittura privata semplice consegnata personalmente presso l'Ufficio dello Stato Civile del Comune di residenza del disponente le DAT;**
- **scrittura privata semplice consegnata personalmente presso le strutture sanitarie di quelle Regioni che abbiano regolamentato con proprio atto la raccolta delle DAT.**

Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non consentano le forme di redazione sopra descritte, le DAT possono essere espresse mediante videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare.

Le DAT sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa.

EFFICACIA

Le DAT possono essere rinnovate, modificate o revocate in ogni momento, con le medesime forme con le quali possono essere redatte.

Quando per motivi di urgenza o altra impossibilità, non sia praticabile revocare le DAT con le stesse modalità con le quali possono essere redatte, la legge permette la revoca mediante dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico con l'assistenza di due testimoni.

Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione di un fiduciario, o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o divenuto incapace, le DAT mantengono comunque efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

Le DAT rilasciate prima dell'entrata in vigore della nuova legge e depositate presso il comune di residenza o presso un notaio conservano la loro validità ma ad esse si applicano le disposizioni attualmente vigenti. Per essere valide devono dunque corrispondere ai requisiti di forma e di sostanza oggi richiesti.

QUANDO POSSONO ESSERE DISATTESE

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora:

- appaiano palesemente incongrue;
- non siano corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente;
- siano sopravvenute terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

CONSERVAZIONE E BANCA DATI

Le DAT possono essere conservate nei registri di quei comuni che hanno istituito il servizio o presso i notai: la Legge n. 219/17 ha previsto che le Regioni che abbiano adottato una modalità telematica di gestione della cartella clinica o il Fascicolo Sanitario Elettronico, possano regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento in banca dati, lasciando comunque a ciascuno la libertà di scelta se dare copia della DAT o se indicare dove esse siano reperibili. Più avanti sono riportate le istruzioni relative al regolamento posto in essere dalla Regione Toscana¹.

¹ È in via di istituzione una Banca Dati nazionale delle DAT prevista dalla Legge finanziaria del 2018: a tal fine è stato creato un apposito gruppo di lavoro presso il Ministero della salute, al quale partecipa anche l'Autorità garante per la protezione dei dati personali e rappresentanti delle Regioni, il cui compito è definire i contenuti informativi della banca dati, le modalità di registrazione e di fruibilità delle DAT e le misure di sicurezza per la protezione dei dati personali. Sulla base dei lavori il Ministero emanerà un Decreto, a seguito d'intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, che stabilirà le modalità di registrazione delle DAT nella banca dati.

IL FIDUCIARIO

È la persona di fiducia che chi redige le DAT può indicare perché faccia le sue veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie in caso di sopraggiunta incapacità ad autodeterminarsi.

RUOLO E COMPITI

La nomina di un fiduciario, sebbene non obbligatoria per la validità delle DAT, è estremamente utile. **Il fiduciario ha la funzione di dialogare con i medici al variare delle situazioni cliniche ai fini di una migliore comprensione e di una più corretta attuazione delle DAT.** Il fiduciario non deciderà “al posto del paziente”, ma deciderà “con il paziente”, rappresentando le volontà che la persona stessa manifesterebbe se fosse in grado di esprimersi. Quale persona identificare per questo ruolo è una scelta importante che deve ben ponderare la relazione di fiducia esistente, un dialogo aperto e approfondito in merito alle volontà future dichiarate e l’assenza di conflitti di interesse nell’eventuale svolgimento dei compiti di rappresentanza.

Qualora non siano stati nominati formalmente fiduciari, i familiari non potranno decidere in nome della persona e per suo conto.

MODALITÀ DI NOMINA

Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere.

La nomina del fiduciario sarà valida solo dopo la **sua formale accettazione, espressa mediante sottoscrizione delle DAT o con atto successivo che sarà allegato alle DAT.** Solo se la persona che viene indicata come fiduciario avrà accettato la nomina potrà leggere le DAT ed averne copia.

REVOCA O RINUNCIA

Il disponente potrà revocare l’incarico dato al suo fiduciario in qualsiasi momento senza obbligo di motivazione, con le stesse modalità previste per la sua nomina. Il fiduciario potrà successivamente rinunciare alla nomina, con atto scritto comunicato al disponente.

Le DAT saranno valide anche qualora il disponente decidesse di non nominare o di revocare il fiduciario.

Se necessario, il giudice tutelare può nominare un amministratore di sostegno per salvaguardare gli interessi e le volontà del disponente delle DAT.

IN CASO DI CONTRASTI

In caso di contrasto tra il fiduciario e il medico, la legge prescrive che la decisione sia rimessa al Giudice Tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dell’amministratore di sostegno se nominato, o del medico o del direttore della struttura sanitaria.

I CONTENUTI DELLE DAT

SCENARIO CLINICO ASSISTENZIALE

La Legge prevede che oggetto delle DAT siano le volontà della persona in materia di trattamenti sanitari e relativamente al consenso o al rifiuto di:

- determinati accertamenti diagnostici
- scelte terapeutiche
- singoli trattamenti sanitari.

È estremamente difficile, se non impossibile, prevedere che in una informativa di carattere generale si possa stilare un elenco predefinito di procedure diagnostico/terapeutiche cui acconsentire o dissentire, data la pressoché infinita variabilità della casistica. È utile però riflettere sul fatto che, salvo situazioni particolari (si pensi a chi, per ragioni religiose, rifiuta le emotrasfusioni o altri trattamenti in quanto tali), nella normalità dei casi i desideri della persona non concernono tanto specifici atti sanitari, bensì le condizioni esistenziali, o di qualità di vita, che potrebbero accompagnarsi alla loro esecuzione o che potrebbero comunque derivarne. In questa prospettiva, uno scenario che potrebbe condizionare in modo decisivo le decisioni disposte tramite le DAT, è la possibilità della perdita di coscienza definibile come persistente ed irreversibile causata da malattia o da una lesione traumatica cerebrale.

A titolo di esempio, le scelte operate nelle DAT potrebbero anche essere condizionate da una prognosi circa:

- condizione di dolore;
- stato di coscienza o incoscienza;
- stato di capacità o incapacità;
- possibilità di movimento;
- possibilità di comunicare;
- alterazione della propria immagine corporea (amputazioni, stomie, ecc.);
- dipendenza da altri, o da macchinari, o altra condizione intesa come inconciliabile con una personale idea di dignità.

È importante riflettere attentamente su queste circostanze e su quali siano i propri personali desideri, i convincimenti profondi e dunque le volontà individuali in proposito: per questa riflessione **è indispensabile l'informazione che un medico può fornire rispetto agli scenari clinici possibili, alle alternative terapeutiche e alle loro conseguenze.**

Si deve inoltre essere consapevoli dell'eventualità della morte come conseguenza del possibile rifiuto di determinati trattamenti operato anticipatamente tramite le DAT.

Ferma restando la necessità già esplicitata di adeguate informazioni mediche, è anche utile riflettere sul fatto che la prognosi circa le possibilità di guarigione, o comunque di recupero di alcune funzioni, può condizionare le scelte che si operano nelle DAT. Si può infatti consentire all'attuazione di certi trattamenti come primo intervento, e tuttavia rifiutarne anticipatamente la prosecuzione, qualora essi non siano riusciti a ripristinare determinate condizioni di salute ritenute essenziali. Ovviamente, laddove invece si riuscisse a recuperare uno stato di coscienza a seguito dell'intervento medico acconsentito per tramite delle DAT, le successive scelte sanitarie non sarebbero più orientate dalle DAT stesse, bensì da quella che sarà la volontà attuale del paziente.

DISPOSIZIONI SPECIFICHE PREVISTE DALLA LEGGE

Relativamente alla possibilità di esprimere le proprie volontà rispetto a specifici trattamenti sanitari, è utile sapere che con la Legge n. 219/2017 è stato definito che anche **la nutrizione e l'idratazione artificiali sono da considerare trattamenti sanitari, in quanto consistono in una modalità di somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici**. È dunque possibile esprimere volontà favorevole o contraria alla loro attuazione, chiedendo che siano/non siano iniziati o che siano/non siano interrotti.

La legge prevede anche che, in caso di prognosi infausta a breve termine, o imminenza della morte, e di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico, con il consenso del paziente, possa ricorrere **alla sedazione palliativa profonda continua** in associazione con la terapia del dolore: potrebbe dunque essere utile esprimere una volontà anticipata anche su questo specifico trattamento sanitario.

VALIDITÀ DELLE DISPOSIZIONI

Non tutti i contenuti e non tutte le richieste possono essere validamente manifestate in una DAT.

- **Contenuti e richieste non valide:** attraverso le DAT non potrà essere chiesto al medico di provocare attivamente la morte del paziente.
La legge tutela esclusivamente il diritto della persona a rifiutare l'inizio, o la prosecuzione, di trattamenti sanitari, anche salvavita.
Non è possibile chiedere l'attivazione di trattamenti contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.
In caso di prognosi infausta a breve termine, o imminenza della morte, attraverso le DAT non è possibile pretendere dal medico un'ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure, né il ricorso a trattamenti obiettivamente inutili o sproporzionati.
- **Atti medici comunque garantiti:** il medico dovrà comunque adoperarsi per alleviare la sofferenza della persona malata, *“anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario”*, attuando appropriata terapia del dolore e di altri sintomi e garantendo le cure palliative.

ALTRE DISPOSIZIONI E DISPOSIZIONI POST MORTEM

Sebbene lo scopo previsto dalla legge per le DAT sia quello di fornire indicazioni chiare in merito alle proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, può essere utile esprimere anticipatamente anche le proprie scelte attinenti al fine vita, o proiettate ai momenti successivi alla morte, quali ad esempio quelli circa l'assistenza religiosa, le modalità del funerale, la donazione di organi, la donazione del corpo a scopo scientifico, il trattamento del cadavere, o altro.

La trattazione di questi aspetti, alcuni dei quali oggetto di specifiche norme di legge, non deve però distogliere l'attenzione dalle scelte operate circa i trattamenti medici, che sono l'obiettivo principale delle DAT: trattarli assieme potrebbe tuttavia essere utile per riflettere, dare indicazioni pratiche ai curanti (si pensi ad esempio al caso della donazione degli organi per fini di trapianto) e alla famiglia e lasciare testimonianza di un'immagine più complessa e articolata della propria personale *“visione di se stesso di fronte alla morte”*.

LE DAT NEL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO

FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)

Il Fascicolo Sanitario Elettronico è una raccolta on line di dati e informazioni sanitarie che costituiscono la storia clinica e di salute di ciascun cittadino ed è alimentato dai soggetti che se ne prendono cura nell'ambito del Servizio Sanitario. È un punto di accesso unico e sicuro e sempre disponibile per la storia sanitaria di ogni persona. Con il consenso del titolare² del FSE, i professionisti del Servizio Sanitario possono accedere ai dati del FSE nei momenti di cura e nelle situazioni di emergenza.

La legge n. 219/2017 prevede all'articolo 4 rispettivamente ai commi 7 e 8, che *“le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica 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 Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (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”*.

Il Fascicolo Sanitario Elettronico appare uno strumento utile per la raccolta delle DAT.

INFORMATIZZAZIONE DELLA RACCOLTA DELLE DAT

La Regione Toscana ritiene che il compito del servizio pubblico non possa limitarsi alla mera formale registrazione e archiviazione delle DAT, ma che esso debba fornire gli strumenti operativi complessivamente necessari al rispetto del diritto civile previsto dalla normativa: garantire dunque la possibilità di esprimere, in salute e in ogni fase della malattia, purché adeguatamente informati, le proprie volontà rispetto al percorso di cura, avendo tuttavia parimenti garantito il diritto a che, al momento opportuno, tali volontà siano rese fruibili e sia garantita un'assistenza adeguata anche nelle fasi finali della vita. Tale impegno implica che quanto dichiarato nelle DAT sia immediatamente visibile e il più possibile intellegibile ai medici curanti che dovessero prendere in cura la persona non più cosciente. L'impegno della Regione è dunque quello di rendere disponibile la raccolta o la compilazione on line delle DAT anche in modalità digitale, preferibilmente nel FSE e, a tal fine, ha intrapreso i confronti necessari con le autorità competenti a livello nazionale e con il Garante della Privacy.

REDAZIONE DELLE DAT IN REGIONE TOSCANA

Al solo fine di garantire una maggiore fruibilità e una più semplice intelligibilità delle DAT da parte del personale medico, la Regione ha mette a disposizione dei cittadini un modello per la redazione delle DAT, che è possibile consegnare presso le strutture del servizio sanitario regionale perché sia autenticato e inserito nel circuito informatizzato che sarà reso accessibile anche ai medici: non appena concluso il confronto con le autorità competenti, sarà possibile compilare tale modulo on line, anche direttamente nel FSE o, in alternativa, inserire le DAT redatte precedentemente e in

² Per attivare e rilasciare i consensi necessari ci sono tanti modi: dal portale della Regione Toscana, identificandosi con la tessera sanitaria o con SPID (Sistema pubblico dell'identità digitale), attraverso la App SmartSST, presso gli sportelli dedicati delle Aziende Sanitarie, delle farmacie e dei Comuni aderenti al servizio oppure utilizzando i totem PuntoSi presenti sul territorio. È possibile consultare il proprio Fascicolo in forma protetta, riservata e sicura accedendo all'indirizzo <https://servizi.toscana.it/sis/FSE/> con la Tessera Sanitaria attivata o con credenziali SPID.

altre forme nel registro informatizzato regionale o, ancora, dare informativa per tramite del servizio regionale del fatto di aver redatto le DAT dando comunicazione di dove esse siano conservate nonché del nominativo e del recapito dell'eventuale fiduciario nominato.

Le dichiarazioni rese in altre forme, in altre sedi, e sulla base di ogni modello adottato, purché rispettose dei vincoli di forma, procedura ed oggetto stabiliti dalla legge, hanno comunque validità: il percorso individuato dalla Regione e l'informatizzazione delle disposizioni permette di garantire la fruibilità da parte dei servizi, cosa questa che non è possibile garantire nel caso di altri moduli cartacei o registrati in altra forma.

RACCOLTA DELLE DAT NELLE STRUTTURE DEL SSR

Informazioni pratiche su dove e come registrare le DAT nelle strutture del SSR: luoghi, servizi, cosa serve, il fiduciario, etc.

PER INFORMAZIONI CONTATTARE

PER SAPERNE DI PIÙ

NORMATIVA E CODICI DI RIFERIMENTO

- Legge n. 129 del 22 dicembre 2017 *“Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”*
- Legge n. 38 del 15 marzo 2010 *“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*
- Presidenza del Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica *“Dichiarazioni Anticipate di Trattamento”* (18 dicembre 2003)
- Gruppo di Pontiganano, Commissione Regionale di Bioetica, *“Dalla pianificazione anticipata delle cure all'elaborazione del lutto: strategie di comunicazioni”*. In particolare: *“La Pianificazione anticipata delle cure per la fase finale della vita. Raccomandazioni per l'elaborazione e l'adozione di linee guida regionali”* e allegato glossario (novembre 2007)
- Regione Toscana, Commissione Regionale di Bioetica *“Direttive anticipate”* (15 luglio 2009)
- Ministero della salute: Disposizioni Anticipate di Trattamento – DAT <http://www.salute.gov.it/portale/dat/homeDat.jsp>
- <http://www.regione.toscana.it/-/biotestamento>

www.regione.toscana.it/salute

DISPOSIZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO (DAT)

Il/La sottoscritto/a

Cognome **Nome**.....
Nato/a il
Residente in CAP Prov.....
Via/P.zza..... n
Documento d'identità: n.
Recapito telefonico: e-mail:.....

1) Ho ricevuto l'informazione medica **necessaria** per la redazione delle DAT:

dal mio medico di medicina generale :
dal dottor:
in data:.....
luogo:.....

ESSENDO ATTUALMENTE IN PIENO POSSESSO DELLA MIA CAPACITÀ DECISIONALE, IN TOTALE LIBERTÀ DI SCELTA E AVENDO AVUTO ADEGUATE INFORMAZIONI MEDICHE, DISPONGO QUANTO SEGUE IN MERITO ALLE DECISIONI DA ASSUMERE QUALORA, IN FUTURO, MI ACCADESSE DI PERDERE, ANCHE TEMPORANEAMENTE, LA CAPACITÀ DI DECIDERE O DI COMUNICARE LE MIE DECISIONI

CONSAPEVOLE ACCETTO CHE IL MIO RIFIUTO DI DETERMINATI TRATTAMENTI POSSA COMPORTARE COME ESITO LA MORTE

2) Dispongo che i medici curanti informino sulle mie condizioni di salute le seguenti persone:

1. Nominativo.....Cell.....
2. NominativoCell

DISPOSIZIONI GENERALI

IN CASO DI MALATTIA O LESIONE TRAUMATICA CEREBRALE CHE DETERMININO UNA PERDITA DI COSCIENZA DEFINIBILE COME PERSISTENTE E IRREVERSIBILE:

Voglio Non voglio essere sottoposto ad accertamenti diagnostici, trattamenti terapeutici o di sostegno, comprese idratazione e alimentazione artificiali, in caso di impossibilità ad alimentarmi autonomamente

oppure

Voglio Non voglio che siano proseguiti i trattamenti terapeutici o di sostegno, comprese idratazione e alimentazione artificiali, in caso di impossibilità ad alimentarmi autonomamente

IN CASO DI PROGNOSI INFAUSTA A BREVE TERMINE O DI IMMINEZZA DI MORTE:

Voglio Non voglio l'attivazione di una sedazione palliativa profonda continua per il controllo delle sofferenze refrattarie

DISPOSIZIONI PARTICOLARI

DISPOSIZIONI RIGUARDANTI L'ASSISTENZA E POST-MORTEM

Desidero assistenza religiosa della seguente confessione:.....
 Non desidero assistenza religiosa

Autorizzo Non autorizzo la donazione dei miei organi per trapianti

Autorizzo Non autorizzo la donazione del mio corpo per scopi scientifici o didattici

Desidero un funerale laico Desidero un funerale religioso Non voglio un funerale

Dispongo che il mio corpo sia: Inumato Cremato

Dispongo che le mie ceneri siano disperse (in)

NOMINA DEL FIDUCIARIO

Nomino mio rappresentante fiduciario il/la Sig./ra

Cognome Nome.....

Nato/a il

Residente in CAP Prov.....

Via/P.zza..... n

Documento di identità n.....

Recapito telefonico:e-mail:.....

(Eventuale nomina di un subfiduciario "Nel caso il mio fiduciario si trovi nell'impossibilità di esercitare la sua funzione, delego a sostituirlo in tale compito.....")

LE PRESENTI VOLONTÀ POTRANNO ESSERE DA ME REVOCATE O MODIFICATE IN OGNI MOMENTO CON SUCCESSIVA DICHIARAZIONE.

Luogo e data

Firma del sottoscrittore.....

Documento di identità..... n.

Firma del fiduciario

Documento di identità..... n.

**PROPOSTA DI UN MODELLO DI
PROCEDURA PER LA REDAZIONE ON
LINE DELLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE
DI
TRATTAMENTO (DAT)**

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

Le DAT sono le disposizioni che ogni persona, maggiorenne e capace di intendere e volere, in previsione della eventuale futura incapacità di esprimere le proprie volontà e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, può esprimere in materia di trattamenti sanitari nonché relativamente al consenso o al rifiuto di determinati accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari

Con l'entrata in vigore della legge n. 219/2017 ogni persona maggiorenne e capace di intendere e volere può redigere le sue DAT

Scarica la legge n. 219/2017

Leggi di più ...



Attraverso le DAT è possibile esprimere le sue volontà in materia di trattamenti sanitari anche prima dell'insorgere di una malattia o di una lesione traumatica: esse sono compilate proprio in previsione di una condizione futura di incapacità ad autodeterminarsi.

Queste disposizioni possono fornire importanti informazioni ai medici che in futuro dovessero prenderla in cura ed assisterla in una condizione di incapacità: esse servono, cioè, a rendere possibile quel "dialogo" tra medico e paziente (volto ad una condivisione delle scelte di trattamento) che costituisce l'essenza della "relazione di cura", anche quando il paziente non è più in grado di esprimere personalmente il proprio consenso o dissenso informato.

Per assicurare che tale "relazione di cura" si svolga nel modo più rispettoso della sua personalità e dignità, la legge consente anche di nominare, attraverso le DAT, una persona di fiducia (fiduciario) affinché rappresenti i suoi interessi e le sue volontà confrontandosi con il personale sanitario. Ricordi che i suoi familiari, se non nominati fiduciari, potranno certo essere ascoltati dai medici, ma non potranno prendere decisioni vincolanti sulla sua salute.

Le DAT, e le scelte del fiduciario, non sostituiranno mai la sua volontà finché sarà capace di autodeterminarsi. D'altra parte le DAT non renderanno possibili richieste che neppure se fosse cosciente potrebbe legittimamente compiere.

Qualora non vengano redatte DAT, in caso di sopravvenuta incapacità, il medico sarà tenuto a compiere ogni intervento adeguato al trattamento della patologia in atto e alla preservazione, nei limiti del possibile, della vita e della salute, eccettuati atti di inutile accanimento terapeutico. In ogni caso dovrà adoperarsi per alleviare le sue sofferenze.

PRESUPPOSTI PER LA VALIDITÀ DELLE DAT

Per essere valide le DAT devono essere state redatte solo dopo che la persona abbia acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte che intende assumere tramite le DAT

[Leggi di più ...](#)



IMPORTANZA DELL'INFORMAZIONE

Il presupposto sostanziale per la validità delle DAT è che lei abbia ricevuto “*adeguate informazioni mediche*”: la legge non precisa come debbano essere fornite tali informazioni, ma tale requisito è sempre essenziale affinché si possa ritenere maturato un valido consenso in ambito sanitario e, a maggior ragione, quando si stanno per dare importanti disposizioni come quelle in genere contenute nelle DAT.

La invitiamo dunque a manifestare le sue volontà solo se sostenute da adeguati chiarimenti tecnici da parte di un medico: in caso contrario esse rischiano di essere influenzate da fraintendimenti, false credenze, errori percettivi e di valutazione, fino a poter non essere rappresentative dei suoi reali desideri.

La invitiamo a rivolgersi al suo Medico di Medicina Generale, dottor (*precompilato con il nome del medico*), o ad un altro medico di riferimento al fine di essere correttamente informato e poter discutere assieme le conseguenze delle scelte che sta decidendo di assumere.

PRESUPPOSTI PER LA VALIDITÀ DELLE DAT

Per essere valide le DAT devono essere state redatte con una delle seguenti modalità:

- atto pubblico
- scrittura privata autenticata
- scrittura privata semplice consegnata personalmente presso l'Ufficio dello Stato Civile del Comune di residenza o presso le strutture sanitarie che abbiano regolamentato con proprio atto la raccolta delle DAT

Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non consentano altre forme di redazione, le DAT possono essere espresse mediante videoregistrazione o con dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare

[Leggi di più ...](#)



Le DAT sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto o tassa.

Le DAT rilasciate prima dell'entrata in vigore della nuova legge e depositate presso il comune di residenza o presso un notaio conservano la loro validità, ma ad esse si applicano le disposizioni attualmente vigenti. Per essere valide devono dunque corrispondere ai requisiti di forma e di sostanza oggi richiesti.

EFFICACIA DELLE DAT

✓ Le DAT non hanno scadenza

✓ Le DAT sono vincolanti per il medico che potrà disattenderle solo a determinate condizioni

Leggi di più ...



✓ Le DAT possono essere rinnovate, modificate o revocate, in ogni momento, con le stesse forme con le quali possono essere redatte

Leggi di più ...



1.

- Le DAT sono vincolanti per il medico, che potrà però disattenderle in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora:
- appaiano palesemente incongrue
- non siano corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente;
- siano sopravvenute terapie non prevedibili quando le DAT sono state redatte, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita

In caso di contrasto tra il fiduciario e il medico, la legge prescrive che la decisione sia rimessa al Giudice Tutelare.

2.

Le ricordiamo che, quando per motivi di urgenza o altra impossibilità, non sia praticabile revocare le DAT con le stesse modalità con le quali sono state redatte, la legge permette la revoca mediante dichiarazione verbale o videoregistrazione raccolta da un medico alla presenza di due testimoni.

Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione di un fiduciario, o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

LE MIE DAT

Le ricordiamo che questa modalità di raccolta delle DAT non garantisce la loro validità: controlli che esse corrispondano ai requisiti richiesti dalla legge

Dichiaro che le mie DAT sono state redatte e sono conservata presso

- notaio _____
 comune _____

Dichiaro che copia delle mie DAT è conservata anche

Voglio allegare una copia delle mie DAT

Sfogli...

Nessun file selezionato.

Leggi di più ...



Le DAT possono essere conservate nei registri di quei comuni che hanno istituito il servizio o presso i notai: la Legge n. 219/2017 ha previsto che le Regioni che abbiano adottato una modalità telematica di gestione della cartella clinica o il Fascicolo Sanitario Elettronico, possano regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento in banca dati, lasciando comunque a ciascuno la libertà di scelta se far pubblicare copia della DAT o se lasciare solo indicazioni su dove esse siano reperibili in copia.

INFORMAZIONI PER LA RACCOLTA DELLE DAT PRESSO LE STRUTTURE DEL SSR TOSCANO

È in via di istituzione una Banca Dati nazionale delle DAT prevista dalla Legge finanziaria del 2018: a tal fine è stato creato un apposito gruppo di lavoro presso il Ministero della salute, al quale partecipa anche l'Autorità garante per la protezione dei dati personali e rappresentanti delle Regioni, il cui compito è definire i contenuti informativi della banca dati, le modalità di registrazione e di fruibilità delle DAT e le misure di sicurezza per la protezione dei dati personali. Sulla base dei lavori il Ministero emanerà un Decreto, a seguito d'intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, che stabilirà le modalità di registrazione delle DAT nella banca dati nazionale.

IL MIO FIDUCIARIO

Le ricordiamo che questa modalità di raccolta del nominativo del fiduciario non garantisce la validità della sua nomina: controlli che tale nomina corrisponda ai requisiti richiesti dalla legge

Dichiaro che il mio Fiduciario (*individuato nelle mie DAT conformemente alla legge n. 219/2017*) è:

Cognome Nome.....
Nato/a il
Residente in CAP Prov.....
Via/P.zza..... n
Documento di identità n.....
Recapito telefonico: e.mail.....
Codice Fiscale.....

Leggi di più ...



La nomina del fiduciario deve essere inserita all'interno di DAT validamente redatte e sarà legittima solo dopo la formale accettazione della nomina da parte del designato, espressa mediante sottoscrizione delle DAT o con atto successivo allegato alle DAT.

La nomina di un fiduciario, sebbene non obbligatoria per la validità delle DAT, è estremamente utile. Il fiduciario avrà infatti la funzione di rappresentarla in caso di sopraggiunta incapacità, dialogando con i medici e le strutture sanitarie, ai fini di una migliore comprensione e di una più corretta attuazione delle sue DAT, al variare delle situazioni cliniche.

Può essere nominato fiduciario solo una persona maggiorenne e in grado di intendere e volere.

Potrà revocare l'incarico dato al suo fiduciario in qualsiasi momento senza obbligo di motivazione, con le stesse modalità previste per la nomina. Il suo fiduciario potrà successivamente rinunciare alla nomina, comunicandolo con atto scritto.

Le DAT saranno valide anche qualora lei avesse deciso di non nominare o di revocare il fiduciario.

Se necessario, il giudice potrà nominare un amministratore di sostegno.

I suoi familiari, se non sono stati nominati fiduciari, potranno certo essere ascoltati dai medici, ma non potranno prendere decisioni vincolanti sulla sua salute e non potranno decidere in suo nome e per suo conto.

VUOLE REDIGERE LE SUE DAT?

*Al solo fine di garantire una maggiore fruibilità e una più semplice comprensione delle DAT da parte del personale medico, la Regione mette a sua disposizione **un modello informatizzato per la redazione delle DAT** che potrà compilare on line.*

Le ricordiamo che le dichiarazioni rese in altre forme, in altre sedi, e sulla base di ogni modello adottato, purché rispettose dei vincoli di forma, procedura ed oggetto stabiliti dalla legge, hanno comunque validità.

Voglio redigere le mie DAT con questo modello informatizzato

SI NO

Leggi di più ...



Se ha scelto di redigere le sue DAT con questo modello informatizzato, legga attentamente ogni passaggio che è dettagliato nelle sezioni “Leggi di più.....”. Se preferisce, può anche scaricare il “Leggo facile sulle DAT” (scarica)

LE RICORDIAMO CHE LE INFORMAZIONI RESE IN QUESTE PAGINE NON SONO SOSTITUTIVE DELLE “ADEGUATE INFORMAZIONI MEDICHE” PREVISTE DALLA LEGGE QUALE PRESUPPOSTO SOSTANZIALE PER LA VALIDITÀ DELLE SUE DAT

INFORMAZIONE

Da chi ha ricevuto l'informazione medica necessaria per la redazione delle DAT?

Dal mio medico : XXXXX YYYYYY (precompilato con in nominativo del MMG)

Dal dottor : _____

In data

Luogo

Testo libero

[Leggi di più ...](#)



L'art. 4 della legge n. 219 del 2017 prescrive che le volontà espresse mediante DAT siano state precedute da *“adequate informazioni mediche”*: il requisito della informazione è essenziale affinché si possa ritenere maturato un valido consenso in ambito sanitario e ancor più a sostegno di scelte altamente problematiche e impegnative, per loro natura e per le loro implicazioni, quali quelle espresse mediante le DAT: in caso contrario esse rischiano di essere influenzate da fraintendimenti, false credenze, errori percettivi e di valutazione, fino a poter non essere rappresentative dei reali desideri della persona.

La invitiamo a contattare il dottor (nominativo del MMG precompilato) al fine di essere correttamente informato e poter discutere delle conseguenze delle scelte che sta decidendo di assumere.

IL FIDUCIARIO

Il fiduciario è la persona che lei puoi indicare perchè faccia le sue veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie in caso di futura incapacità di esprimere le proprie volontà.

Voglio indicare il mio Fiduciario

SI NO

Nome

Cognome

CF

Telefono

Email

[Leggi di più ...](#)



La nomina di un fiduciario, sebbene non obbligatoria per la validità delle DAT, è estremamente utile. Il fiduciario avrà infatti la funzione di rappresentarla in caso di sopraggiunta incapacità, dialogando con i medici e le strutture sanitarie, ai fini di una migliore comprensione e di una più corretta attuazione delle sue DAT, al variare delle situazioni cliniche.

Può nominare quale fiduciario solo una persona maggiorenne e in grado di intendere e volere.

La nomina del fiduciario sarà valida solo dopo la sua formale accettazione della nomina, espressa mediante sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che sarà allegata alle DAT anche mediate procedura telematica. La persona che qui indicherà riceverà un messaggio con l'invito ad entrare nel suo personale Fascicolo Sanitario Elettronico per accettare o rifiutare la nomina: solo se avrà accettato potrà vedere ed avere copia, ma non modificare, le sue DAT.

Potrà revocare l'incarico dato al suo fiduciario in qualsiasi momento e senza obbligo di motivazione, con le stesse modalità previste per la nomina. Il suo fiduciario potrà rinunciare alla nomina comunicandolo con atto scritto e/o tramite questa stessa modalità informatizzata.

Le DAT saranno valide anche qualora lei decidesse di non nominare o di revocare il fiduciario.

Se necessario, il giudice potrà nominare un amministratore di sostegno per salvaguardare i suoi interessi e le sue volontà.

I suoi familiari, se non sono stati nominati fiduciari, potranno certo essere ascoltati dai medici, ma non potranno prendere decisioni vincolanti sulla sua salute e non potranno decidere in suo nome e per suo conto.

DISPOSIZIONI DI CARATTERE GENERALE

In questa e nelle successive sezioni può esprimere le sue volontà di carattere generale in materia di trattamenti sanitari e il consenso o il rifiuto rispetto a trattamenti diagnostici o scelte terapeutiche

Sono consapevole che, come conseguenza del mio rifiuto di determinati trattamenti, possa avvenire la morte.

Non accetto che, come conseguenza del mio rifiuto di determinati trattamenti, possa avvenire la morte.

[Leggi di più ...](#)



Ferma restando l'assoluta necessità di adeguate informazioni mediche, è utile riflettere sul fatto che la prognosi circa le possibilità di guarigione, o comunque di recupero di alcune funzioni, può condizionare le scelte che si operano per tramite delle DAT. È indispensabile però avere chiaro che la morte potrebbe essere la conseguenza di queste disposizioni generali relative alla possibilità di non attivare o di sospendere trattamenti sanitari.

DISPOSIZIONI DI CARATTERE GENERALE

IN CASO DI MALATTIA O LESIONE TRAUMATICA CEREBRALE CHE DETERMININO UNA PERDITA DI COSCIENZA DEFINIBILE COME PERSISTENTE E IRREVERSIBILE:

Voglio Non voglio essere sottoposto ad accertamenti diagnostici, trattamenti terapeutici o di sostegno, comprese idratazione e alimentazione artificiali, in caso di impossibilità ad alimentarmi autonomamente

oppure

Voglio Non voglio che siano proseguiti i trattamenti terapeutici o di sostegno, comprese idratazione e alimentazione artificiali, in caso di impossibilità ad alimentarmi autonomamente

[Leggi di più ...](#)

La Legge prevede che oggetto delle DAT siano le volontà in materia di trattamenti sanitari nonché relativamente al consenso o al rifiuto di:

1. determinati accertamenti diagnostici
2. scelte terapeutiche
3. singoli trattamenti sanitari.

È estremamente difficile, se non impossibile, prevedere che in una informativa di carattere generale si possa stilare un elenco predefinito di procedure diagnostico/terapeutiche cui acconsentire o dissentire, data la pressoché infinita variabilità della casistica. È utile però riflettere sul fatto che, salvo situazioni particolari (si pensi a chi, per ragioni religiose, rifiuta le emotrasfusioni o altri trattamenti in quanto tali), nella normalità dei casi i desideri della persona non concernono tanto specifici atti sanitari, bensì le condizioni esistenziali, o di salute, che potrebbero accompagnarsi alla loro esecuzione o che potrebbero comunque derivarne. In questa prospettiva, uno scenario che potrebbe condizionare in modo decisivo le decisioni disposte per tramite delle DAT, è la possibilità della perdita di coscienza definibile come persistente ed ormai irreversibile causata da malattia o da una lesione traumatica cerebrale: nella maggior parte dei moduli DAT oggi disponibili questa evenienza è esplicitamente citata quale condizione nella quale attivare o non attivare o interrompere trattamenti terapeutici o di sostegno vitale.

Con le DAT si può anche chiedere anticipatamente l'attivazione di certi trattamenti, anche salvavita, sperando possano servire, ma con riserva di chiederne altresì la sospensione nel caso in cui successivamente non dovessero consentire il ripristino di uno stato di coscienza o condizioni di salute ritenute essenziali. Ovviamente, laddove invece si riuscisse a recuperare uno stato di coscienza a seguito dell'intervento medico attuato, le successive scelte sanitarie non sarebbero più orientate dalle DAT, bensì dalla volontà attuale del paziente.

È importante che lei rifletta su queste circostanze e su quali siano i suoi personali desideri, i convincimenti e dunque le volontà in proposito: anche per questa riflessione è indispensabile l'informazione che un medico può darle rispetto agli scenari clinici possibili, alle alternative terapeutiche e alle loro conseguenze.

La legge n. 219/2017 ha riconosciuto che la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale sono da considerarsi trattamenti sanitari, in quanto consistono in una modalità di somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. È dunque possibile esprimere volontà favorevole o contraria alla loro attuazione, chiedendo che siano/non siano iniziati o che siano interrotti.

DISPOSIZIONI DI CARATTERE GENERALE

IN CASO DI PROGnosi INFAUSTA A BREVE TERMINE O DI IMMINENZA DI MORTE:

Voglio Non voglio l'attivazione di una sedazione palliativa profonda continua per il controllo delle sofferenze refrattarie

[Leggi di più ...](#)



In caso di prognosi infausta a breve termine, o di imminenza della morte e in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, attraverso questa disposizione può autorizzare il medico a ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore.

ALTRE DISPOSIZIONI DI TRATTAMENTO

Attraverso le DAT può esprimere le sue volontà in materia di trattamenti sanitari, e in particolare il suo consenso, o il suo rifiuto, rispetto all'attivazione, e/o alla prosecuzione, di specifici atti diagnostici o trattamenti sanitari (o singoli atti di un trattamento). In questa sezione può lasciare disposizioni rispetto a particolari trattamenti.

Testo libero

Leggi di più ...



Oltre alla perdita irreversibile della coscienza vi possono essere altre condizioni esistenziali, o di salute, che potrebbero influenzare le proprie volontà in merito ai trattamenti sanitari. A titolo di esempio, le scelte operate nelle DAT potrebbero essere condizionate in modo decisivo da una prognosi circa:

1. condizione di dolore;
2. stato di coscienza o incoscienza;
3. stato di capacità o incapacità;
4. possibilità di movimento;
5. possibilità di comunicare;
6. alterazione della propria immagine corporea (amputazioni, stomie ecc.);
7. dipendenza da altri, o da macchinari, o altra condizione intesa come inconciliabile con una personale idea di dignità.

È importante che lei rifletta anche su queste circostanze e su quali siano i suoi personali desideri, i convincimenti e dunque le volontà in proposito: anche per questa riflessione è indispensabile l'informazione che un medico può darle rispetto agli scenari clinici possibili, alle alternative terapeutiche e alle loro conseguenze.

Ricordi comunque che non tutti i contenuti e non tutte le richieste possono essere validamente manifestate in una DAT.

CONTENUTI VIETATI/RICHIESTE INVALIDE: attraverso le DAT non potrà chiedere al medico che egli provochi attivamente la sua morte, fatto salvo il suo diritto di rifiutare l'inizio, o la prosecuzione, di trattamenti salvavita.

In generale, non potrà chiedere trattamenti contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

In caso di prognosi infausta a breve termine, o imminenza della morte, attraverso le DAT non potrà pretendere dal medico un "accanimento terapeutico", vale a dire un'ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure, né il ricorso a trattamenti obiettivamente inutili o sproporzionati.

ATTI MEDICI COMUNQUE GARANTITI: in linea di principio, il medico dovrà comunque adoperarsi per alleviare la sua sofferenza, "anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario", attuando, quando necessario, opportuna terapia del dolore e di altri sintomi mediante le cure palliative.

DISPOSIZIONI POST MORTEM

Sebbene lo scopo primario delle DAT sia quello di fornire indicazioni chiare in merito alle proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, in questa sezione, se vuole, può invece manifestare alcune volontà attinenti al fine vita.

Desidero assistenza religiosa della seguente confessione.....

Non desidero assistenza religiosa

Autorizzo Non autorizzo la donazione dei miei organi per trapianti

Autorizzo Non autorizzo la donazione del mio corpo per scopi scientifici o didattici

Desidero un funerale laico Desidero un funerale religioso

Non voglio un funerale

Dispongo che il mio corpo sia Inumato Cremato

Dispongo che le mie ceneri siano disperse (in _____)

La trattazione di questi aspetti non deve distogliere la sua attenzione dalle scelte operate circa i trattamenti medici, che sono l'obiettivo principale delle sue DAT. Trattarli assieme potrebbe tuttavia essere utile per dare indicazioni pratiche ai curanti (si pensi ad esempio al caso della donazione di organi per fini di trapianto) e alla sua famiglia e potrebbe infine permetterle di lasciare testimonianza di un'immagine più complessa e articolata della sua personale "visione di se stesso di fronte alla morte".

Ricordi che in questa sezione, come in nessuna altra parte delle DAT, è possibile esprimere disposizioni testamentarie o comunque attinenti a beni patrimoniali.

RINNOVO, MODIFICA, REVOCA DELLE DAT

- Voglio rinnovare le mie DAT
- Voglio modificare le mie DAT
- Voglio revocare le mie DAT
- Voglio revocare la nomina al mio Fiduciario

Voglio che il sistema informatico regionale mi invii un avviso periodico per eventualmente rinnovare/modificare/revocare le mie DAT

NO SI anno tre anni"/>

[Leggi di più ...](#)

Le ricordiamo che quando, per motivi di urgenza o altra impossibilità, non sia praticabile revocare le DAT con questa stessa modalità, simmetrica a quella di prima redazione, la legge permette la revoca mediante dichiarazione verbale o videoregistrazione raccolta da un medico alla presenza di due testimoni.

QUESTA E LA SUCCESSIVA SONO SCHEDE ATTIVE PER GLI UTENTI CHE HANNO COMPILATO IL FORMAT REGIONALE INFORMATIZZATO. APRONO NUOVAMENTE IL PERCORSO DI PRIMA REDAZIONE.

PER GLI UTENTI CHE HANNO INVECE UTILIZZATO IL SERVIZIO DI RACCOLTA REGIONALE PER ALLEGARE LE LORO DAT O PER INDICARE IL LUOGO DOVE SONO CONSERVATE, QUESTA SCHEDA APRE LA SEZIONE DI COMPETENZA "LE MIE DAT", MENTRE LA SUCCESSIVA HA SENSO SOLO SE SIA STATA ATTIVATA LA POSSIBILITÀ DI INDICARE IL FIDUCIARIO ANCHE PER CHI NON HA COMPILATO IL FORMAT REGIONALE.

AVVISO DI NOMINA QUALE FIDUCIARIO

Il Signor/la Signora (*precompilato con il nome del disponente*) ha indicato lei quale suo fiduciario relativamente alle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) rilasciate nel suo Fascicolo Sanitario Elettronico.

Il fiduciario è la persona che chi sottoscrive una DAT può indicare perché faccia le sue veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie in caso di sua eventuale futura incapacità di esprimere le proprie volontà.

Le DAT sono normate dalla legge n. 219/2017 che la invitano a leggere attentamente.

Scarica la legge n. 219/2017

Leggi di più ...



Il fiduciario ha la funzione di rappresentare il paziente che lo ha nominato, in caso di sopraggiunta incapacità, dialogando con i medici e le strutture sanitarie, ai fini di una migliore comprensione e di una più corretta attuazione delle DAT stesse al variare delle situazioni cliniche. Il fiduciario non decide “al posto del paziente”, ma deciderà “con il paziente”, cercando cioè di dar voce ai desideri che lui stesso avrebbe potuto manifestare se fosse in grado di esprimersi.

In caso di contrasto tra il fiduciario e il medico, la legge prescrive che la decisione sia rimessa al Giudice Tutelare presso il quale potrà fare ricorso.

ACCETTAZIONE, RIFIUTO, O RINUNCIA ALLA NOMINA DI FIDUCIARIO

Accetto la nomina di fiduciario

Telefono : _____

Email : _____

Leggi le DAT di cui sei fiduciario

Scarica le DAT di cui sei fiduciario

Non accetto la nomina di fiduciario

Voglio rinunciare alla nomina di fiduciario

Voglio che il sistema informatico regionale mi invii un avviso periodico per eventualmente rinnovare o rinunciare alla mia nomina di fiduciario

NO SI

Ogni anno tre anni

Leggi di più ...



La nomina del fiduciario sarà valida solo dopo la sua formale accettazione della nomina, espressa mediante sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che sarà allegato alle DAT.

Solo se accetterà la nomina potrà vedere ed avere copia delle DAT, ma non modificarle.

L'incarico di fiduciario potrà essere revocato in qualsiasi momento senza obbligo di motivazione, con le stesse modalità previste per la nomina. Anche lei potrà rinunciare a questa nomina, comunicandolo alla persona che la ha nominata, con atto scritto e/o tramite questa stessa modalità informatizzata.

Parte Seconda

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

2.1 CONSIDERAZIONI GENERALI

L'OTGC ha deciso di porre particolare attenzione all'articolo 5 della legge 219/2017. A tal fine il presente capitolo intende fornire indirizzi per adattare il modello assistenziale toscano (Medicina d'iniziativa e Chronic Care Model) alla pianificazione condivisa delle cure, finalizzate non soltanto al miglioramento degli esiti di salute ma anche a garantire la qualità della vita in tutte le fasi di malattia, compresa quella terminale: tale obiettivo è compatibile con un percorso unico, indipendente dalla specifica forma morbosa poiché, come per la cronicità, l'intervento è caratterizzato dalla presa in carico basata sul profilo di rischio, valutato sul singolo paziente in tutte le sue determinanti, sui bisogni clinici, assistenziali e sociali, sulle volontà espresse e sulla complessità di ogni singolo paziente e del suo contesto familiare e di vita.

Nel processo di identificazione, informazione e presa in carico del paziente complesso, il ruolo centrale è svolto dal medico di medicina generale, il quale coordina il percorso assistenziale e socio assistenziale attivando e armonizzando gli interventi dei professionisti, in raccordo con gli specialisti delle cui prestazioni il paziente necessita.

In alcune patologie la presa in carico può essere affidata allo specialista d'organo coinvolgendo comunque il MMG cosicché questi assuma il coordinamento dell'assistenza. È comunque necessario che siano potenziati i servizi specialistici domiciliari, privilegiando in ogni fase dell'assistenza le prestazioni diagnostiche e terapeutiche presso la residenza del malato, fornendo il supporto necessario alla famiglia e/o al caregiver.

La riorganizzazione del modello assistenziale del malato complesso prevede la pianificazione delle fasi finali della vita, mediante la condivisione, da parte di tutti i professionisti coinvolti, dei principi delle cure palliative precoci e simultanee, fino alla presa in carico vera e propria da parte delle unità di cure palliative specialistiche e l'offerta delle cure di fine vita quale offerta terapeutica valida e accessibile, essenzialmente a livello domiciliare, alternativa alle cure ospedaliere invasive e non appropriate.

L'invecchiamento della popolazione porta alla prevalenza di malattie croniche e a quadri complessi di comorbidità. Otto anziani su dieci soffrono di una o più patologie croniche a diversi stadi di gravità la cui gestione richiede conoscenze, professionalità e

organizzazione; è giunto il momento di realizzare un nuovo modello di presa in carico delle patologie croniche evolutive da parte di team assistenziali socio sanitari coordinati dal medico di medicina generale. I punti critici sono molteplici: la gestione condivisa tra territorio ed ospedale, tra cure primarie e ambito specialistico, la carenza di assistenza sociale, la mancata integrazione fra assistenza sanitaria e sociale. Manca spesso una presa in carico complessiva del paziente cronico e ciò va a scapito della continuità e dell'appropriatezza delle cure, nonché della qualità di vita del paziente e dei suoi caregiver. A fronte di questa realtà, ancora troppo centrata su trattamenti ad alto livello di intensività e invasività, i desideri della maggior parte dei pazienti e delle loro famiglie si volgono nella direzione opposta, verso il prendersi cura del vissuto dei malati e delle famiglie e dei loro bisogni, anzitutto per lenirne i sintomi. Siamo lontani dall'attuazione completa della legge nazionale 38/2010 e dalla DGRT 199/2014 in tema di organizzazione delle cure palliative. Vi è un ritardo culturale nel considerare le cure palliative confinate alla estrema fase terminale e non come una risorsa da integrare precocemente e simultaneamente nei percorsi di cura dei pazienti affetti da patologie croniche in fase avanzata, sia oncologiche che di altra etiologia. C'è un gap formativo da colmare, e basti pensare agli attuali programmi universitari di laurea e di specializzazione, ma ciò non può esser di ostacolo per affrontare quest'emergenza, a meno di non voler aspettare che logiche contabili, dettate da esigenze di bilancio, facciano emergere come, nelle ultime fasi della vita, si spendono, spesso senza giovare al paziente, ingenti risorse. Occorre ridurre i costi "umani" sempre meno accettabili, passando da prestazioni agite secondo fredde modalità tecniche ad una presa in carico globale delle sofferenze che queste persone sono costrette ad affrontare. I dati mostrano come nell'ultimo mese di vita, quando si aggravano le condizioni dei pazienti affetti da malattie già note da almeno tre anni, si cerca di "fare qualcosa in più", e si ricorre a ricoveri ospedalieri, molto meno all'hospice ed ai servizi di cure palliative. Eppure sono pazienti affetti da patologie note, per cui non manca il tempo per una pianificazione condivisa delle cure tra i malati, le famiglie ed i professionisti, delle varie scelte di cura e di assistenza.

Perché, di fronte all'inevitabile e prevedibile aggravamento delle ultime fasi della vita, nella maggior parte dei casi si ricorre a scelte di cura dettate dall'urgenza e condizionate dall'ovvio prevalere degli aspetti emotivi?

Perché non orientarsi per tempo verso un processo decisionale condiviso (v. Tabella 2), quando le condizioni cliniche ancora consentono ai pazienti, ai familiari ed ai curanti di operare scelte che possano risultare le più appropriate per tutti?

Aspetto questo di particolare importanza nei pazienti anziani nei quali la comorbilità e la conseguente poli-farmacoterapia spesso tendono ad incrementare negli anni e, associandosi alle modificazioni proprie dell'invecchiamento biologico, possono determinare quadri progressivi di disabilità e dipendenza.

Tabella 1 – Il Codice di Deontologia medica (2014)

Relativamente ai concetti coordinati di giustizia distributiva, cioè di allocazione razionale delle risorse al fine della sostenibilità del servizio, e di futilità delle cure o di trattamento sproporzionato, termini di uso corrente della letteratura internazionale, si fa riferimento agli articoli 6, commi 1 e 2; 16; 26, comma 2, del Codice di Deontologia Medica, approvato nel maggio 2014.

ARTICOLO 6

Qualità professionale e gestionale

Comma 1

Il medico fonda l'esercizio delle proprie competenze tecnico professionali sui principi di efficacia e appropriatezza, aggiornandoli alle conoscenze scientifiche disponibili e mediante una costante verifica e revisione dei propri atti.

Comma 2

Il medico, in ogni ambito operativo, persegue l'uso ottimale delle risorse pubbliche e private salvaguardando l'efficacia, la sicurezza e l'umanizzazione dei servizi sanitari, contrastando ogni forma di discriminazione nell'accesso alle cure.

ARTICOLO 16

Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato.

Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.

ARTICOLO 26

Cartella clinica

Comma 2

Il medico riporta nella cartella clinica i dati anamnestici e quelli obiettivi relativi alla condizione clinica e alle attività diagnostico-terapeutiche a tal fine praticate; registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua redazione.

Tabella 2 - Estratto della Carta di Firenze (documento elaborato nel 2004 da un gruppo di esperti in varie discipline)

- (omissis)
- L'alleanza diagnostico/terapeutica si fonda sul riconoscimento delle rispettive competenze e si basa sulla lealtà reciproca, su un'informazione onesta e sul rispetto dei valori della persona.
- La corretta informazione contribuisce a garantire la relazione, ad assicurare la continuità ed è elemento indispensabile per l'autonomia delle scelte del paziente.
- Il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura.
- Una corretta informazione esige un linguaggio chiaro e condiviso. Deve, inoltre, essere accessibile, comprensibile, attendibile, accurata, completa, basata sulle prove di efficacia, credibile ed utile (orientata alla decisione). Non deve essere discriminata in base all'età, al sesso, al gruppo etnico, alla religione, nel rispetto delle preferenze del paziente.
- La chiara comprensione dei benefici e dei rischi (effetti negativi) è essenziale per le scelte del paziente, sia per la prescrizione dei farmaci o di altre terapie nella pratica clinica, sia per il suo ingresso in una sperimentazione.
- Il medico con umanità comunica la diagnosi e la prognosi in maniera completa, nel rispetto della volontà, dei valori e delle preferenze del paziente.
- Ogni scelta diagnostica o terapeutica deve essere basata sul consenso consapevole. Solo per la persona incapace la scelta viene espressa anche da chi se ne prende cura.
- Il medico si impegna a rispettare la libera scelta dell'individuo anche quando questa sia in contrasto con la propria e anche quando ne derivi un obiettivo pregiudizio per la salute o, perfino, per la vita del paziente. La continuità della relazione viene garantita anche in questa circostanza.
- La comunicazione multi-disciplinare tra tutti i professionisti della sanità è efficace quando fornisce un'informazione coerente ed univoca. I dati clinici e l'informazione relativa alla diagnosi, alla prognosi e alla fase della malattia del paziente devono circolare tra i curanti. Gli stessi criteri si applicano alla sperimentazione clinica.
- (omissis)

2.2 IL QUADRO EPIDEMIOLOGICO

I dati riportati nella pubblicazione dell'ARS Toscana su *“La qualità dell'assistenza nelle cure di fine vita”* del maggio 2017 e nell'aggiornamento dell'aprile 2018, impongono una riflessione su una realtà epidemiologica che esige un deciso cambiamento di prospettiva culturale e di prassi professionale. Rimandando alla consultazione dell'intero rapporto ARS per un'analisi più approfondita, la riflessione che segue si soffermerà su alcuni specifici indicatori di monitoraggio ed esito per comprendere come tutti, dal singolo medico ai responsabili della programmazione sanitaria, siano chiamati a rispondere a questa sfida che, seppur nota da tempo, vede per il momento soltanto esperienze sporadiche e settoriali, e non una risposta di sistema. Dai dati amministrativi di fonte regionale sono stati selezionati quelli in ambito sia oncologico che delle malattie croniche degenerative non neoplastiche. In particolare, sono stati selezionati la bronco-pneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e lo scompenso cardiaco, per i quali esistono in letteratura modelli piuttosto affidabili nell'individuare la fase cosiddetta “end-stage”.

Nel 2016 in Toscana i residenti deceduti per scompenso cardiaco o BPCO (n=9.021) sono stati una volta e mezzo più numerosi rispetto a quelli deceduti per tumore (n=6.256), e ben il 17% dei soggetti soffriva sia di una malattia cronica che oncologica (n=3.204). Di questa popolazione, che rappresenta in Toscana oltre un quarto dei decessi totali, abbiamo osservato il profilo assistenziale nell'ultimo mese di vita. In questo periodo, più di un terzo dei pazienti ha effettuato almeno un accesso al pronto soccorso, e la grande maggioranza (il 75%) ha effettuato almeno un ricovero, con maggiore probabilità di ospedalizzazione per i pazienti affetti da malattie croniche non neoplastiche (80%). Il costo procapite (in base alle tariffe DGR) dei ricoveri avvenuti nell'ultimo mese ammonta a 3.500 euro, per un ammontare complessivo di 69 milioni di euro nell'anno 2016.

Circa il 14% dei ricoveri, poi, è stato caratterizzato dal passaggio in reparto di terapia intensiva, con una probabilità pressoché doppia nei pazienti con malattie croniche (19%) rispetto a quelli con patologie neoplastiche (10%). Nel 4% circa dei pazienti è stata effettuata una nuova seduta di chemioterapia (tumore 4,6%; tumore e malattie croniche 2%) e nel 3,6% una seduta di radioterapia. Il 13% dei pazienti ha attivato un percorso domiciliare con i servizi territoriali, l'11% si è rivolto all'hospice, e un 2% ha attivato sia un percorso di cure domiciliari che in hospice. Un paziente su cinque con patologie neoplastiche, sempre nell'ultimo mese di vita, ha fatto uso di oppioidi a domicilio, mentre la percentuale è del 6% se si tratta di malattie croniche.

L'accesso in hospice ha percentuali altamente differenti a seconda della condizione clinica: 14,5% nel caso dei tumori, solo l'1% tra i pazienti con malattia cronica.

Da sottolineare come il primo accesso in hospice nel 55% dei casi avvenga nell'ultima settimana di vita, mentre prima dell'ultimo mese di vita è accaduto solo nel 11% dei casi.

Per descrivere ancora più nel dettaglio lo scenario nel 2016, si consideri che ben tre pazienti toscani su quattro, con le caratteristiche sopra indicate, non ha fatto ricorso ad alcun servizio di cure palliative, a meno che non si siano rivolti al terzo settore la cui attività, ad oggi, non viene registrata attraverso flussi informativi strutturati a livello regionale. Il decesso, infine, è avvenuto tra le mura ospedaliere in quasi la metà dei casi (46,5%), con differenze sostanziali a seconda della patologia di base: 54% nel caso delle malattie croniche, 38% per le neoplasie. I pazienti con maggior probabilità di morire in ospedale sono i maschi, le classi di età più giovani e le persone con un numero maggiore di comorbidità.

Questa è la realtà dell'assistenza nel fine vita in Toscana nel 2016, ancora centrata sull'ospedale e caratterizzata da cure ad alto livello di intensività e invasività. Invece, si riscontra in letteratura che, nei casi di malattie in fase terminale, i desideri dei pazienti e delle loro famiglie vanno nella direzione opposta. In conclusione, malgrado alcune specificità territoriali che non sempre i flussi amministrativi regionali rappresentano con precisione, con conseguente rischio di sottostima dei dati, l'immagine di un'attivazione di cure palliative estremamente tardiva e poco pianificata sembra assai vicina alla realtà.

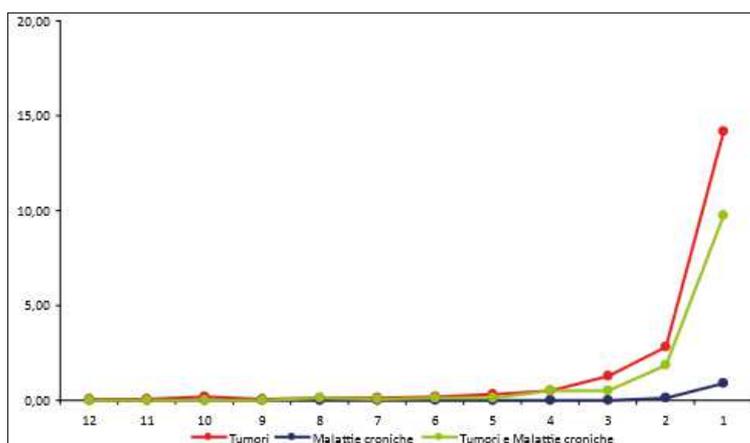


Fig. 1: andamento dell'accesso all'hospice da parte dei pazienti con storia clinica di tumore, patologie croniche o tumore e patologie croniche nell'ultimo anno di vita, con suddivisione per mesi.

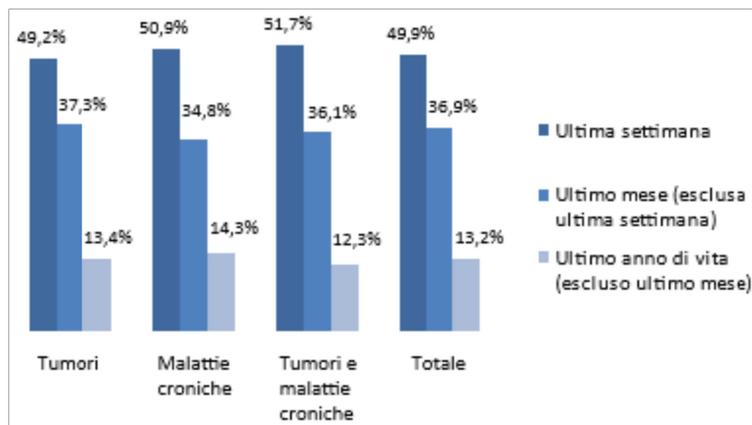


Fig. 2: percentuale di pazienti con accesso all'hospice per patologia e data del primo accesso.

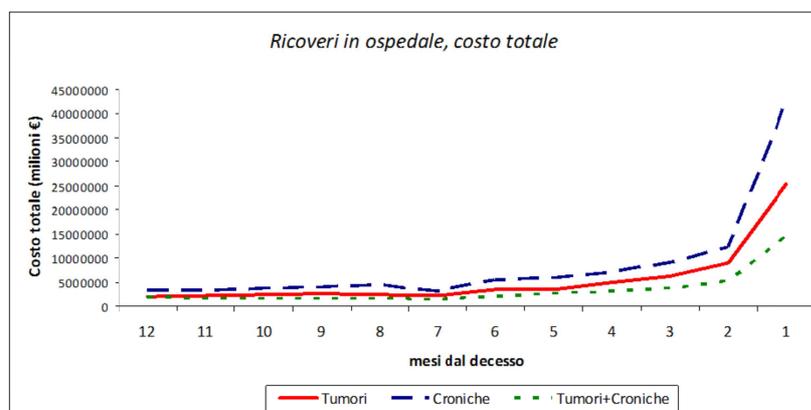


Fig. 3: andamento dei costi per i ricoveri in ospedale dei pazienti con storia clinica di tumore, patologie croniche o tumore e patologie croniche nell'ultimo anno di vita, con suddivisione per mesi. Costo totale.

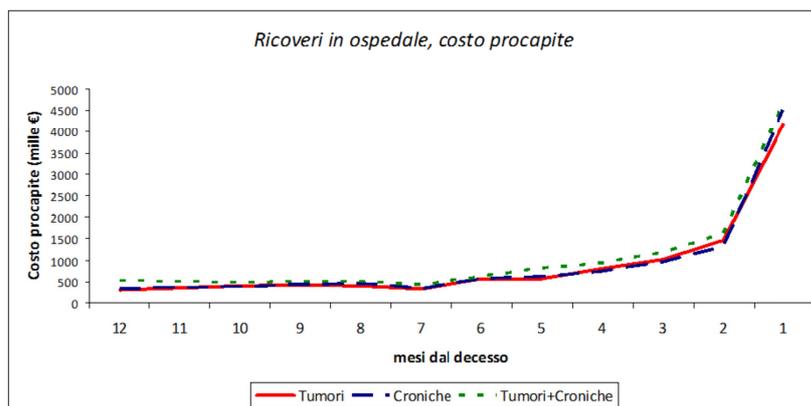


Fig. 4: andamento dei costi per i ricoveri in ospedale dei pazienti con storia clinica di tumore, patologie croniche o tumore e patologie croniche nell'ultimo anno di vita, con suddivisione per mesi. Costo pro-capite.

2.3 LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CRONICO

La tendenza a prendere in considerazione la malattia e non il paziente e a trattare le malattie tutte come acute invece che, come quasi sempre sono, riacutizzazioni di malattie croniche, è sottesa anche ai problemi dell'affollamento del pronto soccorso, delle liste di attesa per eccesso di richieste di accertamenti e alla difficoltà a dimettere dall'ospedale: così si ottiene il paradossale risultato di utilizzare risorse sempre più ampie con risultati non ottimali quale, per eccesso di ricoveri, una pessima qualità di vita sperimentata dai pazienti.

Una soluzione possibile consiste in una modifica profonda dei comportamenti del personale sanitario (medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, OSS, ecc.) così da orientarli verso una cultura "palliativa" che porti alla semplificazione delle cure e ad uno sguardo volto all'interesse del paziente, che deve sopravanzare quello per la singola malattia.

Questo problema discende dallo sviluppo della medicina moderna che consente la cronicizzazione non solo di alcune patologie oncologiche, ma di una vasta gamma di affezioni delle quali la presa in carico da parte dello specialista deve volgersi, come nella medicina generale, all'interno del canone delle cure palliative precoci, in tal modo riunificando percorsi già tracciati, e ricordiamo in particolare quelle neurologiche o la dialisi, in un unico indirizzo operativo comune al servizio sanitario.

L'approccio palliativo deve svolgere un ruolo fondamentale ed eticamente significativo nell'orientare la relazione tra medico e paziente nella pianificazione condivisa del percorso di cura: tale approccio deve essere attuato nella prassi quotidiana, a partire dall'opera del medico di famiglia all'interno della sanità di iniziativa.

Inserire la cultura palliativa nel contesto della pianificazione condivisa delle cure significa riuscire a riconoscere la differenza fra urgenza-acuzie e la riacutizzazione di malattia cronica, indirizzando il malato al percorso più idoneo e che non sempre fa capo ai servizi ospedalieri "per acuti". Il personale sanitario deve abituarsi all'idea che il paziente cronico non sempre si affronta con la stessa logica del paziente acuto. (Fig.5).

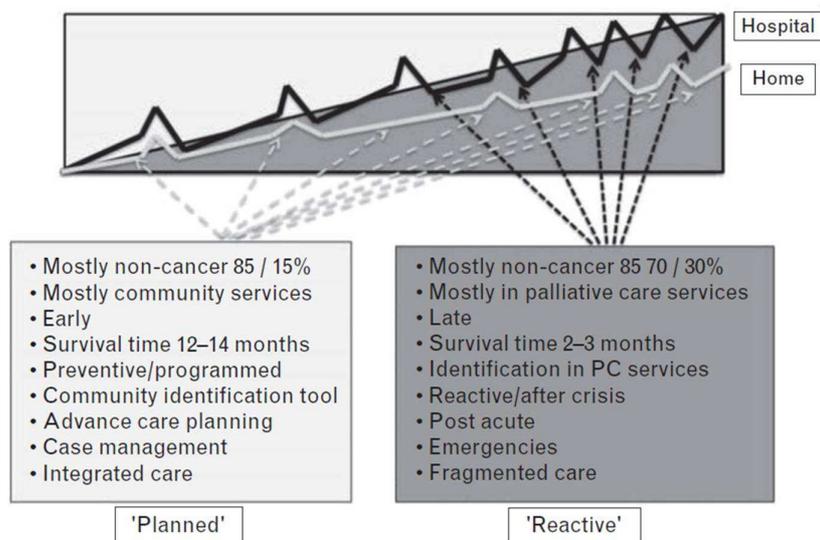


Fig. 5: Models of palliative Interventions in chronic care. Gómez-Batiste X et al. 2012

È altresì chiaro che la PCC, come definita nella Legge n. 219/2017 che pure esige una corretta registrazione in cartella o nella scheda clinica secondo l'art. 26, co. 2 del Codice di Deontologia Medica, non deve essere confusa né con il consenso informato, che si può rendere necessario successivamente a seconda della terapia proposta, né con le direttive anticipate, che hanno tutt'altra natura e tutt'altro scopo. La PCC propone, mediante un profondo processo comunicativo, un indirizzo clinico e professionale utile a garantire al paziente, nelle varie fasi della sua malattia, l'appropriata continuità assistenziale nel rispetto del vissuto e delle sue volontà.

In conclusione, il percorso clinico-assistenziale dei pazienti con patologie croniche deve prevedere l'approccio palliativo quale metodologia che impronta l'operato medico sin dalle fase iniziali della malattia, contemplare la pianificazione dell'inserimento al momento appropriato delle cure palliative precoci e simultanee e deve prevedere l'eventuale successivo passaggio alle cure palliative specialistiche, preferibilmente domiciliari, se e quando ritenuto necessario dall'evolversi della malattia sulla base di parametri stabiliti.

Questa è la scommessa dei prossimi anni per il passaggio alle cure palliative dei pazienti anche non oncologici con malattie croniche evolutive, per una più appropriata assistenza sul piano etico e clinico. Una tale evoluzione sarà possibile solo:

- responsabilizzando e coinvolgendo il paziente e i familiari nelle scelte terapeutiche;
- ponendo obiettivi assistenziali mirati e limitando i trattamenti futili o sproporzionati rispetto alle condizioni cliniche, alle aspettative prognostiche e alla eventuale

- volontà espresse dal paziente;
- ottimizzando la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una costante attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia;
 - garantendo la continuità di cura attraverso una gestione flessibile della persona malata e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione, attraverso la valutazione, la pianificazione, il coordinamento, il monitoraggio e la selezione delle opzioni e dei servizi;
 - garantendo la qualità delle cure in ogni setting assistenziale, sia in ospedale che a domicilio del paziente o nelle sedi sostitutive, se desiderato e possibile, o negli hospice, nelle strutture residenziali di Cure Palliative;
 - accompagnando il paziente lungo tutto il decorso della malattia, fino alla fine della vita.

2.3.1 La medicina generale

Il ruolo del medico di medicina generale, in collaborazione con gli eventuali specialisti, risulta centrale perché può identificare precocemente i malati cronici per i quali sia prevedibile la fase end stage (o che vi si stanno avvicinando) e quindi è in grado, prima che intervengano condizioni d'urgenza, di rendere consapevoli sia il malato che la sua famiglia della situazione reale, allo scopo di realizzare un percorso condiviso e pianificato di assistenza, per un accompagnamento dignitoso alla fine della vita. Mediante un tale ruolo svolto dalla medicina generale si potrebbe così evitare di delegare una scelta così importante, quale quella di non praticare interventi invasivi, al medico dell'emergenza o allo specialista di turno in ospedale, che spesso non conoscono il paziente e la sua storia e che si trovano di fronte ad un malato inconsapevole della prognosi e a familiari che insistono per l'intervento, anche se non appropriato, temendo l'abbandono terapeutico.

La presa in carico territoriale del paziente cronico da parte di un team di professionisti che agisce in modo proattivo, è il fondamento di una sanità efficiente e efficace; la Regione Toscana ha scelto questo modello nel progetto *Sanità di Iniziativa*, e ha ben definito, nell'Accordo Integrativo Regionale 2012 con i MMG, il passaggio dalla presa in carico della singola patologia cronica a quella del paziente cronico nella sua complessità; la casistica più frequente nella medicina generale non riguarda la persona affetta da un'unica e definita malattia acuta, risolvibile nel breve-medio termine, bensì il paziente cronico, affetto da più patologie contemporaneamente, in cui il fenotipo risultante è determinato e

influenzato da fattori biologici (malattia-specifici) e da determinanti non biologici (status socio-familiare, economico, ambientale, accessibilità delle cure, ecc.), che interagiscono dinamicamente fra di loro delineando la tipologia del "malato complesso". Inoltre, le variabili psicologiche e sociali hanno un ruolo chiave nello sviluppo, nel decorso e nell'esito della malattia.

Il medico di attività primaria nella gestione dei pazienti in fase terminale, e in particolare con i pazienti affetti da cronicità con cui ha definito una specifica PCC, dovrà essere supportato da altre figure professionali ed in particolare da team assistenziali multiprofessionali.

Il lavoro in équipe, all'interno della quale il contributo medico è supportato e integrato da altre figure specialistiche che accompagnano la gestione del percorso personalizzato del paziente, può attenuare lo stress lavoro correlato nella gestione di periodi molto complessi come quello del fine vita. La Regione Toscana ha accolto le istanze della medicina generale inerenti ai cambiamenti dei target della sanità d'iniziativa e pone particolare attenzione alla gestione proattiva di quel campione di popolazione che si può identificare nei pazienti fragili e complessi che rappresentano il 3% della popolazione assistita ma che assorbono il 70% delle risorse del servizio sanitario nazionale. È stato ritenuto necessario spostare l'azione della sanità d'iniziativa verso l'apice della piramide (vedi Fig. 6), senza tuttavia perdere di vista il problema della prevenzione della cronicità, implementando azioni sugli stili di vita sia dell'intera popolazione sia dei singoli cittadini a rischio.

L'istituzione delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT), delle UCCP, gli investimenti strutturali delle Case della Salute, sono elementi necessari al cambiamento del modello organizzativo della medicina generale, che dovrà aumentare la capacità delle cure primarie di prendere in carico la gestione delle cronicità a livello territoriale.

In attesa di attuare quanto previsto dalla Legge n. 184/2012 circa le attività delle AFT e che il ruolo unico sia recepito e normato da un accordo fra Sisac e OO.SS. della medicina generale, si dovrà attuare quanto previsto dall'AIR 2012:

“si conferma che, in via transitoria, l'orario di attività della ex continuità assistenziale rimarrà quello previsto dall'ACN in vigore ma, in via sperimentale, la continuità assistenziale di tipo tradizionale potrà essere limitata a un arco di ore ricompreso fra le 20 e le 24, che sono le ore nelle quali viene effettuata la quasi totalità delle visite domiciliari. Dalle ore 24 alle ore 8 il SSR garantirà le urgenze. Tale organizzazione sarà realizzata attraverso obiettivi intermedi concordati a livello aziendale. Le ore liberate, nel comparto a

rapporto orario, saranno utilizzate dall'AFT in attività diurne. A titolo di indicazione generale, dovranno essere indirizzate alla presa in carico di assistiti ricoverati in reparti di cure intermedie e nei ricoveri temporanei a bassa intensità assistenziale, oppure, in collaborazione con l'attività del medico di fiducia dell'assistito, per il supporto dell'assistenza ai pazienti in dimissione complessa, per l'assistenza ai cittadini nelle fasi terminali della vita (in particolare pazienti oncologici) ed in tutte quelle attività che hanno lo scopo di evitare ricorsi impropri agli ospedali ed in particolare al DEA.”

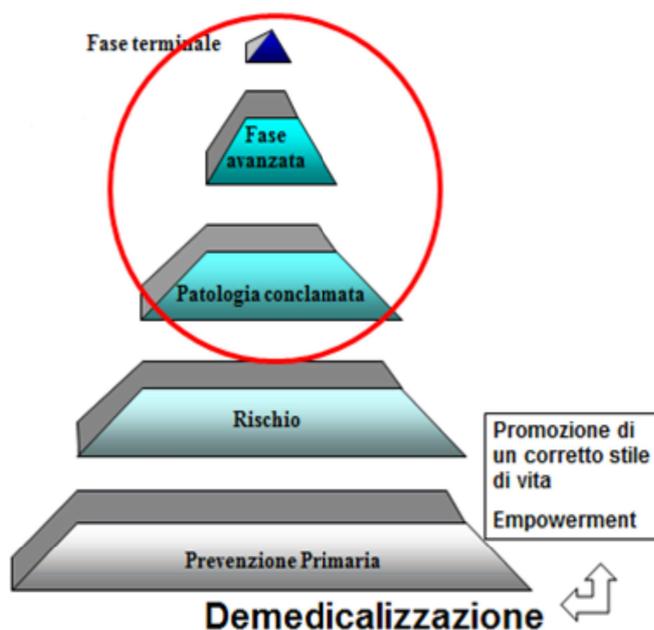


Fig. 6: Piramide della *Sanità d'iniziativa* – Bussotti A, Giustini SE. 2012

La legge 38/2010 e la più recente DGRT 199/2014, estendono ai pazienti non oncologici l'offerta di cure palliative. La difficoltà principale per la presa in carico di questi pazienti, ancor più che per quelli affetti da patologie oncologiche, è la valutazione e comunicazione della prognosi e delle opzioni di trattamento. Nel Regno Unito si utilizza la formula della cosiddetta “*surprising question*” (“sarei sorpreso se questo paziente fra un anno fosse morto?”) che il medico di medicina generale deve porre a se stesso di fronte ai pazienti con patologie croniche. I principi del progetto inglese sono ripresi dal *Progetto TESEO* della Società Italiana di Medicina Generale e recentemente dal *Progetto Arianna* di AGENAS, teso a promuovere le cure palliative nell'ambito della cronicità, e sono esplicitati nelle tabelle annesse al paragrafo 2.5 del presente documento.

La *surprising question* provoca un processo comunicativo, anche se non facile, tra medico

e paziente e tra medico e familiari, volto a modificare l'atteggiamento del team assistenziale e delle persone coinvolte e a rivedere le cure, predisponendo il paziente e i familiari al cambiamento terapeutico, tenendo presenti i problemi della sostenibilità e dell'opportunità di evitare ogni terapia futile: infatti le cure palliative, oltre a migliorare la qualità della vita del paziente, ne prolungano la sopravvivenza in condizioni dignitose e più accettabili rispetto a quelle fornite dai reparti ad alta intensità di cure.

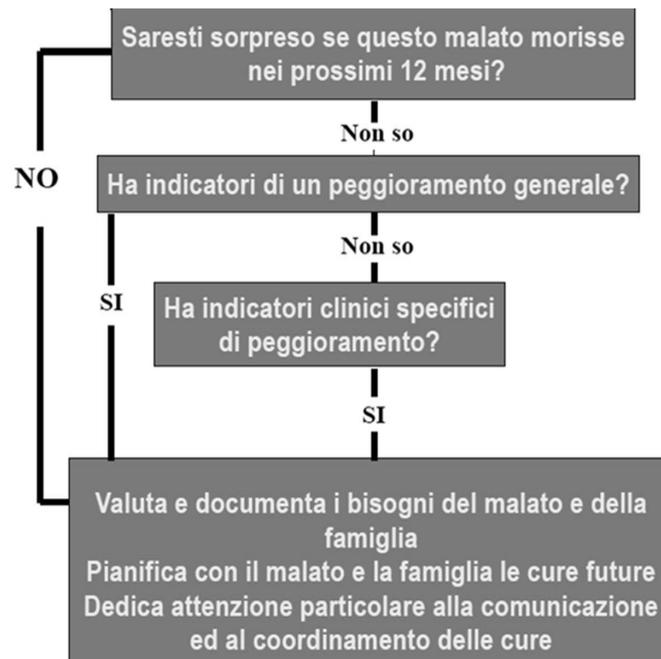


Fig. 7: Percorso della *surprising question*.

Un siffatto percorso costituisce un buon compromesso, presupposto per garantire cure appropriate e sostenibilità della spesa sanitaria: *"fare di più non significa fare meglio"* è lo slogan alla base della cultura della palliazione, e dovrebbe indirizzare ogni scelta terapeutica in tutte le fasi della malattia, orientando ogni intervento all'obiettivo appropriato e evitando prescrizioni acritiche sostenute dalla sola disponibilità di presidi diagnostici o terapeutici.

La PCC comporta un adattamento del modello assistenziale della sanità d'iniziativa cosicché, nella gestione del malato complesso, sia resa possibile anche la pianificazione delle fasi finali della vita. Il paziente, con il suo consenso e con il coinvolgimento dei familiari o del caregiver, dovrà essere informato del possibile evolversi della sua malattia in termini di qualità della vita e sulle residue possibilità cliniche d'intervento e sulle cure palliative. Il paziente, o chi legittimamente in sua vece, dovrà esprimere il consenso alle

proposte terapeutiche formulate dal team assistenziale e il medico generale dovrà costantemente aggiornarlo sul progressivo evolversi della malattia, proponendo gli adattamenti terapeutici necessari.

La procedura dovrà essere documentata nella cartella o nella scheda clinica per dare dignità clinica, deontologica e giuridica alle scelte proposte, attuate nell'interesse del malato e con lui condivise.

Il setting più appropriato ed adeguato per la gestione del fine vita è il domicilio oppure l'identificazione/implementazione di strutture *ad hoc* integrative agli esistenti hospice.

Nelle strutture rivolte agli anziani non autosufficienti assimilabili al domicilio della persona, quali le RSA, che rappresentano il luogo di assistenza per pazienti spesso fortemente compromessi dal punto di vista funzionale e assistenziale, occorre intraprendere una pianificazione assistenziale condivisa, laddove le condizioni della persona lo permettano, che tenga conto della qualità della vita e delle residue possibilità d'intervento nella gestione delle problematiche clinico-assistenziali.

Esistono infine casi per i quali non è possibile una corretta assistenza domiciliare ed occorre attivare soluzioni alternative non ospedaliere. In particolare, nell'ambito delle cure di transizione, le "Cure Intermedie" sono strutture che possono accogliere persone con problemi clinici, a volte ancora non sufficientemente stabilizzati, frequentemente a seguito di una ospedalizzazione, in modo da avvicinarle al proprio ambiente di vita abituale, nelle migliori condizioni di autonomia e ricevendo le opportune cure. Nei setting assistenziali "intermedi", diversamente dal contesto ospedaliero, il tempo di permanenza nella struttura, l'orientamento del setting verso una continuità della presa in carico, l'accessibilità semplice per i familiari, favoriscono il lavoro del team assistenziale multiprofessionale, inclusivo del medico di medicina generale, su obiettivi di salute e di qualità della vita che beneficiano del percorso di Pianificazione Condivisa delle Cure.

La tipologia di pazienti che possono manifestare siffatte esigenze è riconducibile a tre condizioni:

1. adulti non più capaci di provvedere a se stessi per la complessità delle cure, anche per una fase temporanea della vita;
2. dimessi dall'ospedale per acuti, a causa di criticità temporanee o nelle prime fasi di simultaneità delle cure con le cure palliative o come momento di raccordo tra la struttura ospedaliera e il territorio, per organizzare al meglio le risorse per il rientro a domicilio dei pazienti;
3. persone che, per particolari situazione socio-sanitarie, necessitano di un percorso

diagnostico, terapeutico e di monitoraggio non gestibile a domicilio.

2.3.2 L'infermieristica nei percorsi di fragilità, cronicità e fine vita – La presa in carico infermieristica

La sfida alle patologie croniche e la gestione del fine vita della persona malata rappresentano dei punti fondamentali di particolare interesse per la politica sanitaria in generale e dell'infermieristica in particolare. Il quadro gestionale presenta caratteri di complessità che implicano modelli organizzativi e professionali adeguati, sperimentati in letteratura, con l'adozione di percorsi sistematici improntati sui concetti di coesione, collaborazione e responsabilità. La necessità di costituire un team multidisciplinare di professionisti, costituito da medici, infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali, rappresenta una *conditio sine qua non* per rispondere alla pluralità di richieste che da questa situazione emergono e per far fronte a quelle che sono le necessità ed i bisogni delle persone da assistere.

In questo contesto assume rilievo la figura dell'infermiere, esperto e specialista, professionista sanitario responsabile dell'assistenza infermieristica al servizio della persona, della famiglia, della comunità, che possiede da un lato competenze esclusive articolate in discipline, modelli, teorie di riferimento, strumenti e metodi, e dall'altro un codice deontologico, secondo il quale egli:

- si attiva per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza, si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari; presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale;
- tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita;
- contrasta qualsiasi forma di accanimento terapeutico o assistenziale allorché l'assistito non sia in grado di manifestare la propria volontà, tenendo conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato.

Alla luce di quanto espresso nel documento appare urgente dare cogenza alle seguenti attività infermieristiche :

- orientare le persone all'interno dei servizi/strutture/percorsi del Servizio Sanitario Nazionale;

- partecipare alla programmazione e coordinamento degli interventi a favore dei malati cronici, con particolare riferimento al modello operativo del Cronic Care Model;
- stimolare, motivare e orientare le persone al self management;
- utilizzare gli strumenti di équipe multidisciplinare per garantire la presa in carico “pro-attiva” dei cittadini/famiglie;
- elaborare, attuare e valutare interventi di educazione alla salute sia a livello individuale che di gruppo;
- programmare e attuare interventi di educazione terapeutica (autogestione della propria malattia) alla persona assistita e alla sua famiglia;
- utilizzare strumenti del case management per garantire la continuità assistenziale sia in ambito domiciliare che residenziale (cure intermedie);
- attivare la rete dei servizi per garantire la continuità delle cure e la presa in carico della persona/famiglia, nell’ottica dell’integrazione multidisciplinare;
- effettuare la valutazione multidimensionale della persona in collaborazione con gli altri professionisti parte del gruppo di valutazione multidimensionale;
- individuare le criticità nell’ambito delle residenze per anziani, specialmente legate agli aspetti assistenziali;
- implementare le buone pratiche all’interno delle strutture territoriali residenziali e semiresidenziali;
- effettuare la valutazione multidimensionale della persona in collaborazione con gli altri professionisti parte del gruppo di valutazione multidimensionale.

Gli infermieri, nell’assistenza del fine vita, mettono in campo oltre alle loro competenze cliniche anche la capacità di *caring*, cioè del prendersi cura della persona nella sua globalità e autonomia e non solo, di tutta la sua famiglia coinvolta in questi drammatici momenti. Anche la componente razionale, oltre informare sulle scelte, contempla il riconoscimento di un’informazione integrata multiprofessionale permettendo all’infermiere di facilitare l’acquisizione delle informazioni.

A tal fine è rilevante la presenza di un modello professionale di “ infermiere di famiglia e di comunità” quale professionista responsabile della gestione dei processi infermieristici in ambito familiare e, specificatamente in questo ambito del fine vita, partecipa nell’integrazione professionale al perseguimento dell’appropriatezza degli interventi

terapeutici ed assistenziali, contribuendo alla relazione di cura e al rispetto delle volontà del paziente espresse durante la pianificazione delle cure.

Il setting più appropriato ed adeguato per la gestione del fine vita è il domicilio, o l'identificazione/implementazione di strutture ad hoc integrative agli esistenti hospice (come le cure intermedie, ospedali di comunità, residenze socio-sanitarie e le unità di degenza a gestione infermieristica ed altro). Tale processo presuppone un cambiamento culturale a partire dai singoli professionisti per arrivare alla persona, ai familiari, ai caregiver ed a tutta la comunità, passando da un adeguamento normativo che permetta di poter agire i protocolli e le raccomandazioni in contesti diversi da quello ospedaliero in modo tale che quest'ultimo non sia l'unica risposta possibile a tale situazione, e da uno formativo universitario che sviluppi competenze specialistiche.

2.3.3 La fisioterapia e gli interventi riabilitativi nei percorsi di cronicità e fine vita

Le cure palliative, proponendosi come processo terapeutico finalizzato al controllo dei sintomi e, essenzialmente, al recupero e al mantenimento della qualità di vita, impone una nuova prospettiva all'apporto che la Riabilitazione può portare al fine vita.

L'approccio riabilitativo nelle cure palliative considera l'individuo nella sua globalità; la sua presa in cura in questa ottica considera le diverse dimensioni dei bisogni della persona inclusi i bisogni fisici, psicologici e relazionali.

In questo contesto "Il fisioterapista interviene sul significato, sulla motivazione al movimento del paziente attraverso una particolare relazione corporea: incontra una persona nella trasformazione, metabolizza insieme a lui le modificazioni dell'immagine di sé indotte dalla malattia e dall'avvicinarsi della morte, gli restituisce l'immagine di una persona e del suo progetto di valorizzazione di quanto vive, ha vissuto, di quanto è cambiato."

Il tutto si realizza con l'individuazione di obiettivi semplici e a breve termine, connessi ad una progettualità che consenta e favorisca la partecipazione attiva dell'individuo al piano d'assistenza e coinvolga il più possibile, i caregiver e/o familiari.

La progettualità dell'intervento fisioterapico si concretizza, quindi, nella costruzione di una relazione in cui il toccare empatico, il *con-tatto*, rappresenta i presupposti per accogliere, rispettare, accompagnare e sostenere la persona nel suo percorso, preservando una immagine corporea degna di attenzione e salvaguardando così l'identità e la dignità della persona stessa.

La finalità dell'intervento del Fisioterapista non è, quindi, recuperare la funzione lesa ma, a seconda dei bisogni che si caratterizzano per essere inevitabilmente mutevoli, preservare il più a lungo possibile l'autonomia nella deambulazione e nelle attività della vita quotidiana, posticipando l'inevitabile allettamento e aiutando l'individuo a convivere con la propria disabilità e con il cambiamento d'immagine di sé.

Oltre a ciò, il fisioterapista riveste un ruolo rilevante nella fase domiciliare del percorso, proponendo l'adozione di ausili idonei per la mobilizzazione e i trasferimenti, verificandone l'uso e sostenendo i caregiver con una adeguata formazione all'utilizzo e all'esecuzione di manovre utili per una corretta mobilizzazione e gestione della postura.

Il fisioterapista si inserisce quindi nell'équipe contrastando, insieme agli altri professionisti, la frammentazione delle cure, sostenendo la persona nel cambiamento della percezione del proprio corpo e promuovendo la partecipazione attiva alle cure nel rispetto delle sue volontà. Con questi presupposti anche negli ultimi giorni di vita, seppur presente apatia, rallentamento e sopore, l'azione del Fisioterapista risulta efficace contribuendo a migliorare la qualità di vita.

Presupposto essenziale alla piena realizzazione di un intervento efficace sono:

- la precocità della Valutazione Multidimensionale per la definizione dei programmi di cura personalizzati;
- la tempestività nell'attivazione degli interventi fisioterapici;
- l'elasticità nell'intervento in virtù delle caratteristiche di fragilità e dei repentini cambiamenti delle condizioni;
- il possesso di una formazione specialistica dei Fisioterapisti coinvolti nelle cure palliative, da ricondurre nella figura del Fisioterapista di Comunità, che favorisca l'acquisizione di un set comune di competenze professionali.

2.3.4 Il Servizio Sociale e la presa in carico della persona nella malattia cronica e nel fine vita

L'assistente sociale, nell'ambito delle proprie competenze e all'interno di équipe multidimensionali, ha un ruolo pertinente poiché agisce in base a conoscenze e metodologie specifiche e svolge la propria attività basandosi sui principi di dignità e unicità della persona umana, valorizzandone sempre la capacità di empowerment e di autodeterminazione. Il Servizio Sociale si occupa di fornire informazioni, attivare risorse e orientare la persona e i suoi familiari al servizio più idoneo alle loro esigenze.

La valutazione sociale

L'intervento dell'assistente sociale si realizza con la presa in carico della persona e della famiglia, a partire dalla valutazione sociale, che consiste nello studio degli elementi che caratterizzano la situazione della persona, la sua condizione socio-familiare, le sue relazioni e che diventa parte fondamentale della valutazione multiprofessionale (Unità di Valutazione Multidimensionale, Agenzia Continuità Ospedale Territorio).

La valutazione è uno strumento fondamentale per qualsiasi intervento, in grado di migliorare l'efficacia e l'efficienza delle prestazioni erogate, si traduce frequentemente in un ruolo di orientamento e spesso apre la porta ad altri servizi. Nello specifico tema del malato cronico e del fine vita, in collaborazione con l'équipe curante, la valutazione sociale assume una valenza particolare in quanto:

- fornisce una descrizione della situazione del malato e della sua rete familiare e sociale necessaria per valutare una persona nella sua globalità e integrità;
- permette all'équipe di individuare il setting assistenziale appropriato, nel rispetto dei desideri del malato e delle risorse che la famiglia può allocare;
- permette di attivare i percorsi di protezione o le risorse territoriali disponibili (servizi di sostegno alla domiciliarità, struttura residenziale alternativa al domicilio, etc);
- fornisce le informazioni necessarie anche per l'elaborazione di un progetto di assistenza individualizzato (PAI) che tenga conto delle aspettative della persona e della sua rete familiare;
- consente di verificare la corrispondenza fra il progetto e la sua realizzazione permettendo così un apprendimento organizzativo.

Nel corso del "processo di aiuto" che vede come attori principali la persona malata, la famiglia e l'équipe curante, la valutazione richiede di rendere espliciti i processi attivati e riconoscibili i risultati di interventi volti a fronteggiare le situazioni di bisogno e di disagio. Una valutazione sociale accurata è il primo passo per un intervento d'aiuto efficace, di qualità ed appropriato. L'individuazione del caregiver e dei suoi bisogni, infine, è imprescindibile dall'offerta dei supporti adeguati.

Le competenze del Servizio Sociale

Nel contesto della cronicità e del fine vita, alcune competenze specifiche del Servizio Sociale possono essere impiegate in collaborazione con l'équipe di cura, valutandone l'appropriatezza e la necessità. Tra queste:

- attivare le risorse locali e la rete dei servizi socio-sanitari;

- attivare le reti di volontariato con i principi del loro funzionamento;
- individuare le famiglie complesse caratterizzate dalla presenza di componenti fragili, quali minori, disabili, anziani non autosufficienti;
- realizzare una collaborazione con l'autorità giudiziaria per interventi di natura tutelare;
- relazionarsi con il malato e la sua famiglia, riconoscendo i loro vissuti;
- sostenere e guidare la famiglia e in particolare il caregiver nel coinvolgimento adeguato alle proprie possibilità durante il processo di cura;
- supportare la famiglia, quando richiesto o necessario, nella delega alla cura (assistente familiare);
- sostenere, formare ed affiancare il caregiver, formale o informale, attraverso il servizio di assistenza domiciliare;
- fornire informazioni sulle procedure per l'ottenimento dei diritti di tutela, sulle normative nazionali, regionali e regolamenti locali relativi alla salvaguardia del malato e della sua famiglia.

Le Aziende Sanitarie dovranno definire il miglior percorso all'interno delle loro tipologie organizzative per il raccordo tra il medico di medicina generale ovvero l'agenzia di continuità e il servizio sociale al fine dell'attuazione dei provvedimenti necessari per ciascun paziente.

2.3.5 La medicina specialistica

Nonostante l'impegno a costruire un efficace sistema di assistenza domiciliare, parte dei pazienti giunti nella fase terminale della vita potrà comunque dover affrontare un ricovero motivato da molteplici ragioni. Se tale ricovero è inserito all'interno di un percorso di programmazione condivisa delle cure, l'opera dello specialista ospedaliero è semplificata; tuttavia potrà sempre essere ricoverato un paziente che non è al corrente della sua vera situazione clinica e che considera - lui e i suoi familiari - quell'evento improvviso e non come un episodio inserito in un percorso prevedibile e quindi in qualche modo atteso, ma un'imprevista catastrofe cui porre rimedio con tutte le tecnologie disponibili.

L'identificazione del paziente in condizione di fine vita è un processo complesso, soprattutto nell'ambito di un reparto ospedaliero, dove spesso il paziente viene ricoverato per la prima volta, e si basa principalmente sulla competenza clinica. Fondamentale è prendere in considerazione tale possibilità nella pratica quotidiana. Il punto di partenza più

semplice ed efficace si è dimostrato essere la “*surprising question*”, di cui è stato già detto, che aiuta a prendere in considerazione la morte del paziente come eventualità definibile nel tempo e che quindi consente di stabilire quando è opportuno prevedere di modificare la cura, da trattamenti finalizzati al prolungamento della vita verso cure palliative o di conforto.

La conoscenza della storia clinica, soprattutto l’andamento degli ultimi mesi, è utile per identificare questi pazienti, per cui è indispensabile il confronto con il medico di medicina generale e gli specialisti che hanno seguito il paziente in precedenza. Infine, è opportuno ribadire che la diagnosi di terminalità è multiprofessionale e si definisce solo attraverso il confronto continuo tra i vari membri dell’équipe che ha in cura il paziente.

Nel malato a fine vita è essenziale una revisione delle terapie in atto. Gran parte dei farmaci assunti in precedenza perdono di significato in un orizzonte temporale limitato e, soprattutto, la loro assunzione comporta spesso una fatica e un disagio per il paziente per cui è importante utilizzare la via di somministrazione più confortevole e meno invasiva, quale quella sottocutanea quando la via orale e quella endovenosa non sono più praticabili o risultano disagiati.

Lo stesso approccio va utilizzato nei confronti degli interventi diagnostici, come i prelievi ematici spesso praticati acriticamente in maniera routinaria, o ancor più gli esami strumentali, che quasi mai forniscono elementi utili al miglior controllo dei sintomi. Va sottolineato che la rimodulazione delle terapie non costituisce una sospensione acritica di farmaci o trattamenti, con conseguente abbandono terapeutico-assistenziale del paziente, ma è una modalità terapeutica nuova che ha per scopo la qualità della vita del paziente, anche nei suoi ultimi giorni.

Inoltre diventa fondamentale impostare la palliazione cioè la valutazione, la prevenzione e il trattamento del dolore e degli altri sintomi come la dispnea, l’agitazione o il delirium, la nausea e il vomito, le secrezioni delle vie aeree e il rantolo. A questo scopo è opportuno programmare una valutazione periodica più volte al giorno, anche tramite le opportune scale (*Visual Analogue Score* e *Numeric Rate Scale* per il dolore e la dispnea, *Confusion Assessment Method* e *Delirium Rating Scale* per l’agitazione e il delirium) e, oltre alla specifica terapia di fondo, prevedere anche la terapia al bisogno in caso di mancato controllo.

Nel setting ospedaliero, la comunicazione e la comprensione del piano di cura rappresentano uno specifico obiettivo per la qualità delle cure nel fine vita e rappresentano un vero e proprio atto terapeutico. Incoraggiare il paziente, attraverso l’ascolto e la

comunicazione anche non verbale, ad esprimere le proprie paure, le aspettative e i desideri, accogliere i suoi pensieri e stati d'animo, valutare la sua consapevolezza di malattia e indagare i suoi bisogni spirituali o religiosi, permette di instaurare una relazione terapeutica e di impostare e condividere il piano di cura. È importante nella comunicazione, sia con il paziente che con i familiari, promuovere con atteggiamento positivo gli obiettivi e l'approccio delle cure palliative, favorendo la resilienza e il *coping*, spiegando l'utilità delle terapie finalizzate al controllo dei sintomi e sottolineando ciò che può essere fatto.

Lo psicologo ha un ruolo centrale nel favorire il processo di comunicazione, in quanto parlare della morte è difficile; pazienti, familiari e curanti pur nella convinzione della necessità di farlo, rischiano l'ambivalenza circa le modalità comunicative di affrontare il fine vita. La modalità operativa delle *conversazioni di fine vita* ha dimostrato essere un ottimo strumento per rafforzare la capacità di scelta del paziente e dei familiari, per sviluppare la percezione del loro valore, aumentare il controllo sullo stress e l'autostima e ridurre l'impotenza, la sfiducia e la paura. L'azione da intraprendere deve puntare a formare nel paziente e/o nei familiari una volontà consapevole come punto di partenza e non come punto d'arrivo.

Al fine di sviluppare specifici programmi per migliorare le cure, rendendo competenti i professionisti ad affrontare i complessi bisogni della persona alla fine della vita, anche nel setting ospedaliero, diventa sempre più necessaria una formazione che comprenda tutte le dimensioni delle cure terminali: dagli aspetti clinico-assistenziali, alla comunicazione con il paziente e i familiari, alle problematiche etiche, alla dimensione psicologica, etica e spirituale, privilegiando la dimensione relazionale in accordo col la stessa Legge n. 219/2017, art. 1, co. 8, che afferma che "*il tempo di relazione è tempo di cura*".

2.3.6 I problemi dell'oncologia

I recenti dati epidemiologici in oncologia pongono alcuni elementi di riflessione:

- l'allungamento dell'età media evidenzia un incremento d'incidenza dei tumori con una quota rilevante in età avanzata;
- nonostante il persistere di luoghi comuni e pregiudizi, sono sempre più le neoplasie per le quali si può ottenere la remissione, se appropriatamente curate;
- si riscontra sempre di più il fenomeno della cronicizzazione con periodi significativi di lungosopravvivenza e con variabili livelli di qualità di vita.

Il tema della pianificazione condivisa delle cure non può prescindere da questi scenari e

da una accurata valutazione dei possibili danni iatrogeni delle terapie oncologiche. In questo senso è opportuno evidenziare alcune specificità dell'ambito oncologico:

- la multidisciplinarietà e la multiprofessionalità sono state nel passato vissute come l'integrazione dei soli "curanti": il paziente oncologico ma anche gli altri specialisti hanno finito con il delegare a questi (i curanti) la gestione di ogni problematica sanitaria, sociale o umana. Occorre ridisegnare con più ampi limiti la convergenza di competenze non strettamente legate alla terapia oncologica;
- la disponibilità di protocolli di trattamento ampiamente condivisi e riferiti ad alberi decisionali declinati sul lungo periodo, insieme alla conoscenza della "storia naturale" delle neoplasie, consentono un elevato livello di prevedibilità del decorso clinico/terapeutico di ogni caso;
- il ricorso a linee avanzate di terapia specifica (IV e V linee di terapia) spesso non produce significativi risultati in termini di sopravvivenza e dovrebbe essere sempre confrontato in termini di costi/benefici con un adeguato trattamento palliativo e discusso con gli specialisti dedicati;
- il costo delle cure oncologiche è generalmente molto elevato e grava in maniera non trascurabile sulla sostenibilità del servizio sanitario regionale in un settore a forte pressione mediatica e ad elevato carico empatico;
- l'integrazione precoce con le cure palliative è opportuna anche se non deve rappresentare per il curante una "delega" ad altri professionisti di tematiche cliniche rilevanti (controllo dei sintomi, supporto psicologico, ecc.).

In conclusione, per quanto sopra riportato, gli indirizzi contenuti nel presente documento sul tema della pianificazione condivisa delle cure debbono valere anche per il paziente oncologico.

2.4 LE CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE

Le Cure Palliative, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale di Sanità (OMS) del 1990, *"si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici. In questa situazione il controllo del dolore, degli altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento causale. In particolare*

le cure palliative: affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale; non accelerano né ritardano la morte; provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi; integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza; aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte; sostengono la famiglia”.

In Italia la legge 38/2010 “*Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore*” definisce le cure palliative come “*l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici* ed evidenzia che “*tutti i cittadini hanno diritto ad accedere a questo tipo di cure*”.

Mentre nella patologia oncologica è più semplice identificare la traiettoria di malattia e i conseguenti approcci di cura, nelle malattie non oncologiche ad andamento cronico-progressivo ciò non è facilmente prevedibile e questo è uno dei motivi che spiegano la scarsa informazione fornita al paziente ed al suo nucleo familiare/affettivo sulla possibilità dell'approccio palliativo, come opzione terapeutica possibile. Questa opportunità dovrebbe essere comunicata fin dalle fasi precoci della diagnosi di una malattia cronica progressiva della quale è nota l'evoluzione clinica, anche se non quella temporale, ma che porterà comunque, nell'estrema variabilità del percorso clinico e del tempo di progressione, il malato e la sua famiglia davanti a scelte fra possibilità terapeutiche e assistenziali più o meno invasive, (idratazione e alimentazione artificiale con PEG, ventilazione mininvasiva, ventilazione assistita con tracheotomia, interventi diagnostici terapeutici invasivi e con pesanti effetti collaterali) che vanno ad impattare fortemente sulla qualità della vita della persona malata.

Il tempo appropriato nella comunicazione è quindi fondamentale per evitare di giungere a queste scelte con una capacità decisionale più o meno compromessa, ma soprattutto con il rischio di non avere lo spazio e il tempo per elaborarle con la necessaria valutazione individuale, magari condizionati dalla presenza di sintomi non controllati, che limitano la possibilità di scegliere e richiedono decisioni “in urgenza”.

Il concetto di qualità della vita non può che essere personale e il medico non può sostituire la propria concezione della qualità della vita a quella del paziente. La condivisione del processo decisionale deve diventare prassi quotidiana per la ricerca di condivisione sui contenuti, gli strumenti ed il percorso di presa in carico, in quanto non è possibile condurre alcun percorso di cura, di riabilitazione o di accompagnamento, se non all'interno e nel

rispetto dei fattori ambientali e personali e del contesto familiare e sociale della persona. La comunicazione, soprattutto in fase precoce di malattia, quando ancora non ci sono indicazioni alle cure palliative, non riguarda solo le possibilità terapeutiche della malattia ma deve affrontare il controllo dei sintomi al fine del mantenimento della miglior qualità di vita possibile indipendentemente dall'evoluzione prognostica.

L'approccio palliativo *deve iniziare in fase precoce di malattia* e divenire l'alternativa di cura possibile, sensata e praticabile, delineando le cosiddette *cure palliative precoci/simultanee*, che si concretizzano in un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie causali e cure palliative, quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato. Con il progredire della malattia, l'aggravamento delle condizioni del paziente e l'inefficacia delle cure causali, il curante deve proporre e condividere con il paziente l'eventuale ridefinizione degli obiettivi di cura.

Questo tipo di approccio precoce, nel setting assistenziale preferito o comunque più idoneo per la persona malata, garantisce un miglior controllo dei sintomi e della qualità della vita del paziente e del suo nucleo familiare e, come evidenziato in letteratura, una maggior appropriatezza delle cure con conseguente prolungamento della sopravvivenza.

Le cure palliative devono essere proposte come il percorso più appropriato, nella fase più avanzata della malattia, quando, all'aumentare della complessità dei bisogni clinico assistenziali, il rapporto costo beneficio delle terapie fino a quel momento in atto viene messo in dubbio, affinché il malato ed i suoi familiari non vivano sentimenti di abbandono terapeutico ma, al contrario, percepiscano la continuità delle cure, con finalità adeguate all'evoluzione clinica della malattia e con l'individuazione chiara, in ogni momento, del referente clinico assistenziale.

La scelta di questo percorso, esplicitato al paziente, alla sua famiglia e ai curanti, può essere in ogni momento rivalutato. La garanzia della continuità delle cure e della integrazione fra cure attive e palliative è fondamentale per evitare il senso di abbandono che spesso il malato e la sua famiglia vivono nella fase avanzata della malattia.

Le cure palliative non sono un percorso quando ormai "non c'è più niente da fare", bensì il sistema di cure appropriato quando la persona malata, consapevole e informata, decide che l'obiettivo principale delle cure diventa non più il controllo con ogni mezzo della evoluzione della malattia, ma il mantenimento della miglior qualità e dignità della vita.

La Regione Toscana a tal fine deve attivarsi per fornire in tutto il territorio, piani formativi,

strumenti e mezzi per attuare le cure palliative domiciliari, valutandone l'indubbio impatto economico iniziale, in particolare per il personale, rispetto ai costi umani e sociali che altrimenti proseguiranno a gravare sul servizio negli anni a venire.

2.4.1 Cure palliative geriatriche

Il vissuto del paziente anziano, in particolar modo dei soggetti oltre gli 85 anni di età (grandi vecchi), non è tanto quello volto all'aspettativa di vita o alla guarigione clinica, quanto quello volto all'autonomia funzionale e alla qualità di vita. Per questa ragione prevedere l'attivazione e l'organizzazione delle cure palliative precoci/simultanee, partendo dalla domanda *“sarà vivo il paziente fra un anno?”*, non corrisponde a tali aspettative ed è in contraddizione con l'approccio palliativo che deve essere orientato alla cura possibile, sensata e praticabile, anche in fase precoce di malattia, con un modello di presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie causali e cure palliative, quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato nel quale diviene rilevante la ridefinizione degli obiettivi di cura nell'evoluzione del percorso del paziente. Si profila quindi la necessità di un approccio proattivo, che escluda l'ageismo (escludere il paziente dalla diagnosi e dalla cura avendo come riferimento decisionale solo l'età), e l'inappropriatezza del perseguire obiettivi irrealizzabili per le condizioni del paziente con diagnostiche e terapie futili. In questo contesto è evidente che l'approccio al paziente deve avere il carattere non solo della proattività ma anche della facile applicazione, di essere facilmente fruibile per gli operatori e facilmente aggiornabile.

Identificare i pazienti anziani da inserire in percorsi di “palliazione precoce e simultanea” è il momento fondamentale per attivare questa modalità di cura, nei tempi e nei modi corretti. Esigenza alla quale non si può rispondere con un approccio nel quale il momento della decisione avviene per un evento acuto, nel quale il personale sanitario si trova di fronte ad una alternativa secca fra cura e palliazione, senza un adeguato inquadramento precedente che consenta di prendere decisioni condivise a priori.

A questo fine possono essere utilizzati strumenti capaci di monitorare il paziente nel suo “continuum”: il grande anziano è infatti un soggetto che vive il continuum del suo fine vita e le sue condizioni devono essere analizzate nel modo più appropriato per comprenderne l'impatto sulla qualità di vita e sull'autonomia, nel contesto del Chronic Care Model utilizzando anche le competenze degli infermieri di famiglia e di comunità (DGRT n. 597 del 4/6/2018) che, in modo proattivo, potranno seguire i pazienti nel loro contesto di vita e

contribuire al piano condiviso delle cure con il medico di medicina generale e gli altri professionisti. Un esempio di strumento di monitoraggio può essere il “CadIn” (Codice Argento Dinamico), che è in uso presso alcune aree toscane e che permette di stratificare, con l’uso di dati amministrativi, la popolazione ultra-settantacinquenne in classi di rischio rendendo possibile il monitoraggio della progressione e quindi di procedere proattivamente all’aggiornamento della pianificazione condivisa delle cure.

La sintesi clinico-funzionale della singola persona anziana deve, comunque, essere centrata sulla “valutazione clinica globale” di concerto fra il Medico di Medicina Generale e lo specialista geriatra. In questo contesto possono essere di valido supporto alcuni strumenti di valutazione quali lo Short Physical Performance Battery (test di performance), l’indice di Barthel (capacità funzionali), il Cumulative Index Rating Scale (comorbidità) e la Global Deterioration Scale (stato cognitivo). Un ruolo particolare nella valutazione della fragilità è costituito dal Multi Prognostic Index (MPI), derivato da un algoritmo matematico basato sui vari domini della Valutazione Multidimensionale Geriatrica, che si è dimostrato efficace nella prognosi di mortalità e breve/medio termine.

Nella figura 8 sono evidenziate le “traiettorie” di malattia nelle patologie croniche e, fra queste, è presente la fragilità che, insieme alla comorbidità e alla demenza, ha una previsione di morte in un lasso di tempo di 6-8 anni. È da rimarcare che in realtà di fragilità non si muore: si muore piuttosto “con” le comorbidità e “con” la demenza! La fragilità, intesa come diminuita resistenza agli stress e agli eventi avversi causati da declino delle riserve funzionali dei diversi organi e apparati, è una situazione di rischio che ha una sua dinamicità e che può essere modificata quando, analizzandone le determinanti, emergono condizioni modificabili che potrebbero avere un loro significato specifico nel ridurre il rischio di peggioramento della qualità della vita e di disabilità.

2.5 CRITERI CLINICI E METODOLOGICI PER LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

Un gruppo di intensivisti, palliativisti, cardiologi, pneumologi, neurologi, nefrologi, gastroenterologi, medici d’urgenza, medici di medicina generale e infermieri nonché esperti di bioetica e di diritto, ha redatto un documento, pubblicato nel luglio 2013 sul web, a cui si rimanda per completezza (<http://www.siaarti.it/documenti-intersocietari/>): “*Grandi insufficienze d’organo end stage: cure intensive o cure palliative?*”, volto alla pianificazione delle scelte di cura di fine vita.

Questo documento non è una raccomandazione o linea guida ma un testo condiviso, e ciò per la difficoltà di tradurre in rigorosa evidenza la materia trattata, pur nella ricchezza del contesto bibliografico, a causa dello scarso numero di studi controllati che definiscano in modo certo il confine tra le diverse opzioni terapeutiche e l'individuazione di adeguate scelte di cura in siffatte situazioni. Il documento vuol suggerire un metodo per identificare questi pazienti e avviarli al set di cura più appropriato, nonché proporre criteri per la pianificazione delle scelte di cura e nuovi scenari terapeutici rappresentati dall'evoluzione delle cure palliative verso un modello di *simultaneous care* o palliazione precoce, cioè praticate contemporaneamente alle cure specialistiche. Non è scopo del presente paragrafo riassumere questo documento, quanto inquadrare, riportandone ampi stralci e le tabelle allegate, gli elementi che caratterizzano, nel corso dell'assistenza al paziente cronico, il possibile ricorso alla pianificazione anticipata delle cure, a partire dalla relazione col medico di medicina generale fino al ricovero in intensivologia.

Il Consiglio Sanitario Regionale, con parere n. 97/2014, aveva già ripreso il predetto documento ampliandolo nei confronti del ruolo del medico di medicina generale:

"Questa proposta deve coinvolgere tutti gli operatori che partecipano al processo di cura nelle fasi terminali della vita, costituendo un momento di condivisione e un nuovo modo di trattare il malato insufficiente cronico, stimolando una diversa cultura decisionale e iniziando un percorso formativo che conduca a elaborare scelte non sempre facili verso percorsi più appropriati, alternativi a quelli intensivi, proporzionati alla prognosi e maggiormente finalizzati al confort del paziente, utili per la presa in carico dei suoi familiari, coerenti con i bisogni globali valutati alla luce di una prognosi realistica che tenga conto sia della clinica che della globalità della persona e delle sue preferenze, senza mai precludere nuovi orizzonti di cura in rapporto a possibili modifiche del quadro clinico e alla disponibilità di nuovi mezzi di cura"

Del tutto recentemente la Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.) ha pubblicato il documento "Le cure di fine vita e l'Anestesista Rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla Persona morente. Update 2018", a cui si rimanda per completezza, con i seguenti obiettivi :

*"Il primo obiettivo del documento è **produrre raccomandazioni per orientare i processi decisionali di fine vita**, tenendo conto dei vincoli e delle opportunità dei singoli contesti professionali e organizzativi.*

Il secondo obiettivo è fornire all'Anestesista Rianimatore **suggerimenti operativi per la gestione della persona morente**, sia in Terapia Intensiva che in Pronto Soccorso e nei Reparti di Degenza Ordinaria.

In questo modo il documento può facilitare la pianificazione dell'approccio e del tipo di cura che l'equipe ritiene possa essere offerto a una persona al termine della vita e alla sua famiglia e può stimolare la riflessione interna a ciascun ospedale per realizzare un progetto condiviso di gestione interdisciplinare di questa fase particolarmente complessa."

L'approccio metodologico della pianificazione condivisa delle cure si fonda sulla ben nota traiettoria di malattia nelle patologie croniche adattata e riferita alla popolazione italiana (Fig. 8) e si articola in una serie di steps che concorrono ad individuare un percorso anamnestico-clinico-assistenziale, utile per definire eventuali percorsi di cura in cui le cure palliative siano considerate appropriate, affiancando in modo simultaneo o alternativo le cure intensive.

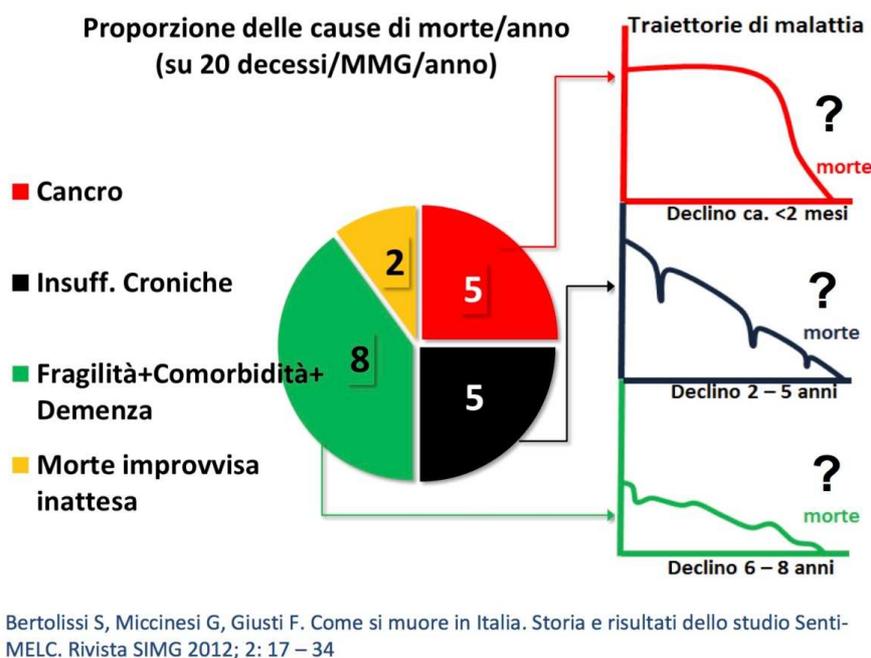


Fig. 8: Traiettorie di malattia nelle patologie croniche.

I passaggi e i criteri proposti dal documento del 2013, per quanto flessibili, sono i seguenti:

1. definizione delle patologie che suggeriscono, sulla base di criteri clinici specifici, aggiornabili in base all'evoluzione delle evidenze, di valutare l'opportunità di un

- orientamento terapeutico palliativo versus intensivo;
2. valutazione globale del paziente onde definire obiettivi di cura proporzionati e pianificati in considerazione dell'individualità dei bisogni, sia fisici che psicologici, del singolo paziente (Tabella 3);
 3. definizione di una scala funzionale per la valutazione prognostica del paziente (non organo o funzione specifica) per conseguire i succitati obiettivi (Tabella 4);
 4. inquadramento del potenziale malato "end-stage" utilizzando criteri clinici generali per garantire cure appropriate a ciascuna fase di malattia (Tabella 5);
 5. integrazione dei dati precedenti col principio dell'autodeterminazione del paziente nel suo contesto di vita (Tabella 6).

Tabella 3 – Definizioni relative all'approccio clinico

SISTEMA DI APPROCCIO	Modalità operativa mirata ad individuare, valutare, e gestire un problema clinico, etico, esistenziale complesso: può includere algoritmi di trattamento, iniziative educative degli operatori e iniziative di miglioramento della qualità.
CONDIZIONI POTENZIALMENTE LIFE-LIMITING O LIFE-THREATENING	Qualsiasi malattia/condizione che è nota per produrre una limitazione della qualità della vita (es.: demenza, BPCO, insufficienza renale cronica, insufficienza cardiaca cronica, cancro metastatico, cirrosi, distrofia muscolare, fibrosi cistica) o che abbia un'alta probabilità di condurre a morte (es.: sepsi, insufficienza multiorgano, traumi maggiori, cardiopatie acute). NB. non sono incluse in questa definizione tutte le condizioni mediche che pur essendo gravi, prevedono un ripristino della funzione di base mediante adeguato trattamento (es.: polmonite acquisita in comunità in un malato altrimenti sano).
OBIETTIVI DI CURA	Tutti gli obiettivi di cura e assistenza centrati su: persona malata, tipologia di malattia, prognosi e trattamento, che possono essere individuati nel corso di una valutazione collegiale o del singolo specialista.

Tabella 4 - Palliative Performance Scale (semplificata). Scala funzionale per la valutazione globale e prognostica del malato.

%	DEAMBULAZIONE	LIVELLO DI ATTIVITA' EVIDENZA DI MALATTIA	CURA DI SE'	INTRODUZIONE LIQUIDI E/O SOLIDI	LIVELLO DI COSCIENZA
100	normale	normale nessuna malattia	completamente autonoma	Normale	normale
90	normale	normale qualche grado di malattia	completamente autonoma	Normale	normale
80	normale	normale con sforzo qualche grado di malattia	completamente autonoma	normale o ridotta	normale

70	ridotta	non può svolgere un compito o lavoro qualche grado di malattia	completamente autonoma	come sopra	normale
60	ridotta	non può svolgere hobbies o lavori di casa malattia significativa	assistenza occasionale assistenza richiesta	come sopra	normale o confuso/a
50	prevalentemente seduto/a o disteso/a	non può svolgere alcun lavoro malattia estesa	assistenza considerevole assistenza richiesta	come sopra	normale o confuso/a
40	prevalentemente a letto	come sopra	prevalentemente assistito	come sopra	normale o sonnolento/a o confuso/a
30	allettato/a	come sopra	assistenza totale	Ridotta	come sopra
20	allettato/a	come sopra	come sopra	Minima	come sopra
10	allettato/a	come sopra	come sopra	solo cura della bocca	sonnolento/a o in coma
0	morte	-	-	-	--

Tabella 5 – Criteri clinici generali per inquadrare il malato potenzialmente “end-stage”.

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

© indicatori inclusi empiricamente sulla base dell’esperienza

Nel corso degli ultimi anni, sono stati pubblicati molti studi che hanno fornito indicatori utili nella predizione di mortalità e nella valutazione relativa all’attivazione di cure palliative in

popolazioni specifiche di malati anziani o anziani fragili, tramite utilizzo di scale facilmente reperibili e di facile applicazioni quali il *Multimorbidity Frailty Index*, il *Frailty Index* o la *Clinical Frailty Scale*. Altri utili indicatori prognostici in malattie specifiche sono stati recentemente pubblicati, relativi alla malattia epatica terminale, alla malattia respiratoria interstiziale, alla BPCO, allo scompenso cardiaco (cfr. Bibliografia).

Molti lavori infine propongono, come il Documento Intersocietario, il *Palliative Performance Scale* (già riportato in Tabella 4): importante e immediato indice di valutazione dell'attività funzionale quotidiana quale elemento da valutare, oltre agli indicatori clinici generali e specifici di malattia, nel decidere tra innalzamento del livello di intensità/invasività delle cure o deciso passaggio alle cure palliative.

Su queste basi ciascun medico, mediante l'utilizzo di scale funzionali, di criteri clinici generali e di quesiti integrativi da considerare nella pianificazione delle cure, potrà pervenire alla proposta terapeutico assistenziale più appropriata.

Si potrà prendere in considerazione e condividere con il paziente, e se possibile con i familiari, la possibilità di rimodulare gli interventi clinico assistenziali intensivi, ricorrendo a percorsi palliativi appropriati, anche se la metodologia non consentirà di definire in modo esaustivo quali pazienti, che potremmo definire “cronici critici”, affetti da insufficienza d'organo cronica riacutizzata, siano da ricoverare in Terapia Intensiva e quali da avviare a un trattamento palliativo simultaneo.

Esistono sufficienti prove che giustificano un'attenta valutazione dell'appropriatezza di un ricovero intensivo e il sistema di valutazione proposto può essere d'aiuto in tali decisioni. Talora si dovrà intervenire in maniera invasiva per guadagnare il tempo necessario a porre in atto trattamenti di supporto delle funzioni vitali e rinviare le decisioni alla disponibilità di ulteriori elementi clinici e biografici, compreso la scelta di sospendere eventuali trattamenti, che potrà esser presa con l'emergere di una chiara volontà del malato, o della evidente futilità di questi, per indirizzare la terapia verso un approccio palliativo simultaneo anziché meramente intensivo.

Questo tipo di valutazione consente di introdurre nella cultura sanitaria il concetto di approccio palliativo, *“in una dimensione più ampia di quella comunemente intesa di cura della terminalità imminente, quanto di cure olistiche da affiancare ai trattamenti ordinari e commisurate ai reali bisogni del malato”*.

Limitare o non iniziare un trattamento divenuto sproporzionato per eccesso e quindi

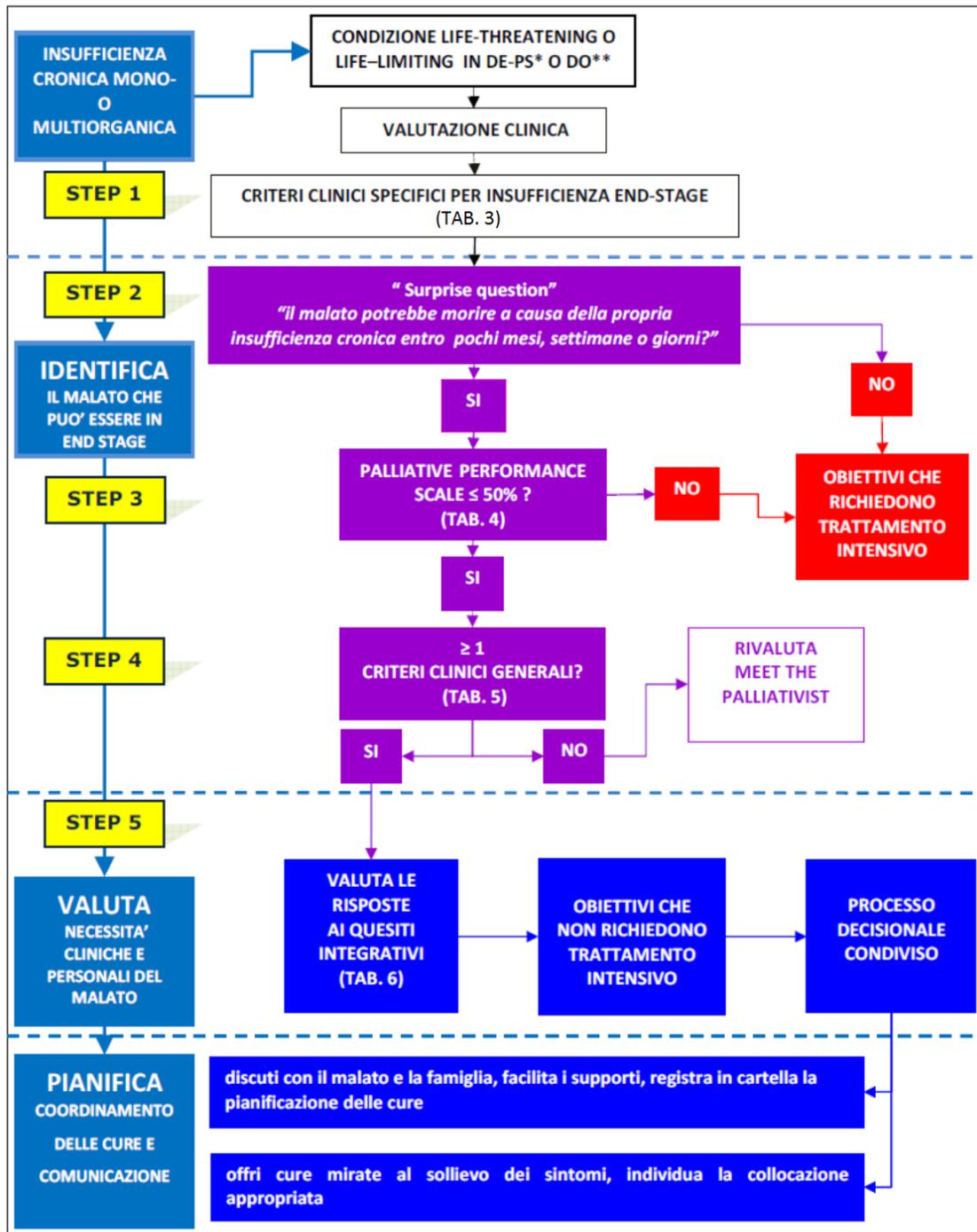
futile rappresenta un atto eticamente doveroso che nulla ha a che vedere con alcuna forma di eutanasia ma tende ad evitare inutili sofferenze. Inoltre si garantisce il rispetto dell'autodeterminazione del malato e della sua beneficalità, oltre che una più razionale allocazione delle risorse associata a una corretta valutazione dell'eventuale futilità dei trattamenti intensivi.

Tabella 6 – Quesiti integrativi dei criteri clinici specifici e generali

Sintomo di valutazione	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono sintomi fisici o psicologici rilevanti e angoscianti? • il ricovero viene richiesto per difficile controllo di sintomi cronici (sintomo di moderata-grave intensità durata >24-48h)?
Valutazione sociale	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono significative problematiche sociali ?
Valutazione dei bisogni spirituali	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono significativi bisogni spirituali ?
Identificazione degli obiettivi di cura centrati sul malato	<ul style="list-style-type: none"> • vi è chiarezza e documentazione sugli obiettivi di cura? • vi sono incertezze o disaccordi tra malato, personale e/o familiari in materia di: <ul style="list-style-type: none"> * Decisioni relative a trattamenti medici aggressivi? * Preferenze sui trattamenti intensivi? • quali sono le aspettative di approfondimento diagnostico, di cura e assistenza identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante? • le opzioni di trattamento sono in linea con le aspettative di cura identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante? • sono state esplicitate dal malato particolari scelte etiche (rifiuto/accettazione di determinati tipi di approfondimento diagnostico e di trattamento rispetto ad altri)? • il malato ha già partecipato ad una pianificazione anticipata della cura? • il malato ha sottoscritto un documento di pianificazione anticipata della cura?
Comprensione delle opzioni di prognosi / trattamento	<ul style="list-style-type: none"> • Il malato e la famiglia comprendono e condividono le scelte relative alla fase attuale della traiettoria di malattia, alla prognosi, e alle opzioni di trattamento? • se la durata stimata dell'eventuale ricovero in TI è ≥ 7 gg il malato e la famiglia lo accettano?[®]
Invio a cure post-dimissione	<ul style="list-style-type: none"> • quali sono i fattori chiave per un passaggio sicuro da un ambiente ad un altro? • è stato contattato il MMG dopo il ricovero? • la dimissione è stata concordata con il MMG ?
© indicatori inclusi empiricamente sulla base dell'esperienza	

Nella Tabella 7 è riportato uno schema riassuntivo del percorso anamnestico-clinico-assistenziale proposto. Nella Tabella 2 sono già stati riportati i punti fondamentali per i fini della pianificazione condivisa delle cure contenuti nella “Carta di Firenze: ruolo educativo del potenziamento del ruolo del paziente nelle decisioni di trattamento”, predisposta da un gruppo di esperti nel 2004.

Tabella 7 - Schema riassuntivo del percorso clinico assistenziale



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

Esperienze simili e recenti sono presenti anche in Europa ove il “*Royal College of General Practitioners*” inglese (Fig. 9 e Tab 1,2,3,4) e il “*Programme for the prevention and care of patients with chronic conditions*” della Catalogna, hanno prodotto due utili strumenti (rispettivamente GSF-PIG) sottoposti a periodici aggiornamenti e NECPAL CCOMS-ISO 3.0, entrambi aggiornati al 2016) che, partendo entrambi dalla “*surprising question*” come primo step, utilizzano numerosi indicatori utili nella prognosi e nella identificazione del malato cronico eleggibile a cure palliative: indicatori generali di declino e indicatori clinici specifici di malattia per ciascuna patologia d’organo/apparato e per le condizioni di fragilità, demenza e stroke nel caso del GSF-PIG; indicatori simili affiancati da indicatori di dipendenza, sintomi caratterizzanti uno stato di sofferenza, aspetti psicosociali, aspetti di pertinenza geriatrica e indicatori di utilizzo di risorse nel caso di NECPAL CCOMS-ISO TOOL, versione 3.0 2016. Presentiamo per brevità solo il documento inglese, essendo comunque di facile reperimento anche quello catalano. In Italia esiste una versione del 2011 non aggiornata (NECPAL CCOMS-ICO TOOL, versione 1.0 allegata al termine del presente capitolo) che riteniamo importante raccomandare perché rappresenta uno strumento utile per la prassi quotidiana, in particolare del medico di famiglia.

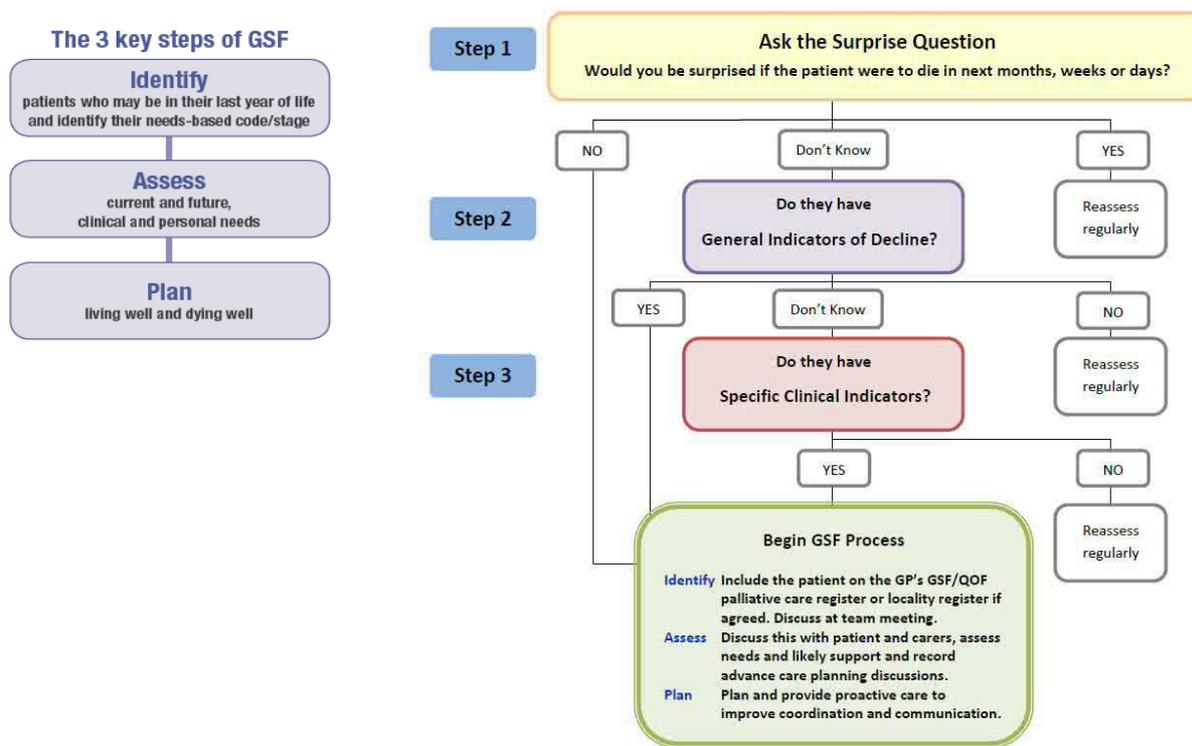


Fig. 9: Royal College of General Practitioners. The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (GSF-PIG) Dec 2016: Punti chiave e Flow Chart Generale

Come si può notare già nel primo dei due algoritmi, nella sua sinteticità (*Identificazione, Valutazione, Pianificazione*), si rimarca che il fine è quello di assicurare una buona qualità di vita e di morte. Di seguito le tabelle di tale documento.

Tabella 8 – Indicatori generali di declino e di aumento di dipendenza in GSF-PIG 2016

<ul style="list-style-type: none"> - Declino fisico generale, aumento della dipendenza e della necessità di supporto - Ricoveri ospedalieri ripetuti e non pianificati - Malattia avanzata, instabile, deteriorante - Presenza di multiple co-morbidità significative - Riduzione della attività fisica-declino dello stato funzionale (ad es. Barthel Score), limitata autosufficienza nella cura di sé, allettato o in poltrona per > 50% della giornata, aumento della dipendenza nella maggior parte delle attività quotidiane - Riduzione della risposta alle terapie, riduzione della reversibilità delle malattie - Il paziente si focalizza sulla qualità di vita e non su ulteriori trattamenti - Progressiva perdita di peso (> 10%) negli ultimi 6 mesi - Eventi sentinella quali cadute gravi, lutti, trasferimento in RSA - Albuminemia \leq 2,5 g/L
--

Tabella 9 – Indicatori clinici specifici GSF-PIG 2016 nelle patologie croniche d'organo non neoplastiche

INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA	<ul style="list-style-type: none"> - Classe NYHA 3 o 4 con sintomi ingravescenti nonostante ottimizzata-dispnea a riposo o per sforzo minimo - Ripetute ospedalizzazioni per scompenso cardiaco – 3 in 6 mesi o una singola in paziente di età \geq 75 anni (50% mortalità a 1 anno) - Difficile controllo di sintomi fisici e psicosociali nonostante trattamento ottimale e tollerato - Segni addizionali compresi sodiemia \leq 135 mmol/L, elevata pressione arteriosa, declino della funzione renale, anemia.
INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (BPCO)	<ul style="list-style-type: none"> - Ripetute ospedalizzazioni (almeno 3 nell'ultimo anno) per BPCO) - MRC di grado 4/5 – dispnea dopo 100 metri in piano - Malattia molto severa (FEV1 < 30% predetto), sintomi persistenti nonostante terapia ottimale, non candidabilità alla riabilitazione pneumologica - Criteri per ossigenoterapia domiciliare (PaO2 < 55 mmHg) - Necessità di T.I. o NIV durante i ricoveri - Altri fattori quali insufficienza cardiaca, anoressia, cachessia, uso di steroidi > 6 settimane negli ultimi 6 mesi.
FIBROSI POLMONARE IDIOPATICA ED ALTRE PATOLOGIE POLMONARI INTERSTIZIALI AD EVOLUZIONE FIBROSANTE	<ul style="list-style-type: none"> - Severa riduzione indici di funzionalità respiratoria (FVC e DLCO), sintomi clinici persistenti, alla diagnosi (GAP index, stadio III) - Progressione della dispnea misurata con MMRCDS al livello 4/5 in 6 mesi - Rapida progressione radiologica della fibrosi polmonare e dell'honeycombing - Riduzione nell'arco di 6-12 mesi della CVF >10%, DLCO >15% - Sat O2% <88% durante il test del cammino dei 6 min (6MVD) e progressiva riduzione del 6MWT in 6-12 mesi - Criteri per ossigenoterapia domiciliare (PaO2 < 55 mmHg) - Ricovero ospedaliero per esacerbazione acuta della malattia - Insorgenza di comorbidità: ipertensione polmonare, cardiopatia ischemica, tumore del polmone, tromboembolismo venoso

INSUFFICIENZA RENALE CRONICA	<p>Malattia renale cronica in stadio 4 o 5 in deterioramento con almeno 2 dei seguenti indicatori:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ripetute ospedalizzazioni non pianificate (oltre 3 / anno) - scarsa tolleranza alla dialisi con necessità di variazione di modalità - scelta conservativa da parte del malato, sospensione della dialisi o non opzione alla dialisi in caso di fallimento del trapianto da parte del malato - difficile controllo dei sintomi fisici o psicosociali che non rispondono a trattamenti specifici - insufficienza renale sintomatica in pazienti che hanno rifiutato la dialisi (nausea, vomito, anoressia, prurito, ridotto stato funzionale, sovraccarico idrico intrattabile)
STROKE	<ul style="list-style-type: none"> - Utilizzo di scale validate quale NIHSS - Stato vegetativo persistente, stato di minima - Coscienza o paralisi densa - Complicazioni mediche o mancanza di miglioramento nei primi 3 mesi dall'esordio - Disturbi cognitivi / demenza post stroke - Altri fattori quali età avanzata, sesso maschile, insufficienza cardiaca, iperglicemia, sottotipo di stroke, demenza, insufficienza renale, febbre
MALATTIA DI PARKINSON	<ul style="list-style-type: none"> - Riduzione di efficacia del trattamento/politerapia farmacologica - Ridotta indipendenza, necessità di aiuto ADL - Malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off" - Discinesie problemi di motilità e cadute - Pattern simile alla "fragilità" - Segni psichiatrici (depressione, ansietà, allucinazioni, psicosi)
MALATTIA DEL MOTONEURONE	<ul style="list-style-type: none"> - Marcato declino dello stato fisico - Primo episodio di polmonite da inalazione - Aumento delle difficoltà cognitive - Perdita di peso - Sintomi complessi e complicazioni mediche - Perdita della capacità vitale (spirometria $\leq 70\%$ del valore predetto) o inizio di NIV - Problemi di mobilità e cadute - Difficoltà nella comunicazione verbale
MALATTIA NEUROLOGICA ASPECIFICA	<ul style="list-style-type: none"> - Progressivo deterioramento fisico e/o cognitivo nonostante terapia ottimale - Sintomi complessi o di difficile controllo - Disfagia con episodi ricorrenti di ab ingestis, sepsi, insufficienza respiratoria o dispnea - Problemi di linguaggio: aumento nella difficoltà di comunicazione e progressiva disfasia
INSUFFICIENZA EPATICA	<ul style="list-style-type: none"> - Carcinoma epatocellulare - Non candidabilità al trapianto - Cirrosi avanzata con complicazioni che includono: ascite refrattaria, encefalopatia, malnutrizione, severe comorbidità, sindrome epato-renale - Infezioni batteriche ricorrenti, aumento INR iposodiemia (ad eccezione di candidabilità al trapianto o curabilità della condizione scatenante)

Tabella 10 – Indicatori di declino nella condizione di "fragilità" in GSF-PIG 2016

- Multiple comorbidità
- Deterioramento negli score di performance (ad es. PPS)
- Debolezza, perdita di peso
- Slow Walking Speed: occorrono > 5 secondi per percorrere 5 metri
- TUGT tempo per alzarsi dalla poltrona, percorrere 3 metri, girare e tornare a sedere
- PRISMA almeno 3 dei seguenti elementi: età ≥ 85 anni, problemi di salute che limitano la attività, sesso maschile, necessità di aiuto per le normali attività, problemi di salute che rendono necessario stare a casa, possibilità di contare su qualcuno in caso di necessità, uso regolare di ausili nella deambulazione e nel sedersi.

Tabella 11 – Indicatori di declino in caso di demenza (utilizzo di scale quale functional assessment staging) in GSF-PIG 2016

- Incapacità di camminare senza assistenza
- Incontinenza facciale e urinaria
- Incapacità a sostenere una conversazione
- Incapacità a condurre le ADL (attività diurne di vita)
- Barthel score > 3

Oltre a questi elementi, valutare la presenza di almeno uno dei seguenti:

- perdita di peso, infezioni urinarie, lesioni da decubito in stadio 3 o 4, febbre ricorrente, ridotto apporto orale proteico-calorico, episodi di ab ingestis.

In conclusione, l'incertezza prognostica, talora presente in questi casi, non deve portare ad una "paralisi decisionale" rinviando ad-libitum le decisioni relative all'appropriatezza delle cure intensive. Nel paziente degente in ospedale la valutazione dell'appropriatezza delle cure intensive o cure palliative rimane talmente delicata da non poter essere affidata ai singoli medici che di volta in volta hanno in cura il malato: auspichiamo la predisposizione di protocolli e procedure che, oltre a definire la cornice giuridica ed etica di siffatta casistica, costituiscano un ausilio autorevole per le decisioni operative.

2.6 INDICATORI

Il set di indicatori monitorati da ARS corrisponde a quelli specificati nelle schede tecniche dei documenti finora pubblicati: si tratta di indicatori calcolati da database amministrativi, per i quali è possibile individuare serie storiche anche retrospettive.

Altri indicatori individuati in base alle specifiche del documento intersocietario su pazienti con patologie "croniche in fase terminale", potranno essere introdotti una volta verificata la consistenza, possibilità di linkage e criptazione delle relative basi dati.

Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita

1. Percentuale di accessi al Pronto Soccorso nell'ultimo mese di vita di soggetti deceduti.
2. Percentuale di deceduti con accesso al Pronto Soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita.
3. Percentuale di soggetti deceduti con almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita.
4. Costo totale dei ricoveri ospedalieri nell'ultimo anno di vita e ultimo mese di vita.
5. Costo procapite dei ricoveri ospedalieri nell'ultimo anno di vita e ultimo mese di vita.

Intensità delle cure nell'ultimo mese di vita.

1. Percentuale di soggetti deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia Intensiva.
2. Percentuale di soggetti deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo.

Luogo del decesso

1. Percentuale di soggetti deceduti in ospedale.
2. Percentuale di soggetti deceduti con accesso all'hospice nell'ultimo mese di vita.
3. Quando avviene il primo accesso in hospice nell'ultimo anno di vita.

Farmaci oppioidi e ricorso all'Assistenza Domiciliare Integrata

1. Percentuale di soggetti deceduti che hanno uso di oppioidi nell'ultimo mese di vita.
2. Percentuale di soggetti deceduti che sono ricorsi a prestazioni domiciliari (ADI) nell'ultimo mese di vita.
3. Ricorso totale alle cure palliative.
4. Percentuale di soggetti deceduti che hanno effettuato una nuova seduta di chemioterapia nell'ultimo mese di vita.
5. Percentuale di soggetti deceduti che hanno effettuato una nuova seduta di radioterapia nell'ultimo mese di vita.

Numero di ADI-ADP con approccio palliativo (nella richiesta di autorizzazione di ADI/ADP deve essere barrata l'apposita casella "approccio/cure palliative"). La selezione dei pazienti viene fatta sulla base di:

1. valutazione clinica del medico, oppure
2. uso di strumenti ad hoc (Surprising question), oppure
3. uso di strumenti ad hoc più sofisticati (NECPAL o SPICT o PIG) nel caso di lavoro in équipe multiprofessionale (infermiere di famiglia).

Invio ogni 4 mesi dell'elenco aggiornato dei pazienti individuati (deceduti e nuovi ingressi).

Partecipazione a corsi di formazione su approccio palliativo alle patologie croniche avanzate e/o corsi su aspetti legislativi ed etici legati a pazienti con patologie croniche avanzate (DAT e consenso informato).

ALLEGATI PARTE SECONDA

Allegato 1: NECPAL CCOMS-ICO®

Allegato 1. Parte Seconda

NECPAL CCOMS-ICO© - (**N**ecesidades **P**aliativas – Bisogni di cure Palliative)

STRUMENTO PER L'IDENTIFICAZIONE DI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE IN FASE AVANZATA-TERMINALE
CON BISOGNI DI CURE PALLIATIVE
(MODIFICATO)

Data di compilazione: __/__/____

Compilatore

Nome _____ Cognome _____

Professione: Medico Infermiere Altro (specificare)

Paziente

Nome _____ Cognome _____

Codice fiscale: _____

Fase di malattia*

Stabile Instabile In peggioramento Morente

* per la definizione della fase di malattia fare riferimento all'Allegato 1

1. LA DOMANDA SORPRENDENTE – Una domanda intuitiva che considera in modo integrato comorbidità, aspetti sociali e altri fattori.

Saresti sorpreso se questo paziente morisse entro i prossimi 12 mesi? NO si

2. SCELTA/RICHIESTA O BISOGNO – Esaminare se alcune risposte alle seguenti domande sono affermative.

Scelta/Richiesta: il paziente con malattia in fase avanzata o il suo principale caregiver hanno richiesto un approccio palliativo, in modo esplicito o implicito? Propongono una limitazione o rifiutano trattamenti specifici con finalità curative? SI no

Bisogni: ritieni che questo paziente richieda in questo momento cure palliative o un trattamento con approccio palliativo? SI no

3. INDICATORI CLINICI GENERALI DI GRAVITA' E PROGRESSIONE – Valuta l'eventuale presenza dei seguenti criteri di gravità e fragilità estrema.

Marcatori Nutrizionali, almeno uno dei seguenti, negli **ultimi 6 mesi**: **SI** **no**

- ✓ **Severità:** albumina serica < 2,5g/dl non correlato a eventi acuti
- ✓ **Progressione:** perdita di peso > 10%
- ✓ **Percezione clinica** di un deterioramento nutrizionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non correlato a condizioni concomitanti

Marcatori funzionali, almeno uno dei seguenti, negli **ultimi 6 mesi**: **SI** **no**

- ✓ **Severità:** dipendenza funzionale grave e persistente (Barthel <25, ECOG >2 o Karnofsky <50%)
- ✓ **Progressione:** perdita di 2 o più funzioni ADL nonostante un adeguato intervento terapeutico
- ✓ **Percezione clinica** di un deterioramento funzionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non legato a condizioni intercorrenti

Altri marcatori di severità e fragilità estrema, almeno 2 dei seguenti negli **ultimi 6 mesi**: **SI** **no**

- ✓ Ulcere da decubito croniche (III-IV grado)
- ✓ Infezioni ricorrenti (>1)
- ✓ Stato confusionale acuto (delirium)
- ✓ Disfagia persistente
- ✓ Cadute (>2)

Presenza di stress emotivo con sintomi psicologici (persistenti, intensi/gravi, progressivi) non correlato a condizioni intercorrenti acute **SI** **no**

Ulteriori fattori di utilizzo di risorse. Una qualsiasi delle seguenti: **SI** **no**

- ✓ 2 o più ricoveri urgenti (non programmati) in ospedale o strutture di cura specializzate per malattie croniche, nell'ultimo anno
- ✓ Necessità di cure complesse/intense continue, sia in un istituto di cura che a domicilio

Comorbidità ≥ 2 patologie concomitanti **SI** **no**

4. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITA' E PROGRESSIONE PER PATOLOGIA – esplora la presenza

di criteri oggettivi di prognosi infausta per le seguenti patologie:

Cancro (è sufficiente la presenza di **un criterio**)

SI

no

- ✓ Diagnosi di neoplasia metastatica (stadio IV, stadio III in alcuni casi: neoplasie polmone, pancreas ed esofago) che presenti scarsa risposta o controindicazione a trattamento specifico, rapida progressione durante il trattamento o metastasi di organi vitali (SNC fegato, grave disseminazione polmonare)
- ✓ Deterioramento funzionale rilevante (Palliative Performance Status (PPS) <50%)
- ✓ Sintomi disturbanti, persistenti e scarsamente controllati nonostante l'ottimizzazione del trattamento specifico

MALATTIA POLMONARE (presenza di **due o più** dei seguenti criteri)

SI

no

- ✓ Dispnea a riposo o per sforzi minimi tra le riacutizzazioni di malattia
- ✓ Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e tollerato
- ✓ Nel caso si disponga dei test respiratori, criteri di ostruzione severa: FEV1 <30% o criteri di deficit restrittivo severo: CV forzata <40%, DLCO <40%
- ✓ Nel caso si disponga di emogasanalisi arteriosa: presenza dei criteri per l'ossigenoterapia domiciliare o trattamento già in corso
- ✓ Insufficienza cardiaca sintomatica
- ✓ Ricoveri ospedalieri ricorrenti (>3 in 12 mesi per riacutizzazioni bronchitiche)

FIBROSI POLMONARE IDIOPATICA ED ALTRE MALATTIE INTERSTIZIALI POLMONARI AD EVOLUZIONE FIBROSANTE

SI

no

(presenza di **due o più** dei seguenti criteri)

- ✓ Dispnea a riposo o per sforzi minimi (**MMRCDS al livello 4/5**)
- ✓ Grave deficit funzionale respiratorio
- ✓ Rapida progressione radiologica della fibrosi polmonare e dell' honeycombing
- ✓ Trattamento con ossigenoterapia a lungo termine
- ✓ Riduzione nell'arco di 6-12 mesi della CVF >10%, DLCO>15% e 6MVD
- ✓ Ricovero ospedaliero per esacerbazione acuta della

malattia

MALATTIE CARDIACHE (presenza di **due o più** dei seguenti criteri)

SI

no

- ✓ Insufficienza cardiaca NYHA stadio III o IV, malattia valvolare grave o malattia coronarica non operabile
- ✓ Dispnea a riposo o per sforzi minimi
- ✓ Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e ben tollerato
- ✓ In caso si disponga di Ecocardiografia: frazione di eiezione gravemente ridotta (<30%) o ipertensione polmonare severa (Pressione polmonare >60 mmHg)
- ✓ Insufficienza renale (FG <30%)
- ✓ Ricoveri ospedalieri con sintomi di scompenso cardiaco/cardiopatia ischemica (>3 nell'ultimo anno)

MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (1): Stroke (richiede la presenza di **un solo criterio**)

SI

no

- ✓ Durante la fase acuta e subacuta (<3 mesi post-stroke): stato vegetativo persistente o di minima coscienza >3 giorni
- ✓ Durante la fase cronica (>3 mesi post stroke): complicanze mediche ripetute (polmonite ab ingestis, nonostante misure antidisfagia), pielonefriti (>1), febbre ricorrente nonostante terapia antibiotica (febbre persistente dopo antibioticoterapia per più di 7 giorni), lesioni da decubito persistenti in stadio III-IV o demenza severa post-stroke

MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (2): SLA E MALATTIE DEL MOTONEURONE, SCLEROSI MULTIPLA E PARKINSON (presenza di **due o più** dei seguenti criteri)

SI

no

- ✓ Progressivo deterioramento della funzione fisica e/o cognitiva, nonostante terapia ottimale
- ✓ Sintomi complessi e di difficile controllo
- ✓ Disturbi del linguaggio con progressiva difficoltà a comunicare
- ✓ Disfagia progressiva
- ✓ Polmonite da aspirazione ricorrente, dispnea o insufficienza respiratoria

MALATTIA EPATICA CRONICA GRAVE (richiede la presenza di **un solo criterio**)

SI

no

- ✓ Cirrosi avanzata Child C (determinato in assenza di

complicanze o dopo trattamento ottimale), MELD-Na score >30 o con una o più delle seguenti complicanze: ascite refrattaria, sindrome epatorenale o emorragia digestiva alta da ipertensione portale con fallimento del trattamento farmacologico ed endoscopico e assenza di indicazioni per trapianto o TIPS

- ✓ Carcinoma epatocellulare: presente in stadio C o D (Barcellona Clinic Liver Cancer)

MALATTIA RENALE CRONICA GRAVE (richiede la presenza di **un solo criterio**)

SI

no

- ✓ Insufficienza renale grave (FG <15) in pazienti per i quali il trattamento sostitutivo o il trapianto sono controindicati

DEMENZA (presenza di **due o più** dei seguenti criteri)

SI

no

- ✓ Criteri di gravità: incapacità a vestirsi, lavarsi, o mangiare senza assistenza (GDS/FAST 6c), incontinenza doppia (GDS/FAST 6d-e) o incapacità di comunicare in maniera appropriata, 6 o meno parole intelligibili (GDS/FAST 7) (**Global Deterioration Scale/Function Assessment Staging Test**)
- ✓ Criteri di progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL negli ultimi 6 mesi nonostante un intervento terapeutico adeguato (non imputabile ad una situazione acuta per processo intercorrente) o presenza di difficoltà alla deglutizione, o rifiuto del cibo, in pazienti che non riceveranno nutrizione enterale o parenterale
- ✓ Utilizzo di Risorse: ricoveri ripetuti (>3 in 12 mesi, per processi intercorrenti: polmonite da aspirazione, pielonefrite, setticemia, etc. che causino deterioramento funzionale e/o cognitivo

Parte Terza

PROPOSTA DI UN MODELLO ORGANIZZATIVO DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE IN TOSCANA

3.1 PREMESSA

La legge 219/2017 introduce norme rilevanti anche per quanto riguarda le cure pediatriche. L'art. 3 della legge 291/2017, rubricato "Minori e incapaci", recepisce ed esplicita orientamenti giurisprudenziali, indicazioni provenienti dal Codice di deontologia medica del 2014 e dai documenti internazionali in materia. La norma, nel rispetto dei principi dell'ordinamento vigenti in materia – quale la previsione dell'espressione o del rifiuto del consenso informato al trattamento sanitario del minore da parte degli esercenti la responsabilità genitoriale o del tutore – valorizza le capacità di comprensione e decisione del minore attraverso la considerazione della volontà della persona minore in relazione alla sua età e al grado di maturità.

La pianificazione condivisa delle cure, prevista dall'art. 5 della legge 219/2017, costituisce espressione del principio di autodeterminazione e in materia pediatrica assume proprie specificità derivanti dal fatto che la relazione di cura concernente un minore possiede strutturalmente una dimensione di forte complessità in cui necessariamente un pluralità di soggetti devono essere coinvolti.

Le implicazioni etiche e deontologiche delle problematiche poste in essere dall'assistenza delle fasi finali della vita di pazienti in età pediatrica, rivestono profili di specificità e, in quanto tali, devono essere oggetto di trattazione e ampia discussione con i professionisti e con i cittadini.

Come già per l'adulto, anche la materia trattata in ambito pediatrico necessita di specifici approfondimenti epidemiologici e di indicatori in grado di descrivere l'andamento dei fenomeni connessi alla cura dei bambini nel fine vita e dei processi assistenziali e di cura che hanno accompagnato i bambini e le loro famiglie.

Il modello organizzativo delle cure palliative pediatriche di seguito proposto, redatto dal Gruppo di lavoro sulle cure palliative pediatriche della Rete Pediatrica Toscana, individua gli indirizzi attuativi e le modalità operative elaborati in relazione alla pianificazione condivisa delle cure in ambito pediatrico. È da sottolineare come, in questo delicato ambito, sia importantissimo lavorare a favore di un cambiamento culturale, molto

impegnativo, che affronti le difficoltà insite del parlare di fine vita in ambito pediatrico, ma che sia in grado, prima di tutto, di pensare alla qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie.

3.2 CONTESTO

“Le cure palliative per bambini con malattie in cui c’è rischio per la vita sono un approccio curativo attivo e totale, che comprende elementi fisici, emozionali, sociali e spirituali. Si focalizzano sul miglioramento della qualità di vita del bambino e sul supporto alla famiglia, includono il trattamento dei sintomi stressanti, offrendo possibilità di riposo per la famiglia con cure fino alla morte e assistenza durante il lutto” (Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. London 1997). In ambito pediatrico l’approccio al dolore e alle Cure Palliative presenta alcune criticità e peculiarità di intervento che pongono la necessità di considerare e programmare risposte specifiche rispetto alle età successive. Per il paziente in età pediatrica il tempo che rimane da vivere ancora più difficilmente può essere stimato, poiché la sua variabilità a parità di condizioni cliniche può oscillare da giorni ad anni. Nemmeno l’andamento delle condizioni cliniche e delle funzioni, seppur in ingravescente e prevedibile decadimento, può essere indicativo di eleggibilità, perché in età pediatrica esistono numerose condizioni che richiedono cure palliative, anche specialistiche, caratterizzate da andamento sensibilmente alterno.

La letteratura internazionale propone una suddivisione dei bambini eleggibili alle cure palliative in quattro categorie, ciascuna richiedente interventi propri e modulati:

1. bambini affetti da patologie per le quali esiste un trattamento specifico, che può però fallire (es. neoplasie, insufficienza d’organo irreversibile di cuore, fegato, reni);
2. bambini con condizioni che comportano inevitabilmente una morte prematura, ma per i quali cure appropriate possono prolungare e assicurare una buona qualità di vita (es. infezione da HIV, fibrosi cistica, distrofia muscolare di Duchenne);
3. bambini con patologie progressive per le quali non esistono terapie curative, in cui il trattamento è esclusivamente palliativo e può protrarsi anche per molti anni (es. malattie degenerative metaboliche, morbo di Batten);
4. bambini con patologie irreversibili ma non progressive che causano disabilità severa tale da aumentare la suscettibilità a complicanze per la salute e la probabilità di morte prematura (es. paralisi cerebrale grave, disabilità multipla da danno cerebrale/midollare).



Fig. 10: Ambiti di competenza delle cure palliative pediatriche

3.2.1 Simultaneous care and early palliative care: l'integrazione precoce delle cure palliative

Sulla base di queste premesse, è opportuno interrogarsi sulla tipologia dell'assistenza al bambino eleggibile alle cure palliative: quali soluzioni offrire a questi pazienti in termini di corretta pianificazione dell'assistenza, di comunicazione adeguata anche con la componente familiare e di offerta in rete? Come promuovere un'offerta assistenziale che non assimili le cure palliative alla "end of life care", ma intervenga nel percorso di cura in termini multiprofessionali e interdisciplinari sin dalle prime fasi?

Per rispondere a queste domande e organizzare il sistema dei servizi in modo da garantire una presa in carico efficace e completa di questi bambini e delle loro famiglie, è fondamentale e prioritario superare l'artificiale divisione ideologica tra terapie rivolte contro la malattia e terapie palliative e bisogna inoltre ribadire la differenza tra cure palliative e terminali: queste ultime si riferiscono alla presa in carico di bambino e famiglia nel periodo strettamente legato all'evento della morte (settimane, giorni, ore). Le cure terminali costituiscono solo l'ultima fase delle cure palliative. La scarsa conoscenza di questo, sia da parte dei professionisti che della popolazione generale, ha condizionato e condiziona tuttora in maniera importante, soprattutto in ambito pediatrico, la definizione

dei criteri di eleggibilità, dei bisogni e l'offerta di risposte adeguate. Cure palliative non significa “togliere la speranza” alle famiglie, ma offrire la possibilità di scelte di cura del bambino in relazione ai desideri e bisogni peculiari di ciascuna famiglia.

Per ricomporre queste frammentazioni e rimuovere questi ostacoli, è stato proposto un modello di “*simultaneous care*”, che tende a prescindere in prima istanza dai luoghi della cura e dalle responsabilità in capo alle diverse aree disciplinari della medicina, per richiamare tutti ad una riflessione sull'utilità di una presa in carico palliativa precoce dei pazienti e delle loro famiglie, da offrire per l'intero arco della patologia (e non soltanto nella fase terminale), evitando di relegare tale opportunità alla sola (per quanto importante) terapia del dolore.

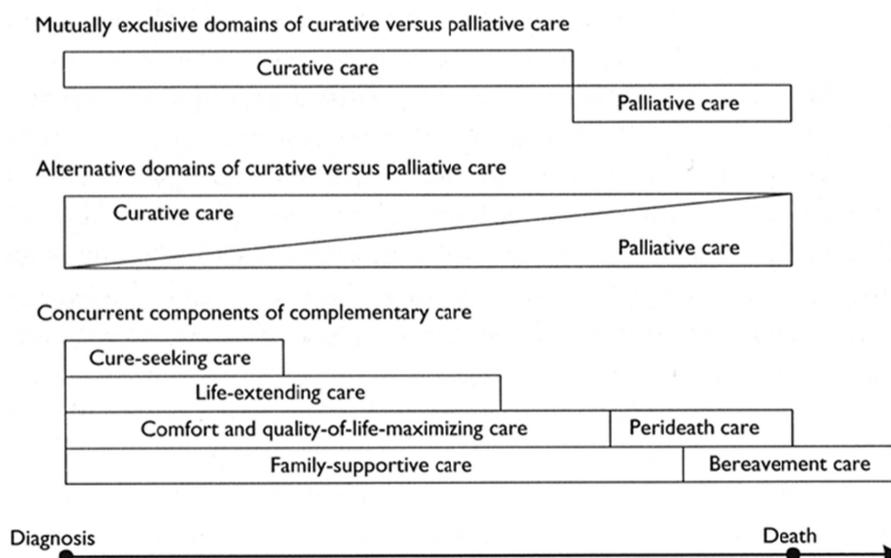


Fig. 11: Modelli alternativi di cure palliative. (Hospital care for children and young adults in the last year of life: a population-based study. Feudtner C, Di Giuseppe DL, Neff JM. (<https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1741-7015-1-3>))

Per avvalersi di cure palliative precoci e integrate con le altre discipline anche nelle fasi terapeutiche delle stesse è necessario garantire un tempestivo coinvolgimento del servizio di cure palliative da parte degli specialisti che hanno in carico il bambino e la segnalazione precoce del caso ai servizi territoriali.

3.2.2 Le cure palliative pediatriche in Toscana

Ogni anno in Toscana muoiono circa 80 minori per patologie croniche non guaribili, di cui una trentina affetti da tumore. La rarità della richiesta di cure palliative pediatriche e la complessità e specificità delle competenze necessarie richiedono da un lato una risposta specialistica, garantita dal Centro regionale di riferimento, e dall'altro una disponibilità di intervento quanto più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio.

La limitata numerosità dei casi, la loro distribuzione sul vasto territorio regionale, la peculiarità dei bisogni clinici, assistenziali e sociali, nonché l'eterogeneità delle condizioni trattate, molte delle quali rare e limitate alla sola età pediatrica, richiedono competenze pediatriche specialistiche e pongono problematiche concrete nello sviluppo di modelli assistenziali che permettano risposte ad alta complessità e competenza, nel rispetto della qualità della vita del bambino e della sua famiglia.

Attualmente, per il paziente pediatrico, è presente su tutto il territorio regionale una rete integrata di risorse professionali (pediatria di libera scelta, pediatri ospedalieri, reti specialistiche territoriali) e strutturali (ospedale pediatrico di III livello - Centro regionale di riferimento, pediatrie ospedaliere, strutture sanitarie del territorio) che, adeguatamente preparata e supportata, è in grado di dare risposta ad una parte rilevante dei bisogni assistenziali nell'ambito della terapia del dolore (TD) e delle cure palliative pediatriche (CPP).

I nodi della rete sono il Centro regionale per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica, la Struttura Residenziale di Leniterapia (hospice pediatrico), i reparti ospedalieri ad indirizzo pediatrico, i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, le unità di cure palliative domiciliari territoriali per adulti, i servizi socio-sanitari territoriali ed educativi e il servizio di urgenza/emergenza (118 e Pronto Soccorso).

3.3 RUOLI E COMPETENZE DEI DIVERSI NODI DELLA RETE

3.3.1 Centro di riferimento regionale per le cure palliative e la gestione del dolore in età pediatrica

Il Centro regionale per le cure palliative e la gestione del dolore in età pediatrica è istituito presso l'AOU Meyer. Il Centro è specifico per l'età pediatrica, sia da un punto di vista organizzativo che di risorse, ed è gestito da un'équipe multispecialistica.

Il Centro regionale di riferimento ha funzioni di:

- coordinamento clinico-assistenziale dei percorsi tra i diversi soggetti della rete;
- supporto all'elaborazione e alla diffusione di strumenti (raccomandazioni cliniche, scale di valutazione, procedure organizzative, modulistica e cartella clinica) per una presa in carico omogenea su tutta l'area regionale;
- supporto alla formazione di base e specialistica degli operatori, concorso al monitoraggio, raccolta e trasmissione dei dati di attività, secondo indicatori di qualità e di processo condivisi a livello nazionale, promozione e sviluppo della ricerca;
- supporto alle associazioni dei cittadini e alle specifiche organizzazioni non profit, concorso alla realizzazione di programmi di informazione pubblica e di iniziative culturali;
- erogazione dell'assistenza nella struttura residenziale di Leniterapia (hospice pediatrico).

L'hospice pediatrico è una struttura residenziale con un modello alternativo a quello dell'ospedale per acuti, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi e arredi adeguati all'età, in un ambiente molto simile a quello in cui vive normalmente una famiglia. È quindi una Residenza Sanitaria per neonati e bambini affetti da patologie rare e gravi ad alta complessità assistenziale inseriti in un percorso palliativo.

L'hospice regionale quindi, diversamente dagli hospices degli adulti, sarà innanzitutto il ponte ideale tra l'ospedale e il domicilio, per favorire un passaggio più preparato e più protetto fra le due realtà. Potrà anche accompagnare i bambini e le loro famiglie nelle fasi finali della vita nei casi in cui non vi siano le condizioni per poterlo fare a casa. La popolazione dei bambini che potranno avvalersene è molto eterogenea, comprendendo sia piccoli affetti da condizioni cronico-complesse che da condizioni cliniche che, indipendentemente dalla patologia, richiedano una presa in carico palliativa.

Una stima della prevalenza dei bambini residenti in Toscana al primo gennaio 2016 riporta che quelli aventi due o più condizioni complesse sono 557 nella fascia tra i 2 e i 4 anni di età, mentre il gruppo 5-17 anni è rappresentato da 3.500 minori (ARS). Si tratta di un numero crescente di bambini che, indipendentemente dalla diagnosi, sono accomunati dal presentare bisogni assistenziali complessi. Funzioni dell'hospice pediatrico:

1. ponte tra ospedale e territorio per supportare la Dimissione Protetta;

2. ricovero di sollievo;
3. accompagnamento nel fine vita;
4. formazione per laureati in medicina, scienze infermieristiche, psicologia e altre professioni socio-sanitarie.

La Dimissione Protetta è la modalità assistenziale che garantisce la continuità delle cure tra l'ospedale e il territorio. L'hospice consente in tal senso la possibilità per la famiglia, ed anche per i professionisti sanitari del territorio, di effettuare un accompagnamento formativo per sviluppare le competenze e le abilità necessarie a gestire le esigenze del bambino una volta a domicilio, in modo tale da poter garantire anche a casa cure di qualità.

Il Ricovero di Sollievo è un ricovero temporaneo, generalmente programmato, volto ad offrire alla famiglia un periodo di riposo dal carico dell'assistenza al proprio bambino. Il fine vita è un processo complesso che bambino e familiari attraversano con un sostegno multispecialistico che comprende una fase prima ed una dopo la morte: supporto al bambino al fine di alleviare quanto più possibile ogni forma di dolore e preparazione del piccolo e della famiglia al momento conclusivo della vita; l'accompagnamento prosegue con l'aiuto fornito alla famiglia nell'elaborazione del lutto.

I futuri professionisti nel campo della cronicità e del fine vita pediatrico potranno fornire le loro prestazioni ed essere specificamente formati secondo l'approccio olistico della medicina di comunità, che prevede una presa in carico globale, ponendo attenzione agli aspetti fisici, psichici e spirituali del paziente e di tutta la sua famiglia, consapevoli che essi sono un tutt'uno inscindibile.

Una effettiva risposta al bisogno di salute di questi bambini e delle loro famiglie può essere garantito solo da un'équipe multi professionale che lavori in modo integrato e sinergico.

Il nucleo essenziale di professionisti prevede:

1. medico palliativista di comprovata esperienza;
2. pediatra specialista della patologia di riferimento;
3. personale infermieristico con specifiche competenze e formazione;
4. psicologi dell'età evolutiva e con competenza sulle relazioni familiari;
5. consulenti di tutte le specialità mediche e non mediche necessarie
6. operatore esperto in gestione di strutture dedicate alla persona;
7. personale volontario.

Nei giorni feriali deve essere garantita almeno una visita/die sia del personale medico che

dello psicologo. La reperibilità di medico e psicologo è garantita 24 ore/24 tutti i giorni, feriali e festivi. Il personale infermieristico è presente 24 ore/24, secondo l'opportuna turnistica, tutti i giorni, feriali e festivi.

3.3.2 Assistenza ospedaliera in Reparti ad indirizzo pediatrico

I centri ospedalieri/reparti ad indirizzo pediatrico di riferimento per le patologie trattate sono direttamente coinvolti nella presa in carico del paziente, sin dalla definizione del piano assistenziale.

Gli ospedali/reparti ad indirizzo pediatrico nell'area del domicilio del minore hanno il compito di supportare la gestione domiciliare del caso (ad esempio per la diagnostica di laboratorio, per consulenze specialistiche o per la gestione dell'emergenza nelle riacutizzazioni) e garantire il ricovero, in ambiente adattato, nelle fasi finali della vita del paziente, nel caso in cui la gestione domiciliare sia impossibile o impercorribile per volontà della famiglia.

L'équipe del reparto ad indirizzo pediatrico acquisisce competenze specifiche nella diagnosi, valutazione e terapia del dolore e sulle cure palliative pediatriche. Il personale infermieristico risponde alle richieste di consulenza da parte dei colleghi delle cure domiciliari territoriali, offrendo la prestazione eventualmente anche presso il domicilio del paziente.

3.3.3 Assistenza domiciliare di base e specialistica (PLS/MMG, Unità di Cure Palliative Domiciliari territoriali pediatriche/per adulti)

Le équipes territoriali partecipano alla stesura e all'attuazione del piano assistenziale integrato (PAI) lavorando in continuità assistenziale con gli altri nodi della rete e garantendo una reperibilità 24 ore/24, almeno telefonica.

Il PLS/MMG è il responsabile clinico della gestione domiciliare dei minori in carico per le cure palliative pediatriche e si integra con il servizio di cure palliative del territorio.

In base al PAI vengono attivate le risorse della rete necessarie per la presa in carico, comprese le unità/servizi di base e specialistici (unità di cure palliative domiciliari ed i servizi territoriali, pediatrici e non, idonei ad effettuare interventi domiciliari).

A livello territoriale si garantisce la fornitura dei presidi/ausili/farmaci necessari per l'assistenza a domicilio. Nella gestione del caso, le équipes che operano a domicilio collaborano con il personale del Centro regionale di riferimento che garantisce reperibilità telefonica 24 ore/24.

Il Centro di riferimento supporta i programmi di formazione per incrementare le competenze specifiche di PLS, MMG e delle équipes che operano a domicilio.

3.3.4 Assistenza integrata con i servizi socio-sanitari ed educativi

I servizi socio-sanitari ed educativi vengono informati dei pazienti presenti sul territorio di loro competenza e condividono con il resto della Rete le strategie di accoglienza e presa in carico, in stretto raccordo con la famiglia e/o il caregiver. Il raccordo con i servizi socio-educativi favorisce il mantenimento o il recupero delle relazioni sociali e scolastiche del minore, essenziali per la qualità della vita e per la crescita, e garantisce la valutazione dei bisogni sociali della famiglia e l'eventuale attivazione di interventi di supporto. Il servizio sociale deve quindi essere presente almeno alla prima unità valutativa multidimensionale sul caso.

3.3.5 Assistenza in caso di urgenza/emergenza (118 e pronto soccorso)

I Servizi di Emergenza-Urgenza e 118 vengono informati dei casi presenti sul territorio di loro competenza e condividono con il resto della rete le strategie di trattamento in caso di chiamata di emergenza.

3.4 MODALITA' OPERATIVE

3.4.1 Definizione della tipologia di pazienti candidabili alle Cure Palliative Pediatriche

Al percorso possono accedere pazienti ricoverati presso un servizio interno all'AOU Meyer, provenienti da altre strutture sanitarie o dal proprio domicilio, per i quali allo stato attuale delle conoscenze scientifiche sia posta e riconosciuta la condizione di "non guaribilità" e possano beneficiare dell'intervento olistico delle cure palliative.

3.4.2 Segnalazione precoce

Per garantire che le cure palliative siano intraprese secondo una tempistica appropriata e siano realmente integrate con le altre discipline, anche nelle fasi terapeutiche delle stesse, è necessario che tutti i nodi della Rete siano precocemente a conoscenza della presenza di un nuovo paziente eleggibile.

Nel momento della diagnosi di una delle condizioni candidabili alle cure palliative, lo specialista che ha in carico il bambino segnala la presenza dello stesso a tutti i nodi della

Rete attraverso la comunicazione del caso (e-mail e telefonica) al Centro di riferimento regionale che coinvolgerà i servizi territoriali di competenza.

3.4.3 Presa in cura dei pazienti eleggibili alle CPP da parte del territorio: attivazione del PLS/MMG, delle UCPL e U.O. di Pediatria ospedaliera

Nel caso in cui la famiglia esprima il desiderio di vivere questa fase della vita del figlio al proprio domicilio o presso una struttura sanitaria prossima ad esso, il medico che ha in carico il paziente informa il Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative (STD) dell'AOU Meyer inviando l'Allegato 1. Il Centro regionale di riferimento lo inoltra quindi al PLS/MMG, alla UCPL e all'U.O. di Pediatria della zona informando sulla necessità di presa in cura di un paziente a domicilio o in struttura sanitaria.

Verrà effettuato un incontro collegiale tra i professionisti coinvolti, tra cui il PLS/MMG, per la condivisione e formazione sullo specifico paziente e per garantire la continuità assistenziale; rispetto alla presa in cura e alla gestione dell'emergenza (Allegati 2 e 3) saranno stabiliti obiettivi, ruolo e attività di ciascun servizio e tempistiche di verifica di raggiungimento degli obiettivi.

Definiti il piano di cura e la gestione delle emergenze, questi verranno sottoposti alla famiglia, presentando gli operatori che si prenderanno cura del piccolo paziente nel luogo prescelto, se non già conosciuti preliminarmente (segnalazione precoce). Il percorso viene comunicato e discusso con il paziente, ove possibile, e coi familiari, i quali, se concordi, firmano il consenso a procedere alle cure (Allegato 4). Da questo momento l'équipe territoriale/ospedaliera prenderà in carico il bambino e la sua famiglia, avvalendosi se necessario della teleconsulenza del STD e Cure Palliative dell'AOU Meyer, disponibile 24 ore/24.

3.4.4 Incontri periodici

Per supportare l'assistenza territoriale e monitorare i bisogni del bambino, della famiglia e degli operatori coinvolti, si programmano incontri periodici tra le équipe che hanno in carico il paziente e il STD della AOU Meyer, da effettuarsi con cadenza e con modalità da definire puntualmente in funzione dello specifico caso. Il personale medico del STD collabora anche attraverso una reperibilità telefonica 24 ore/24. Tra un incontro collegiale ed il successivo, i professionisti dei diversi Servizi garantiranno l'integrazione funzionale delle attività tramite un reale raccordo, favorito dai molteplici mezzi di comunicazione e condivisione e da eventuali incontri informali.

Qualsiasi modifica del piano di cura programmato che si rendesse necessaria, deve essere condivisa tra tutti i membri della Rete, al fine di permettere un eventuale riadattamento degli interventi di ciascuno per continuare ad assicurare al paziente e alla sua famiglia le migliori cure possibili.

3.5 FORMAZIONE DEI PROFESSIONISTI

Le attività formative sono coordinate e svolte dall'AOU Meyer sulla base dei bisogni formativi specifici dei fruitori. La formazione sulle cure palliative pediatriche si sviluppa con due modalità, generale e ad hoc.

La prima è rivolta a tutti i professionisti ed è declinata in formazione di base e specialistica, rivolgendosi, in funzione del livello di conoscenze e competenze, a pubblici distinti (infermieri, medici, tecnici sanitari...). Si ritiene particolarmente utile lavorare, oltre che su aspetti strettamente tecnici, sulla formazione culturale, da cui derivano quella organizzativa ed operativa, in tema di cure palliative, sottolineando che esse comprendono in ultima analisi le cure di fine vita, ma rappresentano molto più estesamente un sistema di cure da intraprendere fin dall'inizio di un percorso di vita in malattia.

La seconda è sviluppata ad hoc per rispondere agli specifici bisogni formativi di un'équipe impegnata nella presa in carico di un dato paziente. Per facilitare l'integrazione e la condivisione del percorso di segnalazione, analisi, formazione e addestramento degli operatori coinvolti nell'assistenza, il responsabile medico ed infermieristico delle UCPL e il pediatra definiscono eventuali bisogni formativi che verranno affrontati e risolti con il personale della STD dell'AOU Meyer di volta in volta prima della presa in carico del paziente.

Si ritiene opportuno mantenere e implementare attività di formazione dedicata a PLS e MMG nell'ambito dei programmi di formazione permanente (attualmente il 90% dei PLS ha partecipato al corso FAD loro specificamente dedicato). Nella rete dei servizi pediatrici si colloca specificatamente l'infermiere pediatrico o l'infermiere con una formazione universitaria nell'area pediatrica.

Comunque il percorso formativo dovrà approfondire le capacità, le conoscenze e le abilità circa le seguenti attività:

Attività/obiettivi
Accogliere il bambino/famiglia con patologia cronica/disabilitante nei diversi contesti assistenziali
Assistere il bambino/famiglia nel far fronte ai cambiamenti dei suoi modelli funzionali abituali, alle cure, ai disagi e al dolore correlati alla patologia cronica/disabilitante
Informare il bambino/famiglia sul programma diagnostico/terapeutico correlato alla patologia cronica/disabilitante
Educare il bambino/famiglia nell'autogestione della patologia cronica/disabilitante
Realizzare, in collaborazione con altri professionisti, interventi educativi al bambino/famiglia per l'attuazione dei trattamenti, il monitoraggio e l'autovalutazione di segni e sintomi la prevenzione delle complicanze
Valutare la capacità del bambino/famiglia a seguire nel tempo i trattamenti e i controlli richiesti
Assistere il bambino/famiglia applicando le procedure specifiche per patologia e fase di malattia, secondo gli obiettivi assistenziali concordati
Attuare, in collaborazione con altri professionisti, le procedure di riabilitazione e rieducazione funzionale concordate
Assistere il bambino/famiglia a domicilio all'interno dei programmi di intervento multiprofessionale integrato
Attuare appropriate strategie organizzative per il soddisfacimento dei bisogni socio-educativi del bambino con patologia cronica/disabilitante
Identificare appropriate modalità di trasferimento o dimissione del bambino/famiglia nel contesto della rete dei servizi

3.6 INFORMAZIONE ALLA POPOLAZIONE

I nodi della rete concorrono a sviluppare e realizzare iniziative culturali di informazione, divulgazione e sensibilizzazione sulle cure palliative in età pediatrica rivolte a tutti i cittadini, anche in affiancamento e supporto alle associazioni.

3.7 MONITORAGGIO E INDICATORI

Ai fini del monitoraggio e miglioramento del funzionamento della rete toscana delle CPP, sono stati individuati i seguenti indicatori e variabili oggetto di valutazione:

1. assistenza di CPP 24 ore/24, 7 giorni/7, su tutto il territorio regionale;
2. percentuale di pazienti presi in cura/utenza potenziale;
3. tempistica di presa in cura dei pazienti eleggibili deceduti;
4. percentuale di pazienti eleggibili deceduti a domicilio;
5. percentuale di pazienti deceduti presi in cura sul totale dei pazienti eleggibili deceduti;

6. documentazione clinica correttamente compilata/numero di pazienti presi in cura;
7. percentuale di operatori (U.O. pediatria, cure palliative, cure domiciliari) formati/anno;
8. coinvolgimento della rete informale nel percorso di cura (comunità, volontariato, ecc.).

Definizione di “utenza potenziale/candidabile/eleggibile alle CPP”: minori con patologie oncologiche, neurologiche, metaboliche, malformative, cardiorespiratorie, infettive o altre, che presentino almeno 90 giorni/anno di ricovero o per i quali si sia verificato il decesso in strutture per acuti.

ALLEGATI PARTE TERZA

Allegato 1: Richiesta di presa in carico per assistenza palliativa

Allegato 2: Incontro collegiale per la presa in carico in cure palliative

Allegato 3: Piano di cura e gestione emergenze

Allegato 4: Consenso informato

Allegato 5: Lettera di dimissione per assistenza palliativa

RICHIESTA DI PRESA IN CARICO PER ASSISTENZA PALLIATIVA – pg. 1

Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer
 Servizio Terapia del Dolore e Cure Palliative

Data segnalazione _____

COGNOME _____ NOME _____
 Nato il _____ a _____
 Residente a _____ Via/Piazza _____
 Domiciliato a _____ Via/Piazza _____
 Codice Fiscale _____

Genitori o/o Persone di riferimento:

Nome _____ (_____)	Tel _____	Care Giver
Nome _____ (_____)	Tel _____	
Nome _____ (_____)	Tel _____	

PLS o MMG _____ Tel amb _____ Cell _____ Contatti: SI NO motivo _____
--

Struttura Proponente _____ Medico di Riferimento _____

Patologia _____ diagnosticata il: _____
 Stato attuale della malattia _____

Terapie effettuate:

Chirurgia	
Chemioterapia	
Radioterapia	
Altro	

Scelta del luogo dell'assistenza:

Preferenza della famiglia Casa Ospedale Hospice Non so
--

Eseguita comunicazione di non guaribilità della patologia con Genitori | SI | NO

Paziente | SI | NO

RICHIESTA DI PRESA IN CARICO PER ASSISTENZA PALLIATIVA – pg. 2

Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer
Servizio Terapia del Dolore e Cure Palliative

Condizioni attuali del paziente _____

Peso Kg _____ Sat.O2 _____ F.C. _____ T°C _____

Condizioni Generali: Buone [] Discrete [] Compromesse [] Molto Compromesse []

Cute integra [] arrossamenti [] ecchimosi [] edemi [] lesioni [] sede _____

Apparato Respiratorio

Respiro eupnoico [] dispnoico [] O2 tp [] lt/min _____

Tosse no [] si [] stizzosa [] produttiva []

Apparato Cardiocircolatorio

Indenne []

Compromesso [] _____

Livello di coscienza

Ben reattivo []

Sonnolento, ma risponde allo stimolo tattile e alla voce []

Sonnolento, ma risponde allo stimolo doloroso []

Non risvegliabile []

Apparato Locomotorio

Capacità motoria del paziente nella norma si [] no [] necessita di _____

Dolore

0-10 [] sede _____ caratteristiche _____

Altro

Presenza di:

CVC [] ultima medicazione _____ CVP [] inserito il _____

PIC [] inserito il _____ ultima medicazione _____ ultimo lavaggio _____

Port [] ultimo lavaggio _____

SNG [] posizionato il _____ punto di repere _____

Drenaggi [] _____ ultima medicazione _____

Gastrostomia/PEG [] sonda (tipo e calibro) _____ ultima sostituzione _____

Tracheotomia [] Valvola fonatoria [] Filtro [] Calibro cannula _____ Ultima sostituzione _____

Ventilatore [] _____

Stomia intestinale []

Nefrostomia []

Ferita chirurgica [] ultima medicazione _____

DVP [] inserita il _____ Ommaya [] inserita il _____

DVE [] inserita il _____

NPT [] (vedi allegato)

NET [] (vedi allegato)

Catetere vescicale [] posizionato il _____ calibro _____ materiale _____

Farmaco	Somm./Die	Via

Data _____

Medico proponente _____ Medico ricevente _____

INCONTRO COLLEGIALE PER LA PRESA IN CARICO IN CURE PALLIATIVE – pg. 1

Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer
Servizio Terapia del Dolore e Cure Palliative

NOME	COGNOME	DATA DI NASCITA __/__/----
DATA DELL' INCONTRO COLLEGIALE	__/__/----	
SULLA BASE DI	<input type="checkbox"/> Aggravamento delle condizioni cliniche	
	<input type="checkbox"/> Mancata risposta ai trattamenti eseguiti	
	<input type="checkbox"/> Altro	

PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE DISCUSSA COLLEGIALMENTE E PRESENTATA AI GENITORI

1- Storia clinica che ha portato ad individuare un percorso in cure palliative:

2- Proposta di assistenza domiciliare e/o presso il reparto di pediatria di zona:

3- Desideri dei genitori/paziente

4- Organizzazione dell'assistenza

5- Gestione delle emergenze:

INCONTRO COLLEGIALE PER LA PRESA IN CARICO IN CURE PALLIATIVE – pg. 2
 Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer
 Servizio Terapia del Dolore e Cure Palliative

	PRESENTE	INFORMATO	FIRMA
MEDICO PROPONENTE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
INFERMIERE REPARTO PROVENIENZA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
MEDICO CURE PALLIATIVE MEYER	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
INFERMIERE CP MEYER	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
PSICOLOGO CP MEYER	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
MEDICO CURE PALLIATIVE TERRITORIO			
INFERMIERE CURE PALLIATIVE TERRITORIO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pediatra/medico di famiglia	<input type="checkbox"/>		
REFERENTE 118	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
ASSISTENTE SOCIALE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
ALTRO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

In data __/__/____ i genitori sono stati informati della riunione collegiale e condividono il piano terapeutico proposto. In ogni momento, possono cambiare idea riguardo a ciascuna delle opzioni del piano di cura.

PADRE: NOME _____ COGNOME _____ FIRMA _____

MADRE: NOME _____ COGNOME _____ FIRMA _____

PIANO DI CURA E GESTIONE EMERGENZE

Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer
Servizio Terapia del Dolore e Cure Palliative

Data __/__/____ Nome _____ Cognome _____ Data di nascita __/__/____

Diagnosi/ Motivo del Piano :

Piano di cura

Peggioramento Acuto

In caso di un collasso improvviso con insuff. respiratoria e/o cardiaca , segni /sintomi previsti:

Cancellare tutte le opzioni non necessarie e completare gli spazi come richiesto:

1. Conforto e sostegno del bambino e della famiglia
2. Aspirazione per vie aeree superiori
3. Maschera d'ossigeno e aumento di ossigeno fino al livello di confort
4. Trasfusione di piastrine e/o sangue
5. Stabilire pervietà delle vie aeree/ vie respiratorie orali/vie respiratorie nasali
6. ventilazione per _____ minuti
7. Intubazione endotracheale e ventilazione
8. Massaggio cardiaco esterno
9. Supporto vitale avanzato con farmaci e accessi endovenosi
10. Evitare trasferimento in rianimazione

Condivisione del piano con Terapia intensiva pediatrica : SI NO Data __/__/____

Condivisione del piano con 118 : SI NO Data __/__/____

In caso di peggioramento contattare:

Servizio Terapia del dolore e cure palliative 3357546255

CONSENSO INFORMATO – pg. 1

Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer
Servizio Terapia del Dolore e Cure Palliative

La raccolta del consenso informato è un atto che non si esaurisce nella compilazione di un modulo richiesto a fini medico-legali, ma è l'espressione di un processo decisionale a cui partecipano sia il medico che il paziente.

Nel caso di soggetti minori di 18 anni il consenso informato viene espresso da genitori o da chi esercita la potestà, anche se il minore deve essere reso partecipe del processo decisionale, in modo adeguato alla sua età.

Perciò Le/Vi chiediamo di concedere o meno il consenso solo dopo aver ricevuto dal medico delle cure palliative informazioni esaurienti e chiare riguardo alla natura, alle finalità, agli obiettivi, ai benefici attesi, ai rischi e agli inconvenienti possibili.

Le Cure Palliative: **Le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.**

Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale.

Il/La sottoscritto/a.....Nato/a ail.....

in qualità di padre/madre/tutore di.....

Nato/a a (Prov.) il

Residente in (Prov.)

Vian°.....

Tel:.....

DICHIARO quanto segue:

- la natura, le finalità, i benefici attesi, i rischi e gli inconvenienti possibili del percorso di cure palliative
- mi sono stati chiaramente spiegati dal dott.....
- mi è stata consegnata una copia del modulo di consenso informato e il modulo di incontro collegiale con la presa in carico in cure palliative
- mi è stato concesso tempo sufficiente per riflettere sulle informazioni ricevute e per discutere con altri, per porre eventuali domande
- mi è stato chiaramente spiegato che posso decidere in qualsiasi momento di continuare a domicilio il percorso in cure palliative o di sospenderlo

CONSENSO INFORMATO – pg. 2
Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer
Servizio Terapia del Dolore e Cure Palliative

PERTANTO

Acconsento liberamente che il/la minore acceda al percorso di cure palliative

Non acconsento che il/la minore acceda al percorso di cure palliative

Nome e Cognome (padre) Firma:

Nome e Cognome (madre)..... Firma:

Nome e Cognome (paziente)..... Firma:

Nome e Cognome (mediatore culturale se pertinente)..... Firma:

Lì, : / /

Il medico che ha raccolto il consenso informato:

Cognome e Nome _____

Timbro e Firma _____

Il modulo del consenso, firmato dal paziente/genitori, deve rimanere nella cartella clinica

ALLEGATO 5. Parte Terza

LETTERA DI DIMISSIONE PER ASSISTENZA PALLIATIVA

Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer
Servizio Terapia del Dolore e Cure Palliative

Nome Cognome: _____	Data di nascita: __/__/____
Residenza: Via _____ n. _____ Città _____	Tel: _____ Cell: _____
Domicilio (se diverso da residenza):	Tel: _____
PLS/MMG: _____	Tel: _____ Mail: _____
Diagnosi: _____	Data di dimissione concordata: __/__/____
Eventi clinici rilevanti	
Terapia in corso:	
Contatti:	

Parte Quarta

LA FORMAZIONE

Tutto il percorso attuativo della Legge n. 219/2017 in particolare per quanto attiene alle cure palliative precoci e al ruolo dei medici generali e degli infermieri necessita di idonee iniziative formative, oltre che informative rivolte alla cittadinanza.

A tal fine si propone:

- la predisposizione di un corso FAD affidato al Formas diretto a tutti gli operatori del SSR; a tal fine si è costituito un apposito gruppo di esperti;
- l'inserimento di obiettivi formativi specifici obbligatori all'interno del corso di formazione complementare in medicina generale, già predisposti;
- l'inserimento della formazione alla palliazione e al controllo del dolore nei corsi prelaurea di tutte le professioni sanitarie e nei corsi di specializzazione;
- l'apertura e l'alimentazione di un portale per le cure palliative presso l'ARS con la collaborazione del OTGC;
- la predisposizione di un corso base ECM per medici generali e infermieri domiciliari;
- la predisposizione di un corso avanzato, integrato per medici e per tutto il personale impegnato nelle cure di fine vita;
- la predisposizione di idonee iniziative formative rivolte al personale e informative per la cittadinanza inerenti l'ambito pediatrico.

I corsi formativi debbono privilegiare il lavoro in équipe, la comunicazione della prognosi e gli aspetti etico giuridici; debbono prevedere forme di insegnamento on the job e l'uso di simulatori, infine essere affidati a docenti di tutte le discipline sanitarie e sociali interessate.

Si propone di costituire, all'interno dell'apposita commissione insediata nell'OTGC, una sottocommissione dedicata alle attività formative composta da professionisti esperti.

RACCOMANDAZIONI

L'Organismo Toscano per il Governo Clinico esprime le seguenti raccomandazioni che considera indispensabili al fine della traduzione nella prassi del Sistema Sanitario Regionale degli indirizzi contenuti nel presente documento:

1. Che siano adeguatamente finanziate le iniziative informative per i cittadini e formative obbligatorie per il personale del servizio sulla base di un piano triennale comprendente una formazione di base, una formazione specialistica e l'insegnamento della palliazione all'interno della formazione pre e post laurea infermieristica, specialistica e in medicina generale, con particolare riguardo ai processi relazionali e alla comunicazione della prognosi.
2. Che si dia concreta attuazione al Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) quale presupposto della fruibilità delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e per la realizzazione della cartella clinica unica informatizzata, in modo da sviluppare l'informatizzazione del servizio quale elemento strutturale all'attuazione dei percorsi di cura.
3. Che, attraverso idonei finanziamenti, siano rese possibili le cure palliative precoci a domicilio del paziente e che ne sia garantita la fruibilità h 24, dando completa attuazione al disposto della legge 38/2010 e superando l'attuale disomogenea organizzazione del sistema delle cure palliative nelle Aziende Sanitarie toscane.
4. Che sia reso possibile, attraverso gli idonei strumenti, l'impegno dei medici di medicina generale sia sul piano dell'informazione ai cittadini sia sul piano della programmazione condivisa delle cure, dando atto che la legge indica esplicitamente che "il tempo di relazione è tempo di cura".
5. Che sia reso possibile, attraverso idonei strumenti - PDTAS, percorsi diagnostico terapeutici assistenziali e sociali - la costituzione di team socio sanitari per i fini di cui sopra con particolare riguardo alla collaborazione con il personale infermieristico, fisioterapico e gli specialisti d'organo, il cui contributo è essenziale al fine della presa in carico del paziente.
6. Che sia costituito un coordinamento regionale delle cure palliative precoci e di fine vita, supportato dall'OTGC sul piano scientifico e tecnico professionale, e che siano designati referenti aziendali in grado di rendere coerente il coinvolgimento dei dipartimenti interessati, prevedendo un referente per le cure palliative in ogni unità operativa del SSR.
7. Che sia posta particolare attenzione alle iniziative formative e informative dei cittadini

per il perseguimento di una cultura della partecipazione attiva e consapevole, al fine di favorire l'empowerment quale capacità di addivenire a scelte condivise e ad una concreta alleanza terapeutica.

8. Che sia favorita la partecipazione delle associazioni del volontariato all'interno della programmazione regionale sul piano assistenziale ed al fine dell'informazione e promozione culturale della cittadinanza.

9. Che, attraverso la costante collaborazione dell'OTGC con la Commissione regionale di Bioetica, sia possibile affrontare le problematiche etiche emergenti.

10. Che sia reso possibile, congiuntamente tra OTGC, ARS e MES, il monitoraggio dei risultati.

BIBLIOGRAFIA

- AIOM, CCN e AIRTUM. I numeri del cancro, 2014.
- Almagro P. et al. Palliative care and prognosis in COPD: a systematic review with a validation cohort. *International Journal of COPD* 2017; 12:1721-9
- Amblas-Novellas J. et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ open* 2016; 6:e012340
- Bagshaw S. et al. Association between frailty and short- and long-term outcomes among critically ill patients: a multicentre prospective cohort study. *CMAJ* 2014; 186 DOI:10.1503
- Bajwah S. et al. Palliative care and interstitial lung disease. *Curr Op Support Palliat care* 2017;11
- Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z et al.: Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 2015 Mar 23. pii: JCO.2014.58.6362. [Epub ahead of print].
- Bee P, Barnes P, Luker K: A systematic review of informal caregivers' need in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *J Clin Nurs* 18: 1379-1393, 2008.
- Brugnoli P. Aspetti relazionali e fisioterapia nelle cure palliative oncologiche. *Rivista per le Medical Humanities*, 2009, Anno 3, N. 10:90-93
- Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, et al.: Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of persons with advanced cancer: Outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* doi: 10.1200/JCO.2014.58.782.
- Dupont B. et al. Retrospective evaluation of prognostic score performance in cirrhotic patients admitted to an intermediate care unit. *Digestive and liver disease*, 2015
- Geneva Healthcare. How many people are in need of palliative care worldwide?" In: *Global atlas of palliative care at the end of life*. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance; 2014 (in press).
- Gomes B. Palliative care: if it makes a difference, why wait? *J Clin Oncol* 2015; 33:1420-21
- Gómez-Batiste X. Et al: Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach, *Curr. Opin. Support Palliat.Care* 2012; 6:371-78.
- Grandi Insufficienze d'Organo "End Stage": Cure intensive o cure palliative? "Documento Condiviso per una pianificazione delle scelte di cura;
(http://www.personaedanno.it/attachments/article/43202/INSUFFICIENZE_CRONICHE_END_STAG E.pdf).
- GSF Prognostic Indicator Guidance – The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. September 2011;
<http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/General/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf> (last accessed January 2013).
- Hagerty RG et al, Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the

- disclosure of prognosis. *J Clin Oncol*. 2005; 23(6):1278-88
- Howlader N, Noone A, Krapcho M et al.: (eds): SEER Cancer Statistic Review, 1975-2010. Bethesda, MD, National Cancer Institute, 2013.
 - Jiang M. et al. Frailty index as a predictor of all-cause and cause-specific mortality in a Swedish population-based cohort. *Aging* 2017; 9:2629
 - Lunney JR et al. Patterns of Functional Decline at the End of Life. *JAMA* 2003; 289:2387-92 GSF-PIG 2016 [http:// www.goldstandardsframework.org.uk](http://www.goldstandardsframework.org.uk)
 - Masso M, Allingham SF, Banfield M et al.: Palliative Care Phase: Inter-rater reliability and acceptability in a national study. *Palliat Med* 2015; 29: 22-30.
 - NCCN Palliative Care 2015 (http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf).
 - Quill TE and Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care - Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med* 2013; 28: 1173-5.
 - SIAARTI - Guideline for admission and discharge from Intensive care Unit and for limitation of treatment in Intensive Care. *Minerva Anestesiologica*, 2003
 - SIAARTI - Le cure di fine vita e l'Anestesista Rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente. Commissione di Bioetica. *Minerva Anestesiologica*, 2006
 - SIAARTI - Le cure di fine vita e l'Anestesista Rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente. Update 2018
 - Simpkin AL. Tolerating Uncertainty-the next medical devolution? *NEJM* 2016; 375:1713-5
 - Smith TJ, Temin S, Alesi ER et al.: American Society Of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol* 2012; 30: 880-887.
 - Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. WHO. Executive Board 134th session, Provisional agenda item 9.4. 20 December 2013.
 - Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al.: Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-742, 2010.
 - Treece J. Et al. A review of prognostic tools in heart failure. *Am J of hospice and Pallit Med*. 2017
 - Wen YC et al. Predicting mortality and hospitalization of older adults by the multimorbidity frailty index. *PloS One* 2017; 16:e0187825
 - Witt J, Murtagh FEM, de Wolf-Linder S, Higginson IJ, Daveson BA; Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures, A Brief Introduction. (<http://www.kcl.ac.uk/lsm/research/divisions/cicelysaunders/attachments/Studies-OACC-Brief-Introduction-Booklet.pdf>).
 - Worldwide Palliative Care Alliance: Global atlas of palliative care at the end of life. London, United Kingdom, 2014 http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
 - Yabroff KR, Kim Y: Time costs associated with informal caregiving for cancer survivor. *Cancer* 2009; 115: 4362-4373 (suppl).
 - Zampieri FG et al. Impact of performance Status and comorbidities on the short-term prognosis of very elderly patients admitted in ICU *BMC. Anesthesiol* 2014; 14:59
 - Zampieri FG et al. The effects of Performance Status one week before hospital admission on the outcomes of critically ill patients. *Intensive Care Med* 2017; 43:39-47

- Zhang B et al, Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arc. Intern Med*, 2009, 169(16):1540
- Zimmermann C, Swami N, Kryzanowska M et al.: Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet* 2014; 383: 1721-1730.

Contributi etici e professionali:

- *Commissione Regionale di Bioetica, “Carta di Pontignano”, 16 novembre 2002 e successivi contributi redatti dall’apposito gruppo di lavoro “Etica delle cure alla fine della vita”;*
- *FNOMCEO, “Dichiarazioni Anticipate di Trattamento” approvato dal Consiglio Nazionale della FNOMCEO a Terni il 13 giugno 2009;*
- *SIAARTI, “Grandi insufficienze d’organo End Stage: cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura” approvato dal Consiglio Direttivo SIAARTI in data 22 aprile 2013;*
- *parere del Consiglio Sanitario Regionale n. 97/2014, “Pianificazione anticipata e condivisa delle cure: le insufficienze d’organo end stage”;*
- *documento del tavolo di lavoro AIOM – SICP, “Cure palliative precoci e simultanee” (2015);*
- *documento elaborato dal Comitato Scientifico del Cortile dei Gentili in collaborazione con SIAARTI e SICP, “Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita” 2016;*
- *documento dell’Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, “La qualità dell’assistenza nelle cure del fine vita” (maggio 2017).*

Deliberazioni regionali:

- *n. 199/2014, “Attuazione della legge 38/2010 – Struttura regionale e strutture aziendali di coordinamento della rete delle cure palliative. Centro regionale per le cure palliative in età pediatrica”;*
- *n. 906/2017, “Approvazione dello schema di accordo regionale con Medicina Generale per l’attuazione del nuovo modello di sanità d’iniziativa di cui alla DGR 650/2016”;*
- *n. 191/2018, “Interventi per il governo dell’appropriatezza farmaceutica della Regione Toscana”; in particolare i paragrafi del relativo Allegato tecnico riguardanti “L’assistenza farmaceutica per la cronicità”, “Le nuove cronicità”, “Il paziente oncologico/ematologico”, “Le cure palliative e del fine vita”.*



Regione Toscana

Organismo Toscano per il Governo Clinico

Via T. Alderotti, 26/n
50139 Firenze (FI)
otgc@regione.toscana.it

