

Assistenza e fine vita negli anziani e persone con disabilità

Premessa.

Il Comitato Etico dell'Opera della Provvidenza S. Antonio, nei primi mesi del 2024, ha affidato ad alcuni suoi membri, di diversi orientamenti professionali, il compito di valutare ed esaminare il tema dell'assistenza e del fine vita negli anziani e persone con disabilità, con una particolare attenzione alle dinamiche che si svolgono all'interno dell'OPSA, al fine di proporre una bozza di documento. Il Comitato nella sua interezza, esaminato il documento, lo ha approvato nella sua articolazione e lo consegna alla Direzione dell'OPSA con l'auspicio che possa arricchire gli aspetti di vision e formativi della struttura.

1. I cambiamenti nell'ambito dell'assistenza

Nelle strutture residenziali per anziani e persone con disabilità non autosufficienti, anche nelle grandi realtà istituzionali come le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) e i Centri Servizio per Anziani non autosufficienti (CSA), sono cambiati nel tempo i bisogni, gli interventi e l'approccio sanitario verso gli ospiti e le loro famiglie.

Innanzitutto, il modello bio-medico tende a essere progressivamente sostituito da quello bio-psico-socio-spirituale, che comporta una visione più ampia e complessa della cura del residente nella struttura: si tratta infatti di un processo di cura focalizzato non solo sulla malattia e sull'organo malato, ma principalmente sulla persona integrata all'interno di un contesto familiare e di un sistema comunitario che può incidere sul benessere o sul malessere dell'ospite.

Si aggiunge, inoltre, la variabile "tempo", tradotta nella permanenza media nella istituzione dei pazienti in RSA/CSA, che risulta essere più breve rispetto agli anni passati, mentre l'età di ingresso di chi soggiorna è diventata più alta. Altro punto da prendere in considerazione sono le condizioni di salute dei residenti, che non assomigliano più agli anziani sessantenni che ritroviamo nei quadri di Angelo Morbelli del Pio Albergo Trivulzio all'inizio del '900, ma sono rappresentati dalla figura dell'anziano fragile, polimormido, politrattato, con bisogni sanitari sempre più impegnativi. L'istituzione diventa un reparto geriatrico di lungodegenza, implicando una sempre più numerosa manifestazione delle problematiche relative al fine vita.

2. L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e le cure palliative

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) mette in risalto il valore fondamentale dell'approccio palliativo, non solo nel malato oncologico ma anche in tutte le altre malattie cronic-degenerative in fase avanzata, per le quali non è più possibile la guarigione ma rimane indispensabile la cura, per migliorare la qualità di vita e, nell'ultimo tratto di questo cammino, permettere che vi sia una morte dignitosa. La pianificazione condivisa del percorso di cura (come previsto dalla Legge 219/2017) e l'accompagnamento verso una morte il più possibile serena e dignitosa produce degli effetti che si ripercuotono positivamente non solo sul paziente/ospite, ma anche sui familiari, che elaborano il lutto in maniera fisiologica, senza sfociare nel lutto patologico che conduce a lunghi periodi di depressione.

Attuare un programma di cure palliative di base, rivolto sia all'anziano fragile che alla persona con disabilità, non necessita della presenza dello specialista della palliazione, ma deve diventare parte del bagaglio quotidiano del gruppo di lavoro del reparto e, in generale, della struttura assistenziale. Sempre l'OMS raccomanda che la cura medica attiva sulle patologie dell'ospite venga accompagnata da un approccio palliativo di base. L'approccio fondamentale è quello complementare, in cui non vengono eliminati specifici trattamenti a favore di altri; piuttosto, l'obiettivo è di giungere a una integrazione dei due modelli, permettendo una migliore qualità di vita del residente e della sua famiglia.

È sempre bene ricordare che le cure palliative non sono in alcun modo legate esclusivamente all'ultimo periodo del fine vita né all'abbandono terapeutico. Le cure palliative sono da intendere come un approccio globale (non solo terapie, ma anche assistenza) rivolto al paziente e alla sua famiglia, nell'affrontare la malattia inguaribile e la sua degenerazione, in tutte le sue sfaccettature (fisiologiche, psicologiche, esistenziali, spirituali, sociali), indipendentemente dalla presenza di dolore in un preciso momento. Pertanto, le cure palliative non devono essere ridotte alla sedazione palliativa profonda né alla terapia antalgica o del dolore, ovvero al trattamento delle forme di dolore particolarmente difficile e complesso (es: cronico, refrattario) derivanti dalla malattia.

3. L'approccio *ad personam*

L'avvio dell'approccio palliativo, inizialmente, potrà avere la necessità di incontri formativi o di consulenze con lo specialista, ma è nello scambio reciproco, nella collaborazione, nella continua ricerca di soluzioni *ad personam* (ossia centrati sui bisogni del singolo individuo) che si potrà ottenere un percorso di consapevolezza, per la equipe, per il malato e per la sua famiglia; tale consapevolezza può permettere di comprendere meglio che la morte è un evento naturale, umano, da accettare con serenità, mettendo inoltre in evidenza che la medicina, per quanto potente, incontra dei limiti che hanno a che fare con la finitezza della natura umana.

Quindi, altro punto da prendere in considerazione, è la precocità dell'intervento palliativo, non più esclusivamente alla fine della vita, in fase agonica e negli ultimi giorni, ma prima, nell'ordine di mesi o addirittura di qualche anno. Ciò deve avvenire attraverso colloqui frequenti, anche allo scopo di andare oltre all'idea diffusa di una connessione intrinseca tra cure palliative e ultimi giorni di vita, in ogni caso senza tentare di imporre il proprio punto di vista, ma con l'obiettivo di capire i desideri, le aspettative, le necessità, i bisogni del residente e del familiare. Si tratta di un lavoro certosino, mai routinario, impegnativo, ma che ha l'obiettivo di accompagnare i nostri assistiti verso un evento che dovrebbe essere naturale e non una

sorpresa, una casualità, una eccezione, una vergogna. Un evento da affrontare sempre con rispetto e cautela, nel tempo e nel momento adeguato. Nella nostra cultura la morte viene spesso nascosta, taciuta e allontanata dalla quotidianità, eppure è un evento naturale che fa parte del processo biologico della vita.

4. Gli aspetti normativi, le procedure, i principi

Nelle fasi avanzate di malattia, alla fine della vita devono essere prese delle decisioni dal punto di vista etico e clinico, particolarmente impegnative e di grande responsabilità, che coinvolgono prima di tutto la persona malata, i familiari e l'equipe curante.

La maggior parte dei decessi è legata a malattie di tipo cronico-degenerativo che nel tempo si complicano e a patologie neoplastiche, mentre solo in piccola parte si verificano morti improvvise. Ci sono quindi fasi di aggravamento spesso prevedibili che permettono a tutti i soggetti coinvolti di fare delle scelte che concernono il fine vita; sono scelte di tipo etico, deontologico, giuridico e clinico, inerenti a quando, come, dove curare e morire. Diventa quindi un momento importante quello di decidere quali sono i trattamenti che possono essere presi in considerazione o meno alla fine della vita.

Nel percorso di cura, ci sono dei passaggi importanti che dovrebbero essere presi in considerazione:

- il consenso informato al trattamento;
- la rivalutazione dell'approccio terapeutico con la prosecuzione, l'interruzione o il mancato avvio del trattamento terapeutico;
- la pianificazione condivisa delle cure;
- le disposizioni anticipate di trattamento (DAT);
- il giudizio sostitutivo (amministratore di sostegno, tutore, fiduciario)
- valutazione e terapia del dolore
- il *best interest* del paziente.

Inoltre, dal punto di vista etico esistono tre criteri che devono guidare le cure alla fine della vita,

- la appropriatezza clinica;
- la proporzionalità;
- la consensualità;

In particolare, riguardo all'ultimo criterio, è bene ricordare che le decisioni di carattere medico coinvolgono sempre anche il paziente e la famiglia. In tal senso, un adeguato processo decisionale dovrebbe essere il frutto di condivisione di intenti, di comunicazione delle informazioni, di discussione delle possibilità terapeutiche, di consenso tra i diversi professionisti sanitari, il paziente stesso (ove possibile) e i famigliari. Da qui, è importante considerare che queste decisioni non spingono né verso l'abbandono terapeutico né verso l'ostinazione irragionevole (il cosiddetto "accanimento terapeutico"), ma verso una cura adeguata alle esigenze di quel momento e per quella specifica persona. Si tratta quindi di dare dignità all'ultimo periodo della vita, valutando caso per caso quali possano essere le scelte più opportune.

5. La legge 219/2017. Consenso informato, disposizioni anticipate di trattamento e pianificazione condivisa delle cure

Sempre nell'ambito del fine vita, fondamentale per l'aspetto legale ed etico è la conoscenza della legge 219 del 22/12/2017 sulle "norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", dove all'articolo 1 si dice: "La presente 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 proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge."

La legge evidenzia, inoltre, che ogni persona può rifiutare qualsiasi trattamento o revocare il consenso dato in precedenza, in ogni momento: "Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte [...] qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento [...] il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici."

Nell'art. 4 "Disposizioni Anticipate di Trattamento" viene ribadito tuttavia che il paziente non può esigere trattamenti contro la legge o le buone pratiche assistenziali: "il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali".

L'art. 5, inoltre, evidenzia l'importanza della pianificazione condivisa delle cure tra paziente e medico (ed eventuali famigliari e fiduciario nominato), che viene concordata prima dell'aggravarsi della situazione clinica e può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia. I professionisti sanitari sono tenuti ad attenersi al piano condiviso delle cure quando il malato non è più capace di esprimere il consenso (anche tramite la comunicazione con la figura eventuale del fiduciario).

6. La legge 219/2017. Trattamento proporzionato e limiti della terapia

L'art. 2 della legge evidenzia che il medico ha il dovere di alleviare le sofferenze, anche in caso di rifiuto dei trattamenti. Esiste inoltre il dovere di astenersi da ogni ostinazione irragionevole delle cure e al ricorso di trattamenti inutili o sproporzionati.

A tal proposito, è necessario capire se e quando un trattamento è proporzionato da un punto di vista clinico, identificando così una proporzione/sproporzione oggettiva. I criteri che possono risultare utili nella valutazione sono:

- La probabilità di successo a seguito del trattamento;
- Se e quanto tale trattamento prolunghi la vita;
- Se e come tale trattamento migliori la qualità della vita;

- Quali siano gli oneri fisici, psichici ed economici di tale trattamento.

Vi è poi una proporzione/sproporzione soggettiva che riguarda la sensibilità, la resilienza, la volontà del paziente, che può prescindere dalle indicazioni dei criteri oggettivi.

Tutti i trattamenti sono limitabili, possono non essere iniziati e se iniziati possono essere interrotti, come ad esempio le emotrasfusioni, la terapia antibiotica, la chemioterapia, la radioterapia e anche l'idratazione e la nutrizione artificiale a seguito della Legge 219/2017 (Art. 1, comma 5: "Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici").

Anche in questo caso la strategia migliore per far comprendere i limiti della terapia è la comunicazione, che deve essere chiara, tempestiva, frequente, veritiera e non illusoria; è indispensabile che vi sia da parte dell'equipe curante la disponibilità a rispondere alle domande dei familiari, a incoraggiare la discussione su quello che la persona malata avrebbe desiderato, a fare in modo che vi sia un buon controllo dei sintomi disturbanti e a dare la massima disponibilità possibile. Diventa quindi importante evitare delle strategie dannose, come rinviare la discussione sui cambiamenti terapeutici, evitare i familiari quando la prognosi *quoad vitam* è breve, responsabilizzare in maniera eccessiva i familiari che si trovano in un momento di grossa difficoltà e sono molto fragili emotivamente. L'equipe curante deve essere coesa e fornire delle informazioni che non siano contraddittorie ma uniformi nella strategia concordata.

7. Il gruppo di professionisti e le decisioni cliniche

Naturalmente, tutto questo implica la necessità di un gruppo coeso, che collabori, comunichi e si renda conto di quanto importanti siano tutte le figure che lo compongono, ognuna nel proprio ruolo e nella propria professionalità, e di quanto sia rilevante l'ascolto reciproco, senza barriere di "casta" professionale, di interesse, di arrivismo, ma nell'umiltà di un servizio rivolto al malato. Un tale atteggiamento permette anche la realizzazione personale, la soddisfazione di aver contribuito al meglio, di sentirsi appagati, di essere stati coscienti nel nostro mandato, sempre tenendo conto del limite umano, che permette di stare vicino a chi ha bisogno con umiltà e ascolto.

Un altro tema molto delicato riguardante il fine vita è l'individuazione della figura che deve formulare ufficialmente la proposta del piano di cura. Infatti, sebbene il processo di decisione debba avvenire attraverso la comunicazione e condivisione di informazioni e intenti tra professionisti sanitari, paziente e famigliari, in ultima la proposta del percorso di cura deve essere formulata da una singola figura all'interno dell'equipe.

Nei casi di dubbi e/o conflitti di natura etica sulle scelte da intraprendere, si può interpellare il Comitato Etico per una consulenza etica, che fornirà un parere non vincolante per orientare nelle decisioni da assumere.

8. Il processo decisionale

Nel paziente mentalmente capace valgono diversi fattori:

- il consenso informato;
- la pianificazione condivisa del percorso di cura;
- le disposizioni anticipate di trattamento che vanno cercate e messe in atto.

Se il paziente non è mentalmente competente o non vuole decidere, si è chiamati a seguire questi tre step nel seguente ordine:

- Individuare eventuali disposizioni anticipate di trattamento in forma scritta e/o seguire quanto stabilito dalla pianificazione condivisa delle cure, quando il paziente era ancora capace.
- Individuare le figure che possano formulare un giudizio sostitutivo; per esempio, capire se è stato nominato un amministratore di sostegno, se in fase di pianificazione condivisa delle cure è stato nominato un fiduciario o, in assenza di queste figure, se ci sono altre informazioni utili da parte dei familiari. Il giudizio sostitutivo si applica quando ci sono delle fonti, anche verbali, attendibili sulle volontà, sui desideri, sulle preferenze, sulle cure nel fine vita; quindi, la decisione è del medico sulla scorta di quanto raccolto dai familiari o altre fonti attendibili. Si deve comunque precisare che giuridicamente la decisione è esclusivamente medica nelle condizioni di urgenza/emergenza, e non in quelle di elezione (scelta programmata).
- Solo alla fine, in mancanza dei punti precedenti, si potrebbe applicare il principio del miglior interesse del paziente (*best interest*) determinato da criteri clinici oggettivi. Riguardo al principio del *best interest*, il condizionale è d'obbligo perché non risulta attualmente codificato dalla normativa e, in situazioni non emergenziali, non vi è decisione del medico che possa essere attuata in assenza di un consenso valido. Sebbene non sia normato all'interno della legge italiana, il principio del migliore interesse del paziente è indicato in diverse linee guida per professionisti sanitari, come la *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita* del Consiglio d'Europa (2014).

9. La comunicazione e l'accompagnamento *step-by-step*

I fattori sopra descritti mostrano come sia indispensabile investire molto tempo nella comunicazione, esercitandola costantemente e in più momenti, sia con il paziente che con i familiari o altre figure nominate, prima che giunga il periodo finale della vita. Inoltre, è necessario che quanto viene comunicato sia espresso in maniera uniforme da parte dell'equipe curante. In altre parole, il parente e il paziente, se competente, devono percepire un'omogeneità comunicativa invece che un messaggio diverso da operatore a operatore oppure messaggi differenti tra paziente e familiari. Tali pratiche comunicative possono aiutare a creare un rapporto di fiducia dall'inizio alla fine di questo percorso.

Altra utile strategia è l'applicazione di un accompagnamento *step-by-step*, che metta in evidenza di volta in volta i cambiamenti dello stato di salute degli ospiti, che nel tempo inevitabilmente peggiora. Infatti, risulta utile e necessario informare e far capire che queste persone con malattie cronico-degenerative gravi vanno incontro a momenti di aggravamento non recuperabili (fanno sempre più fatica a camminare, a mangiare, diventano totalmente incontinenti, poi si alletano, non parlano e così via, con un percorso che va verso la fine della vita).

10. Prendersi cura negli ultimi giorni di vita

Altro importante capitolo sono le cure negli ultimi giorni di vita. In ambito palliativo, l'attenzione è rivolta a una morte buona e dignitosa. Consci della vastità dell'argomento, di seguito alcuni aspetti che diventano preponderanti:

- **Cibo e bevande:** aiutare il paziente ad alimentarsi, finché sia in grado di farlo e abbia voglia di farlo.
- **Cura essenziale del comfort:** questo include il materasso antidecubito, per ridurre la probabilità della formazione di ulcere da pressione, un letto adeguato a favorire il comfort del malato, la cura degli occhi, della bocca, la cura dell'igiene intima.
- **Farmaci:** interrompere eventuali trattamenti non coerenti con gli obiettivi di cura concordati. Continuare i farmaci coerenti con gli obiettivi di cura. Considerare la necessità che qualsiasi farmaco possa essere aggiunto. Assicurarsi che i farmaci anticipatori per i sintomi comuni siano disponibili e prescritti per l'uso richiesto. Considerare la necessità di un'infusione sottocutanea (SC) di farmaci tramite una pompa a siringa o elastomero.
- **Indagini e/o interventi clinici:** è improbabile che indagini o interventi clinici siano di beneficio in questa fase. È opportuno, quindi, evitare interventi non appropriati.
- **Idratazione o nutrizione assistita:** considerare i benefici e i rischi e rivedere regolarmente il piano di cura per l'idratazione. L'eccessiva idratazione può contribuire ad aumentare le secrezioni bronchiali, favorendo il rantolo. Tuttavia, ove indicato, un'infusione lenta di liquido SC può essere presa in considerazione su base individuale.
- **Sintomi:** diventa indispensabile un controllo adeguato dei sintomi negli ultimi giorni di vita. Dolore, ansia, angoscia, delirium, nausea e vomito, dispnea, rantolo, eventi catastrofici come emorragie massive. Ogni disturbo ha uno specifico trattamento palliativo (anche con possibile sedazione palliativa profonda) e viene affrontato di solito dalla equipe di cure palliative.
- **Considerare i bisogni psicologici, spirituali, religiosi, culturali e familiari,** compresi quelli delle persone con disabilità intellettive.
- **Lutto:** identificare coloro che sono a maggior rischio per una difficile elaborazione del lutto e cercare ulteriore supporto.

Sarmeola di Rubano, 09/05/2024

**COMITATO ETICO PER LA CURA E LA BUONA ASSISTENZA DELLA PERSONA
DELL'OPERA DELLA PROVVIDENZA S. ANTONIO**

Glossario

ALLEANZA TERAPEUTICA. Modello di relazione che si instaura tra il curante e il paziente in cui entrambi collaborano al fine di raggiungere il comune obiettivo di mantenere o ristabilire lo stato di salute. Questo modello, basato sulla fiducia reciproca e sulla comunicazione chiara e onesta fra le parti, vuole rispettare sia la professionalità del medico sia l'autonomia del paziente, delineando così un rapporto professionale e umano che garantisce e promuove la salute del paziente coinvolgendolo in prima persona nel processo decisionale. - A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Mondadori, Milano, 2000 - M. T. Russo, *Etica del corpo tra medicina ed estetica*, Rubbettino Editore, 2008

BEST INTEREST. È il miglior interesse (*best interest*) della persona malata. Il concetto di miglior interesse si riferisce generalmente alle decisioni cliniche che vengono applicate per il bene del paziente sulla base di criteri clinici, in particolare quando questi non è in grado di decidere da solo ("incapacità mentale") e quando non è possibile individuare figure che possano fornire un giudizio sostitutivo. In generale, ci sono due posizioni che divergono sull'interpretazione del *best interest* del malato: i favorevoli all'aiuto medico a morire, che concepiscono un *best interest* deciso dal malato che può arrivare a includere il decidere della propria morte, e i contrari all'aiuto medico a morire, che escludono che il *best interest* deciso dal malato possa coincidere con il provocare la propria morte. Per quanto concerne il principio di beneficenza (che impone di fare il bene del malato) i favorevoli all'aiuto medico a morire concepiscono come rientrante nella beneficenza il decidere anticipatamente la propria morte, purché frutto di una decisione libera e consapevole, poiché il *best interest* è sostanzialmente deciso dal malato, non sussistendo un *best interest* che gli possa essere imposto. Invece, coloro che sono contrari all'aiuto medico a morire concepiscono un'idea di beneficenza che sussiste indipendentemente dall'autodeterminazione e che coincide sostanzialmente con la vita biologica; pertanto, non potrà mai esservi un *best interest* che includa il darsi la morte, anche qualora fosse frutto di una decisione libera e consapevole. Rimane invece la possibilità che nel *best interest* rientri la sospensione o il rifiuto delle cure. - v. *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita* del Consiglio d'Europa (2014).

CURE DI FINE VITA. Le cure di fine vita sono parte integrante delle cure palliative e si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzate da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti necessari per garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura. - *Documento AIOM-SICP, Cure palliative precoci e simultanee*, 2015

CURE PALLIATIVE. Le cure palliative rappresentano 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. Le cure palliative sono quindi cure attive e complete rivolte a tutte le

persone affette da patologie croniche evolutive quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione, con l'obiettivo prioritario di preservare fino alla fine la migliore qualità di vita possibile, senza accelerare o differire la morte, rispettando la dignità del malato e i suoi desideri, nonché supportandone il nucleo familiare nel percorso clinico, assistenziale ed esistenziale in osservanza al principio di autodeterminazione del malato. Sono realizzabili nel luogo di cura prescelto dal malato (ospedale, domicilio, hospice e strutture residenziali per anziani e disabili), compatibilmente con le condizioni necessarie al raggiungimento degli obiettivi assistenziali che, in ogni caso, sono condivisi con il paziente e i suoi familiari. Le cure palliative richiedono quindi una presa in carico interdisciplinare e globale dei bisogni della persona assistita e del suo nucleo familiare. - Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (G.U. Serie Generale n.65 del 19 marzo 2010) - European Association for Palliative Care – EAPC

CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEOUS CARE. Per cure palliative precoci si intende l'integrazione tempestiva - nel percorso di cura di una patologia cronico-degenerativa ad andamento progressivo - delle cure palliative, finalizzate a un controllo dei sintomi della malattia, avendo come obiettivo una migliore qualità di vita per il paziente e per i suoi cari. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) il trattamento palliativo è "un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che hanno a che fare con i problemi associati ad una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza e tramite l'identificazione tempestiva e il trattamento di altri problemi, fisici, psicologici e spirituali". Le cure palliative precoci possono essere somministrate dalle prime fasi della malattia e, quando somministrate anche insieme a trattamenti curativi, vengono denominate *simultaneous care*. - WHO, *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, 2014 - Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP, Cure palliative precoci e simultanee, 2015*

EQUIPE MULTIPROFESSIONALE. L'équipe di cure palliative è la struttura tecnica e multiprofessionale dedicata a garantire l'erogazione delle cure palliative nei diversi *setting* assistenziali. La struttura di base dell'équipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza, dal medico di reparto in CSA, dal medico di medicina generale/pediatra di libera scelta del singolo malato, che sono insostituibili nei loro rispettivi ruoli. A queste figure fondamentali si aggiunge, in funzione dei bisogni del malato e dei familiari, la presenza in équipe di altri professionisti (psicologo, assistente sociale, operatore socioassistenziale, fisioterapista, assistente spirituale), integrati da volontari formati e competenti. Le équipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'équipe. Nell'équipe multiprofessionale di cure palliative, cui è demandato il compito di valutazione multidimensionale dei bisogni e la presa in carico del malato e della sua famiglia, l'integrazione delle autonomie professionali avviene attraverso una comunicazione rispettosa del proprio e dell'altrui ruolo e la condivisione di un orizzonte etico comune. Nell'ambito della équipe coesistono complementarità e collaborazione indispensabili per far fronte alla complessità di ogni situazione, le quali determinano una qualità del gruppo di lavoro direttamente proporzionale alla qualità delle relazioni interpersonali tra le figure professionali coinvolte e delle relazioni con i pazienti.

Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore”

EUTANASIA. Azione che, per sua natura e nelle intenzioni di chi agisce, procura anticipatamente la morte di un malato allo scopo di procurare il decesso di quest’ultimo. In particolare, l’eutanasia va definita come l’uccisione di un soggetto consenziente in grado di esprimere la volontà di morire. Essa può essere praticata nella forma del suicidio assistito (con l’aiuto del medico al quale la persona si rivolge per la prescrizione di farmaci letali per l’auto-somministrazione) o nella forma dell’eutanasia in senso stretto, con la richiesta al medico di essere soppresso nel presente o nel futuro. Non rientrano nel concetto di eutanasia l’astensione o la sospensione di trattamenti sproporzionati nonché la sedazione palliativa profonda. Non va confusa inoltre con l’eutanasia la rinuncia all’accompanimento terapeutico, ossia a quegli interventi sproporzionati, gravosi e clinicamente inappropriati, volti a prolungare la vita a ogni costo. Di fronte alla difficoltà di gestire la sofferenza nelle situazioni di fine vita, l’esperienza clinica dimostra l’importanza del ricorso alle cure palliative, ossia a quell’approccio integrato di assistenza e cura del paziente in fase avanzata di malattia capace di migliorare, attraverso la prevenzione e il trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali (con la somministrazione di analgesici, la riabilitazione, il sostegno psicologico, l’assistenza religiosa, ecc.) la qualità della vita dei pazienti stessi e delle famiglie che si confrontano con malattie inguaribili. Le cure palliative, in tal senso, danno sollievo, sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale, non intendono né affrettare né posporre la morte, integrano aspetti psicologici e spirituali nell’assistenza al paziente, utilizzano un approccio di équipe per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia, e possono influenzare positivamente il decorso della malattia (OMS, 2002). Dal punto di vista giuridico, nell’ordinamento italiano le ipotesi di eutanasia e di suicidio assistito sono attualmente punibili (ai sensi degli articoli 579 c.p., Omicidio del consenziente e 580 c.p., Istigazione o aiuto al suicidio). La sentenza della CC 242/2019 ha depenalizzato alcuni casi eccezionali in cui si possa fare richiesta di suicidio medicalmente assistito, ovverosia in quelle situazioni che soddisfano i seguenti 4 criteri: la persona deve essere «(a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli». Al di fuori di questi quattro criteri, il suicidio medicalmente assistito rimane punibile.

MEDICO PALLIATIVISTA. Si definisce palliativista il medico esperto nelle cure palliative. È parte dell’équipe multiprofessionale di cure palliative ed è responsabile delle cure palliative specialistiche. Possiede competenze cliniche, comunicative, psicologiche, organizzative. Come previsto dalla legge 38/2010, il decreto ministeriale del 20 marzo 2013 ha definito le Cure Palliative, disciplina prima di allora mai normata, inquadrandole nell’area della Medicina Diagnostica e dei Servizi ed individuandone le specialità equipollenti: Anestesia e Rianimazione, Ematologia, Geriatria, Malattie Infettive, Medicina Interna, Neurologia, Oncologia, Pediatria, Radioterapia. In Italia non è ancora possibile per i medici neolaureati scegliere percorsi formativi specifici per diventare medico palliativista, non essendo ancora istituite Scuole di Specializzazione in Cure

Palliative. Il percorso formativo per diventare medici palliativisti prevede quindi a tutt'oggi una formazione post-laurea nelle specializzazioni identificate come equipollenti, unitamente alla frequenza di percorsi di formazione e aggiornamento specifici. La Società Italiana di Cure Palliative ha delineato nel 2012 il *core curriculum* delle competenze per il medico palliativista. - *Decreto 28 marzo 2013 "Modifica ed integrazione delle Tabelle A e B di cui al decreto 30 gennaio 1998, relative ai servizi ed alle specializzazioni equipollenti"* (G.U. Serie Generale n.94 del 22 aprile 2013) - *Core curriculum del medico palliativista, SICP, 2012*

NUTRIZIONE ARTIFICIALE. La nutrizione artificiale (NA) è una procedura terapeutica destinata alle persone in cui l'alimentazione orale non sia praticabile e/o non sufficiente a soddisfare i fabbisogni calorico proteici o sia controindicata. La terapia nutrizionale è indicata nel prevenire la malnutrizione e nel soddisfare gli aumentati fabbisogni calorico proteici tipici di alcuni stati morbosi in cui vi sia un'aumentata risposta metabolica allo stress in seguito a eventi patologici come politraumi, sepsi, interventi di chirurgia maggiore. La nutrizione artificiale non deve mai essere utilizzata per ridurre il carico di lavoro assistenziale e lo sforzo di cura. Si definisce nutrizione enterale (NE) la modalità che permette di veicolare i nutrienti nel tubo digerente (stomaco, duodeno o digiuno) mediante sonde, mentre la nutrizione parenterale (NP) è la modalità di somministrazione dei nutrienti attraverso la via venosa (in vena periferica o in vena centrale). La nutrizione artificiale e l'idratazione sono interventi medici, che richiedono un'indicazione, un obiettivo terapeutico e il consenso del paziente. Nel caso di persone affette da patologie croniche alla fine della loro vita, l'utilizzo della nutrizione artificiale va discusso insieme ai sanitari in maniera personalizzata, con un'attenta valutazione dei rischi e dei benefici. Nelle persone affette da demenza e/o fragilità sia l'avvio che il proseguimento della terapia nutrizionale, che andrebbero pianificati con l'interessato nella fase iniziale di malattia, devono essere correlati a possibilità realistiche di migliorarne la qualità di vita. Secondo il comma 5 dell'articolo 1 della legge 219/17 ogni persona capace di agire ha il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della citata legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. - *Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002 - Parte Generale - ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration - Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate*

OPPIOIDI. Gli oppioidi sono una classe di farmaci essenziali per il trattamento del dolore, acuto e cronico, di intensità moderata-severa, sia di origine neoplastica sia determinato da altre cause, secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Gli oppioidi inducono analgesia agendo a differenti livelli del sistema nervoso centrale, e possono essere di origine naturale, semisintetica o sintetica. La morfina è il farmaco più noto. Come per tutti gli analgesici, è molto importante stabilire la dose più efficace per ogni individuo: si comincia di solito con una dose bassa, che è aumentata gradualmente fino a raggiungere il migliore controllo possibile del dolore; questo processo viene definito "titolazione". L'uso degli oppioidi nella gestione del dolore è ampiamente condiviso e accettato a livello internazionale. Oltre che per il controllo del dolore, gli oppioidi sono farmaci molto utili nel controllo della difficoltà respiratoria e della tosse intensa nella persona in fase avanzata di malattia. In Italia sono disponibili diverse molecole di oppioidi sintetici: la loro

prescrizione da parte dei medici e la loro gestione nei diversi aspetti è stata resa nel tempo più agevole da un punto di vista normativo, ciò per garantirne un più adeguato utilizzo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità considera il consumo di oppiacei di un Paese come indicatore di appropriatezza prescrittiva nel trattamento del dolore. L'Italia è tra i Paesi con la minore attenzione al problema dolore in generale e con il minore utilizzo di oppioidi in particolare, questo a causa di vecchie barriere culturali che limitano l'accesso ai farmaci oppioidi, come il timore di abuso, dipendenza o morte, che determinano a loro volta riluttanza alla prescrizione degli oppioidi da parte di molti medici italiani. Le conseguenze più rilevanti del trattamento a lungo termine con oppioidi sono lo sviluppo di tolleranza, dipendenza fisica e psichica e il potenziale rischio di incorrere in un disordine da uso di sostanze oppioidi. Tali rischi vengono limitati ricorrendo a prescrizioni appropriate senza limitare l'accesso a questi farmaci o facilitarne l'abuso. - O. Corli, S. Garattini, *Gli analgesici oppioidi*, Pacini Editore, 2014 - Legge 8 febbraio 2001, n. 12 "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore" (G.U. Serie Generale n.41 del 19 febbraio 2001) - Legge 16 novembre 2001, n. 405 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 18 settembre 2001, n. 347, recante interventi urgenti in materia di spesa sanitaria" (GU Serie Generale n.268 del 17 novembre 2001) - Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (G.U. Serie Generale n.65 del 19 marzo 2010). PEG La Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG) rappresenta una tecnica attraverso la quale si riesce ad assicurare, tramite una sonda posizionata direttamente nello stomaco, un adeguato apporto nutrizionale e idrico a quei pazienti che per vari motivi non riescono ad alimentarsi per via orale. La PEG è indicata allorché si ritenga che la nutrizione artificiale sia necessaria per un periodo superiore ai 30 giorni. - P. Lora Aprile, *Governo delle cure primarie e del fine vita*, in AA.VV., *Governare l'assistenza primaria: manuale per operatori di sanità pubblica, Gruppo di lavoro SiTi*, Ed. Bruno Mondadori, Milano, 2017

SEDAZIONE PALLIATIVA. Nel contesto generale delle cure palliative, la sedazione palliativa consiste nell'intenzionale riduzione della coscienza del paziente fino al suo possibile abolimento, allo scopo di alleviare i sintomi refrattari fisici e/o psichici. Si definisce refrattario il sintomo che non risponde ad alcun trattamento specifico volto a controllarlo o ridurlo. La sedazione palliativa può essere somministrata in diverse modalità: moderata/superficiale, quando non toglie completamente la coscienza, o profonda quando arriva all'annullamento della coscienza; temporanea (se per un periodo limitato), intermittente (se somministrata in base al modificarsi delle circostanze) o continua (se protratta fino alla morte del paziente). La sedazione palliativa, nelle diverse modalità, si effettua in caso di malattia inguaribile in stato avanzato. È un atto terapeutico che mira ad alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza nel paziente a fine vita, senza incidere sui tempi di vita residua: non va pertanto confusa con l'eutanasia. Dal punto di vista etico, l'intento nelle pratiche eutanasiche e di suicidio medicalmente assistito non è quello di produrre un effetto anestesiológico, bensì quello di procurare la morte del paziente per alleviarne le sofferenze. Diversamente, la somministrazione di sedativi che conduce alla diminuzione o perdita dello stato di coscienza è finalizzata ad alleviare le sofferenze in imminenza di morte, ma non a procurare il decesso. Il riferimento normativo alla sedazione palliativa profonda è particolarmente approfondito nella legge 219/17 art.2. - Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018) - Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016 - *Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa*, 2007.

SINTOMO REFRAATTARIO. Si definisce refrattario, secondo la definizione di Cherny e Portenoy del 1994, un sintomo non controllato in modo adeguato malgrado gli sforzi per identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza. Un sintomo refrattario deve essere distinto dal sintomo difficile che risponde, entro un tempo tollerabile per il malato, ad un trattamento. Oltre ai sintomi fisici (dolore, dispnea, agitazione, vomito, emorragie, ecc.) il concetto di refrattarietà è associabile anche a sintomi non fisici come l'angoscia (*distress*) esistenziale. *N.I. Cherny, R.K. Portenoy, Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment, J Palliat Care 1994;10:31-38 – T. Morita et al. Terminal sedation for existential distress. Am J Hosp Palliat Care 2000, 17(3): 189-195 30.*

SPROPORZIONE TERAPEUTICA. Può essere definito "futile" un trattamento che non abbia nessuna ragionevole probabilità di ottenere un effetto che la persona malata possa percepire come un beneficio. Una cura è "proporzionata", e quindi legittima ed eticamente lecita, se oltre ad essere clinicamente appropriata è accettata consapevolmente dalla persona malata o, nel caso essa non sia più cosciente, si inserisca coerentemente nel progetto di vita della persona stessa, per quanto sia possibile ricostruirlo. L'appropriatezza clinica risponde alla ragionevole probabilità che il trattamento, in quella determinata persona, possa raggiungere l'obiettivo modificando positivamente la prognosi e prevedendo una prospettiva ragionevole di recupero. L'accettazione da parte del paziente risponde invece alla sua personale valutazione della qualità del possibile recupero, definita dal rapporto tra benefici e oneri psico-fisici che da quel trattamento, ancorché clinicamente appropriato, potranno derivare. Ogni trattamento clinicamente non appropriato o non accettato da una persona - e quindi non proporzionato - non deve essere iniziato, o deve essere sospeso con modalità tali da rispettare la dignità della persona e la sensibilità dei suoi familiari. In situazioni di emergenza-urgenza nelle quali non sia possibile ottenere il consenso informato del paziente e/o non si sia a conoscenza di DAT e/o non si possiedano tutti gli elementi clinici necessari alla formulazione di una ragionevole prognosi, il medico procederà ai trattamenti intensivi appropriati, rinviando a una fase successiva la verifica sulla correttezza della loro prosecuzione (valutazione della proporzionalità e della consensualità). Nell'impossibilità di ottenere il consenso informato dalla persona malata, allorché questa si trovi in condizione di "incapacità mentale" (grave cerebro-lesione acquisita, delirium, sedazione, coma, ecc.), il medico farà riferimento alle DAT o al fiduciario o all'amministratore di sostegno (con delega per le decisioni in ambito di salute) o ancora al tutore legale, ove presenti. In assenza di DAT o di tali figure di riferimento il medico cercherà di ricostruire la volontà della persona attraverso la testimonianza dei familiari, ponendo la massima attenzione a non "delegare" loro il peso delle decisioni da prendere. Non esistono differenze morali tra il non iniziare un trattamento sproporzionato e il sospenderlo; si può avvertire invece una differenza sul piano emotivo o psicologico, soprattutto per quanto concerne quelle situazioni in cui la morte del paziente possa sopraggiungere rapidamente in seguito alla sospensione del trattamento. *L. Riccioni, M.T. Busca, L. Busatta, L. Orsi, G.R. Gristina, La limitazione dei trattamenti: una forma di eutanasia? Un approccio scientifico al dibattito sulle decisioni alla fine della vita, In Recenti Progressi in Medicina, 2016;107(3):127-139. - Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018) 31*

SOSPENSIONE DELLE CURE. Nell'articolo 1, comma 5 la legge 219/17 sancisce il diritto di ogni persona che sia capace di agire di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. La legge stabilisce inoltre che, ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. Il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, sono esenti da responsabilità civile o penale. - *Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)*

SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO. Il suicidio medicalmente assistito è una procedura in base alla quale un terzo, in alcuni casi un medico, prescrive o fornisce a una persona un farmaco in grado di provocarne la morte, farmaco che il soggetto assume in maniera autonoma. Il medico, dunque, arriva fino alla prescrizione o alla fornitura del farmaco, ma non interviene direttamente nel provocare la morte della persona, la quale decide quindi in piena libertà quando morire. Il suicidio assistito è attualmente consentito in alcuni Paesi, secondo diversi paradigmi normativi: un modello oggettivo, che dispone la necessaria qualificazione calcolata in mesi/anni dello stato patologico come terminale (alcuni Stati degli USA, Stato di Vittoria in Australia), e un modello soggettivo, che dispone una condizione di sofferenza determinata dallo stato patologico, senza prospettive di miglioramento e percepita dalla persona come insopportabile (Olanda e Svizzera). Belgio, Lussemburgo e Canada, ove il suicidio assistito non è consentito tout court, contemplano invece un ampio spettro di esperienze intermedie. La sentenza della CC 242/2019 ha depenalizzato alcuni casi eccezionali in cui si possa fare richiesta di suicidio medicalmente assistito, ovverosia in quelle situazioni che soddisfano i seguenti 4 criteri: la persona deve essere «(a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli». Al di fuori di questi quattro criteri, il suicidio medicalmente assistito rimane punibile. - *CNB, Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito, 2019 - Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al morire, Biodiritto, 2019*

TERMINALITÀ. La definizione di terminalità indica una prognosi di vita limitata nel tempo che si basa sulla presenza più o meno contemporanea di criteri di ordine terapeutico (assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti al rallentamento della malattia), sintomatico (presenza di sintomi invalidanti con

una progressiva riduzione del performance-status uguale o inferiore al 50%) ed evolutivo temporale/prognostico (sopravvivenza stimata limitata nel tempo). Sul piano clinico si considerano quindi pazienti terminali (o morenti) le persone malate di ogni età, i cui segni clinici siano irreversibili e, nonostante il trattamento medico, conducano alla morte in tempi prevedibilmente brevi. - *WHO, Definition of Palliative Care, 1998.*

(vers. del 09/05/2024)