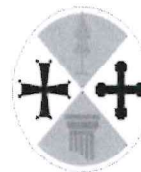




SERVIZIO
SANITARIO
REGIONALE



GRANDE OSPEDALE METROPOLITANO
"Bianchi Melacrino Morelli"
Reggio Calabria



REGIONE CALABRIA

Dipartimento Tutela della Salute
e Politiche Sanitarie

Protocollo Diagnostico Terapeutico Assistenziale

Gestione del Fine Vita – PDTA GFV

Ed.0 Rev.0		
Data		
Redazione	<i>UOC Anestesia e Rianimazione</i> Dr Demetrio Labate Dr Marco Tescione	
Verifica	<i>UOC Terapia Intensiva e Anestesia</i> Direttore Sebastiano Macheda <i>UOC Direzione Medica di Presidio</i> Direttore Matteo Galletta UOSD Governo Clinico e Risk management Dr Demetrio Marino	
Approvazione	<i>Direttore Sanitario Aziendale</i> Dr Salvatore M. Costarella	

INDICE

- 1 SCOPO E APPLICAZIONE
- 1.1 MATRICE DELLE RESPONSABILITÀ
- 1.2 OBIETTIVI SPECIFICI
- 2 ABBREVIAZIONE E ACRONIMI
- 3 MODALITÀ OPERATIVE
- 3.1 VALUTAZIONE DEL PAZIENTE E RICONOSCIMENTO DELLA CONDIZIONE DI FINE VITA
- 3.2 PAZIENTE POTENZIALMENTE IN FINE VITA ARRIVA IN PS
- 3.3 STRUMENTI A SUPPORTO DELLA VALUTAZIONE DEL PAZIENTE
- 4 GESTIONE DELLA SINTOMATOLOGIA
- 4.1 TERAPIA
- 4.2 MONITORAGGIO E ATTIVITÀ CLINICO-ASSISTENZIALE
- 5 COMUNICAZIONE
- 6 COINVOLGIMENTO DELL' ANESTESISTA RIANIMATORE E CURE DI FINE VITA IN TERAPIA INTENSIVA
- 6.1 PROPORZIONALITÀ DELLE CURE IN TERAPIA INTENSIVA
- 6.2 APPROPRIATEZZA DELLE CURE INTENSIVE
- 6.3 PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE FORMULATA IN TERAPIA INTENSIVA
- 6.4 LIMITAZIONE DEI TRATTAMENTI INTENSIVI
- 6.5 SEDAZIONE E ANALGESIA
- 6.6 SOSPENSIONE DELLE TERAPIE DI SUPPORTO VITALE
- 6.7 ASTENSIONE DAI TRATTAMENTI DI SOSTEGNO DELLE FUNZIONI VITALI (WITH HOLDING)
- 6.8 SOSPENSIONE DEI TRATTAMENTI DI SOSTEGNO DELLE FUNZIONI VITALI (WITH DRAWING)
- 6.9 SOSPENSIONE DEI TRATTAMENTI DI SOSTEGNO DELLE FUNZIONI VITALI (WITH DRAWING)
- 6.10 ESTUBAZIONE TERMINALE
- 7 DISPNEA AL TERMINE DELLA VITA AL DI FUORI DELLA TERAPIA INTENSIVA
- 8 RIANIMAZIONE CARDIOPOLMONARE AL DI FUORI DELLA TERAPIA INTENSIVA
- 9 GESTIONE DEL FINE VITA IN AMBITO CHIRURGICO
- 9.1 VALUTAZIONE CHIRURGICA
- 10 GESTIONE DEL FINE VITA NELLE PERSONE CON MALATTIA RENALE CRONICA AVANZATA
- 10.1 PROGNOSI DELLE PERSONE CON MALATTIA RENALE CRONICA AVANZATA
- 10.2 IDENTIFICAZIONE PRECOCE DELLE PERSONE AFFETTE DA PATOLOGIE CRONICHE PROGRESSIVE E VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DEI BISOGNI
- 10.3 CURE PALLIATIVE E DI FINE VITA NELLE PERSONE CON MALATTIA RENALE CRONICA AVANZATA
- 11 ASPETTI DI GESTIONE PSICOLOGICA DEL FINE VITA
- 11.1 COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE E/O CON I FAMILIARI
- 11.2 ASPETTI GENERALI DELL'INTERVENTO PSICOLOGICO E VALUTAZIONE PSICODIAGNOSTICA DEL PAZIENTE COMPETENTE
- 12 DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI NEL FINE VITA
- 13 MONITORAGGIO DI APPLICAZIONE DOCUMENTO
- 14 AGGIORNAMENTO DOCUMENTO
- 15 BIBLIOGRAFIA, SITOGRAFIA, NORMATIVA
- 15.1 CONSIDERAZIONI ETICHE

TABELLA1	SINTESI DEI CRITERI CLINICI SPECIFICI UTILI ALLA VALUTAZIONE INIZIALE PER L'OPZIONE DI UN TRATTAMENTO PALLIATIVO ANZICHÉ INTENSIVO, DERIVATA DAL DOCUMENTO SIAARTI.
TABELLA2	PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE
TABELLA3	FATTORI DI RISCHIO DI MORTALITÀ A 6 MESI NEI PAZIENTI SOTTOPOSTI A EMODIALISI
TABELLA4	INDICE DI CHARLSON PER LA VALUTAZIONE DELLE COMORBILITÀ
TABELLA 5	MODELLO DI COHEN: VARIABILI ASSOCIATE AD UN AUMENTATO RISCHIO DI MORTE A 6 MESI NEI PAZIENTI PREVALENTI IN EMODIALISI
TABELLA 6	DIMENSIONI E STRUMENTI DEL MPI
TABELLA 7	STRUMENTI PROPOSTI PER LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE.
ALLEGATO 1	SISTEMA DI VALUTAZIONE DEI SINTOMI DI EDMONTON - VERSIONE RIVISTA (ESAS-R)
ALLEGATO 2	FARMACI ANALGESICI E SEDATIVO-IPNOTICI RACCOMANDATI PER LA SEDAZIONE PALLIATIVA
ALLEGATO 3	DOSI DI FARMACI ANALGESICI RACCOMANDATI PER LA SEDAZIONE PALLIATIVA NEL PAZIENTE ADULTO E PEDIATRICO.
ALLEGATO 4	DOSI DI FARMACI SEDATIVO-IPNOTICI RACCOMANDATI PER LA SEDAZIONE PALLIATIVA NEL PAZIENTE ADULTO E PEDIATRICO.

1 SCOPO E APPLICAZIONE

L'accompagnamento dei pazienti e dei loro familiari nella fase finale della vita è uno dei compiti più importanti, delicati e necessari che la medicina contemporanea ha l'obbligo di assumersi con sempre maggior attenzione, cura e preparazione.

Il presente PDTA ha per oggetto la persona che necessita di cure palliative di fine vita (end-of-life palliative care). Le suddette cure sono identificate come una serie di interventi terapeutici e assistenziali finalizzati alla "cura attiva, totale dei malati la cui patologia di base non risponde più a trattamenti specifici".

Il PDTA si applica a tutte le figure professionali aziendali coinvolte, anche solo occasionalmente, nella gestione del fine vita. Pertanto è rivolto sia al personale medico e infermieristico di ciascuna unità operativa aziendale, sia agli altri professionisti chiamati a fornire il proprio contributo nella gestione clinica e nell'autodeterminazione del malato e dei suoi familiari e/o persone vicine, nell'ambito delle cure di fine vita e di rispetto delle volontà espresse.

Deve essere avviato in qualsiasi fase del ricovero ospedaliero, non appena la criticità del quadro clinico suggerisca al team curante l'opportunità di discutere l'indicazione alla rimodulazione delle cure in senso palliativo

1.1 MATRICE DELLE RESPONSABILITÀ

ATTIVITÀ	DIRETTORIO DI PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE	PERSONALE INFERMIERISTICO UO / AREA DI PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE	COORDINAMENTO OSPEDALIERO DONAZIONE E TRAPIANTI	URP	RISK MANAGEMENT
Riconoscimento fase di fine vita del paziente - criteri e scale	R	C	I		C
Individuazione percorso terapeutico	R	C	I		I
Gestione aspetti comunicazione familiare	R	C	I		I
Procurement ai fini della donazione	C	C	R		I
Ricerca attiva eventuali DAT	R				
Gestione conflitti	R	C	I		I
Monitoraggio indicatori	C	C	I	C	R
Legenda. R: Responsabile; C: Coinvolto; I: Informato					

1.2 OBIETTIVI SPECIFICI

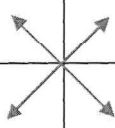
- Promuovere l'uniformità di comportamento e approccio in tutti i setting assistenziali interessati;
- Fornire le basi e i criteri per una valutazione attenta da parte di tutti gli operatori sul paziente;
- Fornire un supporto all'applicazione di un percorso clinico assistenziale specifico, garante della dignità della persona;

- Supportare gli operatori nel coinvolgimento dei familiari del paziente nelle decisioni terapeutiche;
- Promuovere lo sviluppo di un atteggiamento d'équipe;
- Coinvolgere attivamente gli specialisti interessati e tutti i restanti operatori in un'ottica di multi-professionalità e multi-disciplinarietà.

I criteri guida sono:

- APPROPRIATEZZA delle cure;
- PROPORZIONALITÀ delle cure, ovvero trattamenti adeguati;
- CONSENSUALITÀ delle cure; condivisione con il paziente, con i familiari, su diversi piani, e con l'équipe.

Gli interventi effettuati devono essere ponderati.

PROPORZIONATO (serve clinicamente)		ORDINARI (accettato dal paziente)
SPROPORZIONATO (non serve clinicamente)		STRAORDINARI (non accettato dal paziente)

2 ABBREVIAZIONE E ACRONIMI

AICD	Automatic Implantable Cardioverter-Defibrillator
AMC	Accertamento Morte Cerebrale
AR	Anestesista Rianimatore
CNB	Comitato Nazionale per la Bioetica
DAT	Disposizioni Anticipate di Trattamento
DMP	Direzione Medica di Presidio
DSA	Direttore Sanitaria Aziendale
IRC	Insufficienza Renale Cronica
LVAD	Left Ventricular Assist Device
NIBP	Non Invasive Blood Pressure
NIMV / NIV	Ventilazione Meccanica non Invasiva/ Supporto Ventilatorio non Invasivo
PAC / PCC	Pianificazione Anticipata delle Cure / Pianificazione Condivisa delle Cure
PEG	Gastrostomia Endoscopica Percutanea
PS	Pronto Soccorso
RCP	Rianimazione Cardiopolmonare
RDO	Reparti Degenza Ordinaria
RLCP	Rete Locale Cure Palliative
SNG	Sondino Naso-Gastrico
TI	Terapia Intensiva
UO / UOC	Unità Operativa / Unità Operativa Complessa
URP	Ufficio Relazioni con il Pubblico
VMD	Valutazione Multidimensionale

3 MODALITÀ OPERATIVE

3.1 VALUTAZIONE DEL PAZIENTE E RICONOSCIMENTO DELLA CONDIZIONE DI FINE VITA

Hanno accesso al PDTA i pazienti adulti con patologia talmente grave o in fase talmente avanzata da far supporre che per loro possa essere più appropriato un percorso di cure palliative piuttosto che un percorso di trattamenti finalizzati ad obiettivi non raggiungibili realisticamente (guarigione, significativo prolungamento della vita e/o miglioramento della qualità di vita).

Schematicamente distinguiamo 6 situazioni:

- patologia oncologica in fase terminale;
- insufficienza cronica d'organo in fase end stage;
- paziente fragile con patologia acuta teoricamente trattabile con cure intensive;
- paziente fragile con patologia acuta teoricamente trattabile con cure chirurgiche;
- accidente cerebrale acuto a prognosi sfavorevole (trauma, emorragia, ischemia, etc);
- patologia acuta gravissima per la quale il team curante maturi il convincimento che le condizioni cliniche non siano reversibili neanche con trattamenti intensivi massimali.

La valutazione del paziente utile alla determinazione di una possibile condizione di "fine vita" deve essere effettuata dall'equipe di cura medico - infermieristica in sinergia con la commissione a carattere multidisciplinare e multi-professionale composta da: Direttore e Coordinatore Infermieristico UO di ricovero, DSA o suo delegato, Direttore DMP o suo delegato, Responsabile Rischio Clinico, Medico Legale e, ove necessario, consulenti clinici. Il Direttore dell'UO di ricovero deve dare evidenza alla commissione che il team di cura medico-infermieristico abbia concordato all'unanimità sulla decisione di attivazione della procedura di fine vita. La decisione di dare seguito alla procedura di fine vita, da parte della commissione, deve essere obbligatoriamente collegiale e unanime, redatta su verbale allegato alla cartella clinica del paziente, di cui ne costituisce parte integrante.

Segni/sintomi del paziente che possono suggerire l'imminenza del fine vita, in particolare i cambiamenti multipli o progressivi, possono essere:

- agitazione;
- respiro Cheyne-Stokes;
- deterioramento dello stato di coscienza;
- chiazze cutanee;
- secrezioni respiratorie rumorose;
- progressiva perdita di peso;
- senso di spossatezza o perdita dell'appetito;
- cambiamenti nelle capacità comunicative;
- deterioramento della mobilità o del performance status;
- alienazione.

La decisione di limitare le cure - non avviare trattamenti intensivi o interrompere quelli in atto - deve essere fondata sui seguenti elementi:

- informazioni derivanti direttamente dal paziente e/o da quanto da lui condiviso con i suoi familiari;
- eventualmente, se presenti, Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e/o Pianificazione Anticipata/Condivisa delle Cure (PAC/PCC), dandone evidenza in cartella clinica;
- raccolta dati clinici: diagnosi, prognosi, possibili strategie terapeutiche anche nella loro componente di incertezza;
- valori: individuare possibili dilemmi etici, visioni discordanti e conflitti potenziali.

Tutte le valutazioni effettuate devono essere esplicitate chiaramente in cartella clinica. La decisione deve essere argomentata valutando le possibili scelte alternative, motivando la scelta terapeutica ritenuta più adeguata sul piano clinico ed etico, a tutela dell'interesse del malato, e condivisa con i suoi congiunti.

Nella fase di fine vita, le cure si devono differenziare dalle altre condizioni cliniche e devono essere concordate dal team di cura. Nel sistema di passaggio di consegne - handover - attraverso il metodo S.O.A.P., integrato nella documentazione del paziente, deve essere specificata la condizione di fine vita. Il focus deve essere

egualmente applicato sia nei passaggi di consegne tra operatori sanitari della stessa équipe, sia in caso di comunicazioni con servizi esterni (ad esempio medico inter-divisionale).

Il metodo **S.O.A.P.** prevede:

- S - soggettività e sintomi, cui associare, qualora possibile, l'attenzione a ciò che il paziente riferisce;
- O - oggettività, esame obiettivo dato dall'osservazione e valutazione delle condizioni generali, delle consulenze specialistiche, dei dati laboratoristico - strumentali, del confronto con precedenti riscontri;
- A - acquisizioni, ovvero sintesi complessiva, ponendo attenzione sui fattori prioritari;
- P - programma, dato da provvedimenti, procedure e specialisti.

3.2 PAZIENTE POTENZIALMENTE IN FINE VITA ARRIVA IN PS

Nel caso in cui un paziente potenzialmente in fine vita giunga in PS, il medico deve:

- eseguire una valutazione primaria del paziente;
- garantire, laddove possibile, la stabilizzazione del paziente anche nei casi in cui non è prevedibile un miglioramento a lungo termine dello stato di salute;
- raccogliere i dati clinici - quali: precedenti ricoveri, valutazioni specialistiche precedenti, terapia in uso - e compilare la cartella clinica di PS;
- determinare se il paziente è competente o non competente, e se potenzialmente è nella condizione di fine vita attraverso informazioni derivanti dal paziente stesso e/o dai familiari;
- eseguire la valutazione globale del paziente e iniziare un dialogo con lo stesso, o con i familiari se il paziente è incompetente, sia per fini strettamente anamnestici che per comprendere gli orientamenti e le volontà espresse dal paziente e/o dai familiari;
- valutare il contesto familiare e le esigenze socio-sanitarie;
- richiedere la consulenza degli specialisti oncologi o intensivisti per la valutazione globale e per la condivisione delle scelte mediche e terapeutiche di tipo palliativo, al fine di determinare una medicina di decisione attagliata sulle esigenze del paziente;
- raggiungere, se possibile, una stabilizzazione "provvisoria" e attuare uno stand-by mirato ad un inquadramento adeguato e globale del paziente, poiché in PS non è sempre possibile eseguire una valutazione accurata e completa del paziente con l'utilizzo di scale e/o punteggi;
- mantenere un colloquio costante, anche in PS, con il malato e con i familiari, quale atto dovuto e rispettoso verso la persona;
- interrogare il paziente e/o i suoi familiari per comprendere gli orientamenti e le volontà espresse dallo stesso, nonché il contesto socio-familiare;
- documentare in cartella clinica tutta la procedura di valutazione del paziente, completa di esito degli esami eseguiti, delle terapie somministrate e delle valutazioni specialistiche;
- riportare, se note e testimoniate, le DAT del paziente.

Lo scopo è l'orientamento ai bisogni del paziente intesi come miglioramento della qualità di vita residua e, successivamente, alla qualità di morte. I trattamenti sono, quindi, orientati alla gestione della sintomatologia.

Un approccio specifico, che suggerisce come migliorare la qualità delle cure e delle scelte intraprese nella fase end-stage delle patologie cronico-degenerative, è quello definito dalla cosiddetta *"surprise question"*: *"quando visiti un malato, domandati se saresti sorpreso se morisse entro pochi mesi"*. Se la risposta è *no*, dai la precedenza alle sue preoccupazioni, al controllo dei sintomi, all'aiuto alla famiglia, alla continuità delle cure e al supporto spirituale ed eventualmente psicologico. Per eliminare paure e ansie, i malati cronici devono capire cosa sta accadendo. Quando visiti un paziente "talmente malato da poter morire", parlagli, aiutalo e discuti con lui di questa possibilità. L'insieme di uno o più criteri clinici specifici, un punteggio PPS < 50%, sommati ad uno o più criteri clinici generali, la risposta positiva alla *"surprise question"*, designano un percorso attraverso cui il malato può essere avviato verso le cure palliative, instaurando una discussione con lui, quando possibile, e/o con la sua famiglia.

Tabella1 -Sintesi dei criteri clinici specifici utili alla valutazione iniziale per l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo, derivata dal documento SIAARTI.

INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA (con terapia medica ottimale)	Classe NYHA IV >1 ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi Ipotensione periferica e/o ritenzione di liquidi Necessità di frequente o continuo supporto farmacologico infusionale Scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata Cachessia
INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA - BPCO	Età >70 anni FEV 1 < 30% predetto Dipendenza da O2-terapia >1 ospedalizzazione per BPCO riacutizzata Insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbidità Calo ponderale/cachessia Ridotta autonomia funzionale Aumentata dipendenza
INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA - IPF	Età >70 anni Pattern istologico UIP (se noto) Dipendenza da O2-terapia Aspetto radiologico di Honeycomb al HRTC del torace Ridotta autonomia funzionale Aumentata dipendenza
INSUFFICIENZA RENALE CRONICA	Età >75 anni Neoplasia in stato avanzato Grave malnutrizione Patologia cardiaca o polmonare terminale Stato vegetativo Grave deterioramento cognitivo Multiple Organ Failure in Terapia Intensiva
STROKE	NIHSS ≥20 per lesioni sin; ≥15 per dx Comparsa precoce di cefalea + nausea/vomito prime 6h Ipodensità precoce TC ≥50% del territorio dell'arteria silviana Età >75 anni Precedenti ictus Fibrillazione atriale Compromissione dello stato di coscienza all'esordio Deviazione coniugata dello sguardo febbre
MALATTIA DI PARKINSON	Riduzione di efficacia del trattamento / terapia farmacologica Ridotta indipendenza Malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di off Discinesie, problemi di motilità, cadute Disfagia Segni psichiatrici
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA	Richiesta diretta del malato e famiglia Severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale Controllo del dolore che necessita elevate dosi di analgesici Necessità di alimentazione enterale - PEG/SNG – per disfagia / malnutrizione Dispnea / ipoventilazione con CV <5% o polmonite ab ingestis Perdita di funzione motoria in almeno 2 distretti corporei Difficoltà nella comunicazione verbale Astenia Disturbi cognitivi Infezioni ricorrenti
DEMENTIA	Incapacità di camminare senza assistenza e Incontinenza urinaria e Conversazione non significativa e incoerente (<6 parole/die) e Incapacità nello svolgimento di attività giornaliere (PPS ≤50%) PIÙ UNO O PIÙ DELLE SEGUENTI Perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi) Infezioni ricorrenti del tratto urinario Piaghe da decubito (stadio 3 o 4) Febbre ricorrente
INSUFFICIENZA EPATICA	Ridotta assunzione orale liquidi o solidi Polmonite ab ingestis Non candidabile a trapianto MELD >25 SOFA >10 Complicanze: sepsi o sanguinamento o insufficienza renale.

A corredo, è utile l'impiego della scala funzionale **PPS** (Palliative Performance Scale - fonte PubMed) che supporta i professionisti nella valutazione globale del malato rispetto alla residua capacità funzionale.

La suddetta valutazione deve essere coniugata con la valutazione del singolo organo e/o funzione fisiologica. La PPS ha anche valore prognostico.

TABELLA 2 - Palliative Performance Scale

%	Deambulazione	Livello di attività Evidenza di malattia	Cura di sé	Introduzione liquidi e/o solidi	Livello di coscienza
100	Normale	Normale Nessuna malattia	Completamente autonomo	Normale	Normale
90	Normale	Normale Qualche grado di malattia	Completamente autonomo	Normale	Normale
80	Normale	Normale con sforzo Qualche grado di malattia	Completamente autonomo	Normale o Ridotta	Normale
70	Ridotta	Non può svolgere un lavoro o compito Qualche grado di malattia	Completamente autonomo	Come sopra	Normale
60	Ridotta	Non può svolgere alcun lavoro Malattia estesa	Assistenza occasionale Assistenza richiesta	Come sopra	Normale e confuso
50	Prevalentemente seduto/disteso	Come sopra	Assistenza considerevole Assistenza richiesta	Come sopra	Normale e confuso
40	Prevalentemente allettato	Come sopra	Prevalentemente assistito	Come sopra	Normale o sonnolento o confuso
30	Allettato	Come sopra	Assistenza totale	Ridotta	Come sopra
20	Allettato	Come sopra	Come sopra	Minima	Come sopra
10	Allettato	Come sopra	Come sopra	Solo cura della bocca	Sonnolento o in coma
0	Morte	-	-	-	-

Insieme alle precedenti valutazioni cliniche, devono essere presi in considerazione i criteri seguenti che tendono a supportare l'identificazione di un potenziale stato di fine vita:

- ricoveri frequenti per le stesse condizioni (es. > 1 ricovero entro l'anno);
- provenienza da lungodegenza, 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 non idonei a riceverlo per la patologia intercorrente;
- necessità di ricovero "in" o "provenienza da" lungodegenza/riabilitazione;
- malato considerato potenziale candidato "a" oppure "già portatore di":
 - nutrizione artificiale via SNG/ PEG;
 - tracheotomia, dialisi;
 - LVAD o AICD;
 - trapianto di midollo osseo (malati ad alto rischio).

DOLORE

- Valutare il dolore almeno ogni 4 ore secondo le indicazioni del metodo ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) – *vedi allegato 1*.
- Gestire il dolore in maniera tempestiva ed efficace, trattando ogni possibile causa reversibile (es. ritenzione urinaria).
- Valutare anticipatamente le terapie idonee specifiche per segni e sintomi prediligendo, ove possibile, le preferenze della persona in merito alla modalità di somministrazione.

RESPIRO AFFANNO SO, DISPNEA, RANTOLO

- Valutare la funzionalità respiratoria e l'eventuale comparsa di rantolo almeno ogni 4 ore.
- Valutare la somministrazione con ossigeno terapia solo alle persone con ipossiemia sintomatica. Non iniziare di routine l'ossigeno terapia per la gestione del respiro affannoso.
- Valutare le possibili cause del rantolo, determinando l'impatto emotivo sui familiari che assistono la persona in fin di vita; impostare una comunicazione il più efficace possibile esplicitando la connotazione di tale sintomo.
- Valutare terapie farmacologiche e/o trattamenti (es. aspirazione secrezioni) per la riduzione e il contenimento del rantolo.

ANSIA, DELIRIUM, AGITAZIONE

- Valutare i segni e sintomi almeno ogni 4 ore.
- Trattare ogni causa reversibile (es. disidratazione, stato settico, danno iatrogeno, globo vescicale, dolore non controllato).
- Considerare il trattamento con benzodiazepine.

4.1 TERAPIA

Le indicazioni riguardanti la terapia nel fine vita vertono sulle seguenti raccomandazioni:

Interruzione di:

- lassativi;
- ipoglicemizzanti;
- antibiotici;
- antidepressivi;
- farmaci cardiologici;
- ormoni;
- steroidi (gradualmente).

Sostituzione:

farmaci per il trattamento della sintomatologia cronica da via orale a sottocutanea, oppure endovenosa, se presente accesso venoso valido e funzionante - ad esempio oppioidi, sedativi, anticomiziali, antisecretivi.

È bene ricordare che la prescrizione ha anche lo scopo di prevenire l'insorgenza del sintomo al fine di non ricorrere successivamente alla somministrazione in urgenza.

Sedazione palliativa: nel momento in cui la valutazione del paziente presenta indicazione alla sedazione palliativa, la terapia farmacologica è composta dalla prescrizione di:

- Morfina - trattamento della dispnea e del dolore;
- Midazolam- trattamento del delirium e dell'agitazione;
- Furosemide - trattamento degli edemi;
- Atropina/ Scopolamina - trattamento delle secrezioni.

I suddetti farmaci non devono essere prescritti necessariamente in contemporanea. Il criterio guida alla base della prescrizione farmacologica è basato sulla valutazione della sintomatologia suddetta.

4.2 MONITORAGGIO E ATTIVITÀ CLINICO-ASSISTENZIALE

In caso di paziente in stadio terminale, sospendere le rilevazioni sistematiche di parametri vitali, glicemia, prelievi ematochimici.

Il monitoraggio deve essere ridotto alle funzioni vitali che possono esprimere una sofferenza della persona morente e, quindi, finalizzato all'adeguamento della sedazione e dell'analgesia.

ATTIVITÀ ASSISTENZIALE

È necessaria una pianificazione e rimodulazione delle attività. Le attività assistenziali sono proporzionate in funzione della rivalutazione dei segni e sintomi ritenuti rilevanti, della riduzione del disagio e del dolore.

Le attività vanno concordate dal team di cura e devono essere modulate costantemente, tenendo in considerazione le esigenze della persona e della famiglia.

Garantire igiene e cura costanti della cavità orale e delle labbra, includendo la gestione della possibile secchezza delle fauci, coinvolgendo ove indicato i care-givers.

Valutare l'impatto, durante le cure igieniche di base, delle mobilizzazioni e degli spostamenti sul paziente.

Nel momento in cui il paziente è stato valutato in condizione di fine vita, deve essere chiaramente riportato in cartella il processo decisionale che guida alla rimodulazione degli interventi diagnostico-terapeutici.

In tutte le situazioni in cui la logistica di reparto e l'afflusso di pazienti lo permetta, allocare la persona in una stanza singola, riducendo o annullando totalmente le limitazioni agli orari di visita e consentendo, se desiderato, il contatto tra il paziente e i familiari.

Creare un ambiente favorevole alla miglior qualità di vita residua (controllo di luci, rumori).

5 COMUNICAZIONE

La comunicazione è tempo di cura, come normato da art. 1 Legge 219/17 ed art. 20 del Codice di Deontologia Medica e art. 4 Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche.

Nella comunicazione con i familiari è necessario osservare i seguenti punti chiave:

- *scegliere setting appropriati* - allocazione di tempo e spazi necessari - *compatibilmente con la struttura, affinché il processo informativo sia graduale e modulato sui bisogni e sulle capacità di comprensione della situazione* (come stati di arrendevolezza, disperazione, incapacità di elaborazione);
- *facilitare l'espressione dell'emotività da parte della persona malata e/o dei suoi familiari;*
- *verificare il grado di comprensione delle informazioni fornite e prevenire possibili situazioni di conflitto.*

Le modalità e i contenuti della comunicazione del fine vita (dove, come, quando, a chi), nonché i feedback ricevuti dal paziente e/o dai familiari coinvolti, devono essere documentati sul diario clinico integrato.

In particolare, la comunicazione al paziente e ai familiari deve seguire le indicazioni fornite dal Protocollo Spikes, ampiamente accreditato in ambito scientifico, finalizzato alla comunicazione medico - paziente di notizie negative circa la salute di quest'ultimo.

6 COINVOLGIMENTO DELL' ANESTESISTA RIANIMATORE E CURE DI FINE VITA IN TERAPIA INTENSIVA

L'AR è la figura professionale coinvolta di sovente nei vari scenari assistenziali dell'ospedale per stabilire se un quadro clinico – spesso precipitato da un evento acuto - debba essere affrontato con trattamenti intensivi, ritenuti appropriati e proporzionati, oppure con un approccio palliativo nel caso in cui si giudichi terminale la situazione.

Le situazioni in cui all'AR può essere richiesto di partecipare a un simile processo decisionale sono:

- malato cronico in fine vita che giunge in PS o che peggiora in Reparti di Degenza Ordinaria (RDO) per il quale l'AR, chiamato in consulenza, può maturare il convincimento di non erogare/sospendere le cure intensive da lui ritenute potenzialmente inappropriate;
- persona senza comorbidità ma con patologia acuta gravissima per la quale l'AR può maturare il convincimento di non erogare cure intensive perché potenzialmente inappropriate rispetto alla condizione clinica non più reversibile;
- malato critico ricoverato in TI che non risponde a terapia massimale prolungata;
- persona malata "fragile", proposta all'AR per intervento chirurgico in emergenza-urgenza, con un alto rischio di mortalità intra- e peri-operatoria o un esito con dipendenza da supporti vitali o grave ulteriore compromissione della qualità di vita;
- persona definita al termine della vita già dai suoi curanti, con funzioni vitali ancora autonome seppure precarie, per la quale l'AR è chiamato a consulto per avviare un trattamento palliativo.

Come già detto, i pazienti morenti meritano un'assistenza mirata ad alleviare le sofferenze, garantendo loro una dignitosa qualità della vita residua e della morte. In queste situazioni, deve essere preferito l'approccio palliativo.

Non si tratta di sospendere le cure e di abbandonare la persona morente ma di accompagnarla, garantendone, fino all'ultimo, la qualità di vita e dignità. L'obiettivo di alleviare le sofferenze deve prevalere su quello di prolungare la sopravvivenza.

6.1 PROPORZIONALITÀ DELLE CURE IN TERAPIA INTENSIVA

La proporzionalità delle cure intensive, compatibilmente con i limiti posti dalla malattia, si fonda su tre principi:

- condivisione delle decisioni, maturate all'interno di una pianificazione condivisa e anticipata delle cure, che coinvolga anche i familiari;
- rispetto dell'autodeterminazione, della dignità e dell'identità della persona malata;
- astensione o interruzione dei trattamenti sproporzionati.

In situazioni di emergenza-urgenza, nelle quali non è possibile ottenere il consenso informato del paziente e/o non si è a conoscenza di DAT e/o non si possiedono tutti gli elementi clinici che permettano la 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).

Nell'impossibilità di ottenere il consenso informato dalla persona malata, perché in condizione di "incapacità mentale" - quali: grave lesione cerebrale, delirium, sedazione, coma - l'AR farà riferimento alle DAT o al fiduciario o all'amministratore di sostegno o al tutore legale, ove presenti. In assenza di ciò, l'AR dovrà cercare

di ricostruire la volontà della persona attraverso la testimonianza dei familiari, facendo attenzione a non "delegare" a questi il peso della decisione.

6.2 APPROPRIATEZZA DELLE CURE INTENSIVE

La TI è un reparto ad alta specializzazione dove si trattano pazienti affetti da grave instabilità di una o più funzioni vitali o si monitorano pazienti potenzialmente a rischio di instabilità.

L'obiettivo del ricovero in TI è il superamento delle situazioni di criticità cliniche finalizzato al successivo recupero di una qualità di vita dignitosa e ritenuta accettabile dalla persona malata.

Pertanto, gli obiettivi specifici del ricovero in TI sono:

1. erogare trattamenti finalizzati a una ragionevole aspettativa di vita, idealmente con una capacità cognitiva sufficiente ad apprezzare i benefici del trattamento ricevuto;
2. garantire alla persona morente adeguate cure palliative nelle fasi finali della vita. L'impiego della TI per fini esclusivamente palliativi - quindi l'ammissione in TI di pazienti morenti - deve essere riservato a casi dalla gestione particolarmente complessa, bilanciando i benefici e gli oneri per la persona ricoverata e i suoi familiari, dopo aver considerato ogni altra opzione disponibile;
3. consentire, in presenza di presunta o accertata volontà favorevole, la donazione di organi e tessuti a cuore battente – DBD, Donation after Brain Death - e a cuore fermo – DCD, Donation after Circulatory Death.

È fondamentale, per tutti questi casi, un'assoluta chiarezza sugli obiettivi di cura al momento dell'ingresso in TI.

Si raccomanda, altresì, di limitare le cure intensive e, parallelamente, intensificare le cure palliative nei pazienti che, pur ricoverati in maniera appropriata, nonostante una terapia massimale protratta per un tempo adeguato, non possano raggiungere un accettabile livello di recupero.

La selezione accurata al momento del ricovero è il primo strumento per garantire un uso appropriato della TI. Il ricovero in TI deve considerarsi come un trial di terapia di durata definita, continuamente soggetto a una verifica del raggiungimento degli obiettivi di cura preventivamente identificati. Tuttavia, ogni intervento medico deve sempre essere appropriato, dal punto di vista clinico, e proporzionato, dal punto di vista etico.

I trattamenti palliativi non vanno, quindi, intesi come alternativi ai trattamenti intensivi, ma come presa in carico globale del paziente critico che si sostanzia nel controllo del dolore e degli altri sintomi, nell'attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, nel rapporto con i familiari, nel supporto psicologico e spirituale, nell'eventuale successiva gestione del lutto.

Limitare i trattamenti intensivi che abbiano come unica conseguenza il prolungamento del morire non è soltanto lecito ma costituisce un dovere deontologico e giuridico (art. 2 L. 219/17).

Tale limitazione non si configura né come atto eutanasi né come abbandono della persona morente, bensì come appropriata espressione di una cura attenta ai suoi bisogni, ispirata ai principi dell'etica clinica - beneficenza, non maleficenza, giustizia -, incluso il criterio di proporzionalità.

L'eccesso di cura - cure futili oppure inappropriate - non è eticamente giustificato nei confronti della persona malata, alla quale arreca disagio e danno fisico e psichico; non è corretto nei confronti dei familiari, nei quali genera false aspettative e un prolungamento della sofferenza; è frustrante per il personale curante; determina una scorretta allocazione di risorse preziose, essendo queste sottratte ad altri pazienti. È dimostrato che nelle TI, ove i curanti hanno più propensione a compiere scelte di limitazione terapeutica, si osserva una mortalità inferiore all'atteso, verosimilmente per una più corretta allocazione delle risorse a favore di pazienti con maggior probabilità di successo terapeutico.

È dovere dei curanti contribuire al supporto della famiglia durante e dopo il ricovero della persona in TI.

La dignità della persona morente è tutelata dai curanti anche attraverso la comunicazione e la relazione con la persona malata, ove possibile, e la sua famiglia, al fine di comprendere la visione del mondo del paziente, la

sua sensibilità, il suo progetto esistenziale così da poter calibrare le decisioni in piena adesione e rispetto di quei valori. In tale senso, devono essere valorizzate le DAT e più ancora devono esserlo le PAC nell'ambito di patologie croniche e invalidanti o caratterizzate da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

I curanti non devono fornire trattamenti inappropriati e devono spiegare chiaramente le loro valutazioni e le conseguenti scelte clinico-assistenziali.

Le richieste di trattamenti potenzialmente inappropriati, che non possono essere gestite tramite una strategia di comunicazione con i familiari, dovrebbero essere affrontate tramite un approccio strutturato che preveda la consulenza di esperti, il parere di un comitato interdisciplinare e la valutazione della possibilità di trasferire la persona ricoverata in altra struttura concordata. Nella definizione di potenziale inappropriatezza di un trattamento, deve essere sempre centrale la dignità della persona malata, la tipologia di vita immaginabile in seguito all'evento acuto, il rispetto delle credenze e dei valori della persona e dei suoi familiari.

6.3 PIANIFICAZIONE ANTICIPATA/CONDIVISA DELLE CURE (PAC/PCC) FORMULATA IN TERAPIA INTENSIVA

La Legge 219/17 invita i pazienti e i loro medici curanti a realizzare una PAC/PCC "... rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta".

Anche nell'ambito della TI è possibile e utile definire una PAC/PCC con la persona malata, ove possibile, oppure con il suo rappresentante legalmente legittimato.

Partendo dalla condizione clinica attuale, con le sue possibili evoluzioni, e da quanto ci si può ragionevolmente attendere dalle cure intensive in termini prognostici, si deve definire, in base alla volontà del paziente - consenso informato, DAT o sua ricostruzione da parte dei familiari -, il miglior percorso clinico nel miglior interesse della persona malata, includendo anche eventuali possibili limitazioni dei trattamenti intensivi.

6.4 LIMITAZIONE DEI TRATTAMENTI INTENSIVI

Quando si decide di limitare le cure - non avviare trattamenti intensivi o interrompere quelli già in atto -, è fondamentale distinguere e definire con chiarezza ogni singola componente:

- *raccolta dei dati clinici*: diagnosi, prognosi, possibili strategie terapeutiche devono essere note a tutti gli attori coinvolti, anche nelle loro componenti di incertezza;
- *responsabilità*: chi deve essere coinvolto nel processo decisionale e con quale ruolo, sia sul versante dei curanti, sia sul versante della persona malata e della sua rete di prossimità;
- *valori*: identificare possibili dilemmi etici, visioni discordanti e conflitti potenziali;
- *decisione e sua argomentazione*: individuare la migliore strategia e argomentarla a fronte di possibili scelte alternative.

Non sempre è semplice la condivisione delle decisioni tra tutte le figure professionali coinvolte - AR, infermiere, specialista -, ma ricercare costantemente la collegialità delle decisioni attraverso una profonda discussione è garanzia di qualità del metodo, anche quando l'unanimità non può essere raggiunta.

Sebbene una comunicazione virtuosa consenta nella maggior parte dei casi di superare le divisioni e di giungere a scelte condivise anche nei casi di divergenze apparentemente inconciliabili, può capitare il caso in cui risulti impossibile far comprendere ai familiari che la limitazione dei trattamenti rappresenta, realmente, il miglior interesse per il loro caro.

In una situazione del genere, constatati il fallimento della comunicazione, una divergenza insanabile di opinioni tra il team e i familiari o addirittura un'opposizione conflittuale con perdita di fiducia, deve essere attuata una strategia di ricerca di mediazione e di risoluzione del conflitto.

Questo può avvenire tramite interventi esterni, consulenti super partes o il ricorso a un Comitato Etico di riferimento. Può essere eticamente accettabile accondiscendere alle richieste dei familiari – anche quando non condivise dai curanti - in segno di rispetto anche di posizioni "minoritarie". Tale scelta deve, tuttavia, essere

sempre bilanciata con il rischio di erogare trattamenti lesivi della dignità del singolo o inaccettabili dal punto di vista dell'allocazione delle risorse sanitarie.

La decisione relativa alla proporzionalità del trattamento è appannaggio di ciascuna persona, come fermamente ribadito dalla legge 219/2017, sia che essa possa esprimere il proprio consenso/dissenso alle cure sia che essa, impossibilitata a farlo, abbia redatto le DAT, ancor meglio se nell'ambito di una PAC/PCC.

Il fatto che l'incertezza prognostica possa essere ridotta, ma non azzerata, non deve portare a una paralisi prognostica - un alibi per non prendere decisioni. In questo senso, non esistendo un approccio schematico applicabile alle diverse situazioni cliniche, si deve sempre prendere in considerazione la possibilità di un approccio:

- *"time-limited"* - terapia massimale per un ulteriore lasso di tempo limitato e definito, al termine del quale si potranno avere più elementi per decidere;
- *"skill-limited"* - proseguire le cure in atto ma non innalzarne ulteriormente il livello perché, se ciò si rendesse necessario, significherebbe che l'evoluzione verso la prognosi infausta è divenuta certa;
- *"event-limited"* - proseguire le cure in atto ma sospenderle nel caso di comparsa di nuovi eventi patologici acuti che significherebbero evoluzione prognostica infausta certa.

Il processo decisionale che conduce alla limitazione dei trattamenti deve essere sempre documentato nella cartella clinica in maniera chiara ed esplicita.

Il paziente, ove possibile, e i familiari devono essere informati circa il processo di sospensione delle cure, la possibilità di comparsa di segni di distress e le modalità di trattamento degli stessi.

I familiari devono essere informati che il tempo tra la sospensione delle terapie di supporto vitale e la morte può essere variabile e difficile da prevedere.

Tutti i membri dell'equipe dovrebbero prendere parte all'informazione e al supporto dei familiari. È, inoltre, opportuno offrire un appropriato supporto spirituale e/o psicologico

Il monitoraggio deve essere ridotto per minimizzare i fattori di distrazione e i rumori non necessari. Il monitoraggio assume il significato di controllo delle funzioni vitali che possono esprimere una sofferenza della persona morente e, quindi, la necessità di adeguare la sedazione e l'analgesia.

Il monitoraggio deve preferenzialmente essere non invasivo e limitarsi a elettrocardiogramma e NIBP.

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

6.5 SEDAZIONE E ANALGESIA

In una persona morente obiettivi della sedazione palliativa sono la prevenzione e il trattamento dei sintomi che generano sofferenza - dolore, agitazione, delirium, distress respiratorio. La Legge 38/10, il pronunciamento del CNB e la Legge 219/17 hanno chiaramente definito anche in Italia la liceità etica e giuridica della sedazione palliativa profonda continua che deve entrare nel bagaglio clinico dell'AR deputato alla limitazione dei trattamenti intensivi e al fine vita.

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

Le dosi di farmaci sedativi ed analgesici devono essere titolate in funzione della risposta del paziente alle dosi minime efficaci per tutta la durata del fine vita. Non esistono dosi limite, al di là di quanto necessario, per ottenere un adeguato controllo dei sintomi - vedi allegati 2, 3 e 4.

ANALGESICI OPIOIDI

Gli oppioidi sono i farmaci fondamentali per il trattamento del dolore e del distress respiratorio nella persona morente. Oltre all'effetto analgesico, gli oppioidi possiedono un effetto sedativo che contribuisce alla

componente ipnotica della sedazione palliativa. Si raccomanda l'utilizzo di un bolo endovenoso seguito da un'infusione continua.

Gli analgesici principali raccomandati nelle Linee Guida internazionali e nazionali sono la morfina e il fentanil.

MORFINA

La morfina è l'agente analgesico più utilizzato nelle cure palliative per il suo basso costo, per la familiarità d'uso e per gli effetti euforici associati. Inoltre, la riduzione del precarico cardiaco da parte del farmaco può contribuire ad un miglioramento del distress respiratorio, riducendo il sovraccarico polmonare.

Nei pazienti opioid-naive, la morfina è l'agente iniziale di scelta per la gestione di dolore e distress respiratorio durante la sospensione delle terapie di supporto vitale.

Nei pazienti adulti sintomatici opioid-naive, la dose bolo iniziale è di 2-4 mg di morfina, seguita da un'infusione di 0.05-0.1 mg/kg/h. La dose di inizio può essere adattata in base al peso del paziente, età, disfunzione d'organo e controllo dei sintomi e segni di stress.

Se il paziente sviluppa dolore o distress respiratorio in corso di un'infusione di morfina, si raccomanda la somministrazione di un bolo addizionale pari a 2 volte la dose oraria di infusione. Dosi addizionali di morfina possono essere ripetute ogni 15 minuti in funzione delle necessità.

FENTANIL

Il fentanil può essere utilizzato in alternativa alla morfina. Per la sua breve durata di azione, il fentanil dovrebbe sempre essere somministrato tramite infusione endovenosa continua in corso di sedazione-palliativa.

Nei pazienti adulti sintomatici opioid-naive, la dose bolo iniziale è di 0,5-1 mcg/kg di fentanil, seguita da un'infusione di 1-10 mcg/kg/h. La dose di inizio può essere adattata in base al peso del paziente, età, disfunzione d'organo e al controllo dei sintomi e segni di distress. Se il paziente sviluppa dolore o distress respiratorio in corso di un'infusione di fentanil, si raccomanda la somministrazione di un bolo addizionale pari a 2 volte la dose oraria di infusione. Dosi addizionali di fentanil possono essere ripetute ogni 5 minuti in funzione delle necessità.

FARMACI SEDATIVO-IPNOTICI

I farmaci sedativo-ipnotici dovrebbero essere somministrati solo dopo che il dolore e il distress respiratorio siano adeguatamente controllati da analgesici oppioidi. Una combinazione di oppioidi e agenti ipnotici può essere utilizzata per la sedazione palliativa durante la sospensione delle terapie di supporto vitale. Come per gli oppioidi, si raccomanda l'utilizzo di una dose bolo seguita da un'infusione endovenosa.

I sedativi raccomandati nelle linee guida internazionali e nazionali sono benzodiazepine e propofol.

BENZODIAZEPINE

Le benzodiazepine sono gli agenti ipnotici di scelta in corso di sedazione palliativa in virtù del loro effetto ipnotico, ansiolitico, amnesico ed anticonvulsivante a fronte di un ridotto impatto emodinamico. Le benzodiazepine dovrebbero essere preferite nei pazienti senza delirium (con l'eccezione dei pazienti nei quali il delirium è legato ad un'astinenza da alcool) o quando non sia necessaria una sedazione profonda.

Nei pazienti adulti sintomatici non precedentemente esposti a benzodiazepine, si raccomanda una dose bolo iniziale di 2-4 mg di midazolam seguita da un'infusione di 0.05-0.15 mg/kg/h.

La dose può essere adattata in funzione del peso, dell'età e della disfunzione d'organo. Se un paziente sviluppa agitazione o distress in corso di un'infusione di midazolam, si raccomanda la somministrazione di un bolo pari a 2 volte la dose oraria in infusione. Le dosi bolo di midazolam possono essere ripetute ogni 5 minuti come necessario. Se un paziente ha necessità di 2 dosi bolo in un'ora, si raccomanda di raddoppiare la velocità di infusione.

Il principale vantaggio del propofol è il rapido on-set ed off-set dell'effetto sedativo-ipnotico, che consente una rapida titolazione al livello di sedazione desiderato. Il propofol può essere utilizzato in alternativa alle benzodiazepine in pazienti che ricevevano già un'infusione di propofol durante il ricovero in TI. Può essere usato come agente di seconda linea rispetto alle benzodiazepine, soprattutto nei pazienti con delirium in cui sia richiesta una sedazione profonda.

Si raccomanda l'utilizzo di scale validate, quali la Richmond Agitation Sedation Scale (RASS) per il monitoraggio dell'agitazione e del livello di sedazione nella persona morente.

BLOCCANTI NEUROMUSCOLARI

I farmaci bloccanti neuromuscolari devono essere sospesi e il loro effetto deve essere scomparso prima di procedere alla sospensione delle terapie di supporto vitale.

6.6 SOSPENSIONE DELLE TERAPIE DI SUPPORTO VITALE

Trattamenti e terapie come antibiotici, farmaci vasoattivi, emoderivati, trattamenti sostitutivi renali, dispositivi di assistenza meccanica al circolo o alla respirazione, idratazione e nutrizione artificiale, non forniscono un effettivo beneficio alla persona morente e non devono essere obbligatoriamente mantenuti.

6.7 ASTENSIONE DAI TRATTAMENTI DI SOSTEGNO DELLE FUNZIONI VITALI (WITHHOLDING)

In alcuni casi, si può decidere di non avviare ulteriori terapie - potenzialmente indicate ma inappropriate - come la rianimazione cardiopolmonare, la terapia sostitutiva renale, continuando, invece, altre forme aggressive di sostegno delle funzioni vitali (quali ventilazione meccanica o supporto cardiovascolare). In queste circostanze, si raccomanda un'approfondita rivalutazione dell'opportunità di proseguire i trattamenti in corso, nell'ottica di minimizzare la sofferenza del paziente ed evitare un eccessivo prolungamento del processo di morte.

6.8 SOSPENSIONE DEI TRATTAMENTI DI SOSTEGNO DELLE FUNZIONI VITALI (WITHDRAWING)

La sospensione improvvisa di tutte le terapie di supporto vitale, a eccezione della ventilazione meccanica, non determina distress per il paziente. Pertanto, non esiste alcun razionale nel procedere a una lenta de-escalation di trattamenti quali antibiotici, infusioni di emoderivati e fluidi, nutrizione parenterale o enterale, terapia sostitutiva renale o supporto cardiovascolare.

Si raccomanda un approccio sequenziale, osservando la risposta alla sospensione di ogni trattamento prima di procedere alla sospensione del successivo. Si raccomanda di sospendere le terapie di supporto vitale nel seguente ordine:

1. terapia sostitutiva renale;
2. antibiotici, emoderivati, liquidi per via parenterale o enterale;
3. vasopressori e/o inotropi, dispositivi di assistenza circolatoria meccanica;
4. ventilazione meccanica;
5. presidi di gestione delle vie aeree (es. tubo endotracheale).

Durante la fase di sospensione delle terapie non dovrebbe essere somministrato ossigeno supplementare, a meno che sia necessario per il comfort della persona morente. Allo stesso modo, tutte le richieste di indagini strumentali e/o di laboratorio (ad es. RX torace, emogasanalisi, prelievi) dovrebbero essere sospese, in quanto inappropriate e/o potenzialmente fastidiose per il paziente.

6.9 SOSPENSIONE DELLA VENTILAZIONE MECCANICA

Un lento svezzamento dalla ventilazione meccanica, nell'arco di molte ore o giorni, può condurre ad un prolungamento non necessario del processo di morte e risultare, comunque, fastidioso per il paziente. Di conseguenza, la ventilazione meccanica dovrebbe essere sospesa il più velocemente possibile.

La sospensione della ventilazione meccanica può avvenire attraverso la riduzione del supporto ventilatorio fino al respiro spontaneo. Si può poi valutare di procedere all'estubazione terminale, se ritenuta opportuna.

La ventilazione non invasiva non dovrebbe essere usata di routine dopo la sospensione della ventilazione invasiva e l'estubazione terminale.

6.10 ESTUBAZIONE TERMINALE

Nella pratica clinica esiste una significativa variabilità, a livello internazionale, nazionale e interindividuale, tra la decisione di estubare la persona morente dopo la sospensione della ventilazione meccanica e quella di lasciare in sede il tubo endotracheale anche dopo la sospensione della ventilazione meccanica. Da un lato, il mantenimento del tubo endotracheale può aiutare ad evitare lo stridor post-estubazione; dall'altro, se non si prevede un periodo agonico eccessivamente lungo o se la morte sopraggiunge più per sospensione di altri supporti (es. vasopressori), la scelta di mantenere il tubo endotracheale può essere giustificata dal fatto che il rantolo terminale può essere fonte di stress per i familiari che, fino a quel momento, hanno visto il loro caro intubato.

L'estubazione terminale è preferibile rispetto al mantenimento dell'intubazione con supporto ventilatorio minimo o assente, sebbene anche questa opzione sia accettabile.

Dopo la sospensione della ventilazione meccanica, la comparsa di distress respiratorio, rantoli da accumulo di secrezioni tracheo-bronchiali e stridor post-estubazione sono problemi comuni, che devono essere anticipati e trattati per minimizzare la sofferenza del paziente e rendere l'accompagnamento alla morte meno traumatico per i familiari.

L'eccesso di secrezioni bronco-polmonari può determinare la comparsa di rantoli al momento dell'estubazione a causa dei movimenti oscillatori delle secrezioni a livello della faringe e della trachea.

La severa restrizione dei liquidi e la somministrazione di diuretici e anticolinergici ad alte dosi prima della sospensione della ventilazione meccanica, possono essere strategie preventive efficaci. La somministrazione di corticosteroidi prima dell'estubazione può ridurre la probabilità di stridor.

Oltre ad un adeguato piano di sedazione ed analgesia, si raccomanda un approccio strutturato alla prevenzione della dispnea terminale, che si compone di due fasi:

- *4-6 ore prima dell'estubazione terminale:*
 - sospensione della nutrizione enterale e riduzione al minimo dell'apporto di liquidi parenterali al fine di ridurre l'insorgenza di rantoli.
 - se il paziente ha ricevuto un elevato carico volêmico: furosemide 40-80mg in bolo (o dosi maggiori, se già presente in terapia) e in caso di ridotta risposta al bolo iniziale dopo 30 minuti: furosemide 250 mg in infusione per 1 ora.
 - Metilprednisolone 100 mg per la prevenzione dello stridor post-estubazione.
- *30 minuti prima dell'estubazione terminale:*
 - Butilbromuro di Ioscina (Buscopan) 20 mg ev, ripetibile fino ad un massimo di 60 mg/24 h per la prevenzione dei rantoli dopo rimozione del tubo endotracheale.
 - Metilprednisolone 100 mg per la prevenzione dello stridor post-estubazione.

Dosi supplementari di oppioidi e benzodiazepine devono essere disponibili durante la fase di sospensione, per un pronto trattamento in caso di comparsa di distress respiratorio, rantoli o stridor.

Gli oppioidi consentono di ridurre il drive ventilatorio, il riflesso della tosse e la dispnea. Le dosi di oppioidi necessarie ad ottenere il controllo del distress respiratorio - come morfina 5-10 mg in bolo ev ogni 10 minuti - devono essere adattate in funzione delle dosi già somministrate e titolate in funzione dell'effetto, senza una dose tetto prestabilita.

Le benzodiazepine permettono di controllare l'ansia, l'agitazione e la paura associate al distress

respiratorio e sono raccomandate in associazione agli oppioidi. Le dosi devono essere titolate in funzione dell'effetto – come midazolam 2-4 mg in bolo ev ogni 5-10 minuti.

In caso di sintomi refrattari, in specie nella persona morente con delirium in cui sia richiesta una sedazione profonda, si raccomanda l'utilizzo di propofol.

Il controllo dei sintomi è più importante delle singole dosi somministrate: in linea generale, l'obiettivo dovrebbe essere il raggiungimento di una frequenza respiratoria inferiore ai 25 atti/minuto, di una frequenza cardiaca inferiore ai 100 bpm, la scomparsa dell'agitazione e delle smorfie facciali.

7 DISPNEA AL TERMINE DELLA VITA AL DI FUORI DELLA TERAPIA INTENSIVA

La dispnea è spesso presente nella fase terminale della vita nei pazienti che accedono in area critica - PS, TI. In PS o nei Reparti di Degenza, l'urgenza impone talora l'avvio di una NIV. La NIV rappresenta un ausilio proporzionato, rispetto alla ventilazione meccanica tramite intubazione tracheale, in malati alla fine della vita in cui è clinicamente indicato testare la risposta a un trattamento di supporto respiratorio. L'applicazione di un supporto NIV a scopo palliativo è, tuttavia, raccomandabile solo in reparti già attrezzati per effettuarla o, comunque, in presenza di adeguata assistenza medico-infermieristica.

È raccomandabile:

- somministrare analgesici oppioidi in caso di distress respiratorio;
- somministrare farmaci sedativo-ipnotici fino al raggiungimento di una sedazione palliativa profonda continua, se gli oppioidi non sono sufficienti al controllo della dispnea;
- continuare la somministrazione di O₂ solo se efficace nella riduzione della fatica respiratoria;
- valutare l'utilizzo della NIV allo scopo di ridurre il distress respiratorio in attesa degli effetti della terapia farmacologica, accertandosi che la possibile sofferenza legata all'utilizzo di maschera o casco non sia eccessiva. In questo caso, è necessario considerare che il momento della sospensione della NIV può essere seguito da una ripresa della dispnea che richiede l'attenzione del clinico per un eventuale adeguamento delle dosi di farmaci analgesici e/o sedativi.

Anche al di fuori della TI è fondamentale chiarire ai familiari che la somministrazione di farmaci oppioidi e sedativi, anche nei casi di repentino decadimento dello stato di coscienza, costituisce un atto terapeutico appropriato per il controllo del dolore, della dispnea e dell'agitazione; tale atto risulta eticamente e deontologicamente dovuto anche se può comportare il rischio di un'accelerazione del processo del morire.

8 RIANIMAZIONE CARDIOPOLMONARE (RCP) AL DI FUORI DELLA TERAPIA INTENSIVA

La RCP al di fuori della TI presenta alcune peculiarità:

- fattore “tempo”, che non consente valutazioni approfondite o consultazione di terzi;
- incapacità, da parte della persona malata, di esprimere un consenso alla RCP;
- scarse informazioni cliniche disponibili al momento dell'evento acuto, in particolare circa patologie a prognosi infausta che possono indurre al non avvio della RCP;
- incertezza dell'esito, con possibilità che la RCP esiti in una disabilità neurologica grave.

Nell'incertezza prognostica e in mancanza di informazioni sulla volontà della persona malata, l'avvio della RCP è doveroso e la constatazione del suo insuccesso - assenza di ripresa di attività circolatoria spontanea - fornisce giustificazione etica e clinica per la sua sospensione.

La decisione circa il prosieguo o la sospensione del trattamento del paziente sottoposto a RCP in cui vi sia stata ripresa della circolazione spontanea, ma non della coscienza, dovrà successivamente tenere conto sia delle

conoscenze relative alla prognosi del paziente con sindrome post-arresto cardiaco, sia della eventuale volontà alla donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto.

La maggior parte dei pazienti, con danno cerebrale post-arresto cardiaco, muore in seguito alla sospensione delle terapie di supporto; coloro ai quali non sono sospese le cure sopravvivono, nella maggior parte dei casi, in uno stato di minima coscienza o in stato vegetativo.

In una visione di cura centrata sul paziente, i valori e le volontà della persona malata sono cruciali nella decisione sulla sospensione o prosecuzione delle cure in TI. Questo principio è riconosciuto dalle linee guida European Resuscitation Council che prevedono l'astensione dalle manovre di RCP in presenza di DAT, di PAC/PCC, valide e applicabili alla situazione clinica, oppure quando le volontà della persona malata, e impossibilitata a esprimersi, siano validamente rappresentate da un fiduciario legalmente legittimato. In assenza di una PAC/PCC o di orientamenti personali espressi nelle DAT, la famiglia, o le persone più prossime alla persona malata, divengono una fonte importante di informazioni riguardo le volontà della persona. Per il medico in questo caso diviene fondamentale saper discernere tra i desideri della famiglia e i desideri della persona.

Nel paziente con encefalopatia post-arresto cardiaco, si raccomanda di operare una raccolta completa dei dati clinico-strumentali utili a supportare una valutazione prognostica dell'esito neurologico.

Tali indagini hanno lo scopo di determinare le probabilità del soggetto di avere un esito neurologico sufficientemente buono. La prognosi neurologica in pazienti con encefalopatia post-arresto cardiaco è, comunque, solo uno degli aspetti su cui fondare le decisioni di continuare/sospendere le cure e non equivale, da sola, ad una decisione di limitare i trattamenti intensivi.

In sintesi, cure intensive prolungate dovrebbero essere a beneficio della persona ricoverata: anche nei pazienti con sindrome post-arresto cardiaco le decisioni devono essere guidate dai principi fondamentali di autonomia, beneficienza, non maleficenza, giustizia distributiva e proporzionalità delle cure.

9 GESTIONE DEL FINE VITA IN AMBITO CHIRURGICO

9.1 VALUTAZIONE CHIRURGICA

In caso di paziente in fine vita, si deve stabilire il tipo di chirurgia, risolutiva vs palliativa, anche in relazione alla presumibile durata dell'intervento e dell'anestesia. Se le condizioni generali non consentono al paziente di tollerare tempi prolungati o interventi di chirurgia maggiore, si può concordare un intervento chirurgico palliativo, eventualmente in anestesia locale - quale il confezionamento di una stomia piuttosto che un intervento demolitivo sull'intestino.

Lo scopo della discussione è quello di evitare un trattamento invasivo sproporzionato rispetto alle aspettative di vita del paziente e alle reali possibilità dell'intervento di risolvere il quadro.

Il team per la valutazione deve essere costituito sempre almeno da un chirurgo e un anestesista, potendo essere allargato ad altre figure professionali quando ritenuto opportuno - quali: medico curante, medico specialista della patologia d'organo di base, infermiere.

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

Quando il chirurgo, chiamato in consulenza per valutare l'eventuale intervento chirurgico urgente, ravveda nel paziente, oltre alla patologia oggetto di richiesta di valutazione, criticità sistemiche che possono far sospettare una fase di fine vita di una o più comorbidità croniche, deve coinvolgere l'AR per procedere ad una valutazione collegiale finalizzata a definire se il paziente possa essere sottoposto a:

- trattamento chirurgico teoricamente appropriato alla patologia emergente;
- intervento di chirurgia palliativa;

- cure palliative senza intervento;

adoperandosi per realizzare il percorso clinico-organizzativo scelto.

È possibile, per esempio, stabilire di eseguire un intervento chirurgico ma astenersi da ulteriori trattamenti invasivi in caso di complicanze post-operatorie – VAM, tracheotomia, emodialisi o altri supporti vitali.

Fra i criteri di scelta per le terapie nei pazienti in fine vita, è importante, più che l'età anagrafica, la valutazione sulla qualità della vita residua stimata in rapporto a quella precedente l'eventuale intervento, piuttosto che ricercare ad ogni costo un minimo prolungamento della vita, anche se spesso le due condizioni coincidono positivamente.

Al termine della valutazione, devono essere rigorosamente registrate nella cartella clinica tutte le fasi decisionali e le modalità di valutazione, specificando la collegialità della decisione e il percorso terapeutico stabilito (chirurgia, chirurgia palliativa, cure palliative). In particolare, in caso di limitazione dei trattamenti, devono emergere tutti i motivi che hanno portato a definire le scelte cliniche di trattamento nel rispetto del miglior interesse del paziente e nel rispetto della sua volontà.

È sempre necessario specificare chiaramente al paziente e/o ai familiari che l'astensione dall'intervento chirurgico non comporterà l'abbandono terapeutico.

10 GESTIONE DEL FINE VITA NELLE PERSONE CON MALATTIA RENALE CRONICA AVANZATA

Le molteplici problematiche legate alla malattia renale cronica avanzata e alla sua cura pongono temi caratterizzati da forti implicazioni sia etiche che clinico-assistenziali; la possibilità di prospettare ad un paziente una terapia conservativa non dialitica è un'opzione sempre più frequente date le caratteristiche demografiche e cliniche delle persone che sviluppano uremia terminale per le quali la dialisi non rappresenta sempre la scelta più appropriata.

Non si tratta di proporre un “non trattamento” ma un percorso che integri le cure nefrologiche con il trattamento dei sintomi ed il “prendersi cura” della persona fino alla fase finale della vita. L'identificazione del malato nefrologico, con necessità di cure palliative e la valutazione multidimensionale dei suoi bisogni, sono momenti fondamentali per offrire un percorso assistenziale integrato attraverso un approccio palliativo precoce, secondo il modello delle cure simultanee.

10.1 PROGNOSI DELLE PERSONE CON MALATTIA RENALE CRONICA AVANZATA

La corretta valutazione prognostica del soggetto con malattia renale cronica avanzata, definita come stadio 4-5 secondo la classificazione della National Kidney Foundation, è essenziale per guidare la scelta del trattamento più indicato nel singolo paziente. Questo è ancor più vero in presenza di età elevata e di molteplici comorbidità. Ciò costituisce il passaggio indispensabile per avviare una discussione con paziente e familiari sulle prospettive terapeutiche e sugli obiettivi di cura che si vogliono perseguire. Solo in questo modo si arriverà, infine, ad una scelta veramente condivisa del percorso terapeutico.

La conoscenza della traiettoria di malattia in questa tipologia di malati, simile a quella delle altre malattie cronico-degenerative con insufficienza d'organo caratterizzata da un declino progressivo con improvvisi peggioramenti e successivi parziali recuperi, non è di grande utilità nel guidare la valutazione prognostica. Sono ben descritti in letteratura, invece, numerosi fattori in grado di influenzare la prognosi del paziente con malattia renale cronica avanzata (Registro REIN).

Questo modello di valutazione si basa su 9 fattori di rischio e fornisce una stima del rischio di morte nel breve periodo dopo l'avvio della dialisi; ad ognuno dei 9 fattori è attribuito un punteggio da 1 a 3, con punteggio finale variabile da 0 a 16 (Tabella 3).

Tabella3 - Fattori di rischio di mortalità a 6 mesi nei pazienti sottoposti a emodialisi.

Fattore di rischio	Punteggio
Aritmie	1
Neoplasie maligne	1
Malnutrizione (BMI < 18.5)	2
Insufficienza cardiaca stadi 3-4	2
Malattia vascolare periferica stadi 3-4	2
Severe alterazioni del comportamento	2
Inizio dialisi non programmato	2
Totale dipendenza per gli spostamenti	3
Diabete mellito	1
Punteggio totale	0 - 16

L'età elevata da sola non costituisce un fattore prognostico sfavorevole e vi è un generale consenso a non considerarla una condizione per rifiutare il trattamento dialitico. Tuttavia, in presenza di numerose comorbidità, e in particolare in presenza di cardiopatia ischemica severa, non vi sono differenze significative di sopravvivenza del paziente fra trattamento dialitico e terapia conservativa prolungata.

Anche nel caso di una sopravvivenza significativamente superiore in dialisi rispetto alla terapia conservativa, la maggiore ospedalizzazione, il tempo necessario per il trattamento dialitico e per i trasporti ad esso collegati, riducono in modo sensibile questo vantaggio e peggiorano la qualità della vita.

La presenza di multiple comorbidità è predittiva di prognosi sfavorevole in numerose malattie croniche; uno degli indici più studiati è il Charlson Comorbidity Index (CCI), validato anche per i pazienti incidenti e prevalenti in dialisi cronica. Un CCI > 8 è considerato predittivo di elevata mortalità a 12 mesi (Tabella4).

Tabella4 - Indice di Charlson per la valutazione delle comorbidità.

Punteggio assegnato	Condizioni
1	Cardiopatia ischemica, scompenso cardiaco cronico, malattia vascolare periferica, malattia cerebro-vascolare, demenza, malattia polmonare cronica, connettiviti, ulcera peptica, malattia epatica di grado lieve, diabete mellito
2	Emiplegia, malattia renale cronica moderata o severa, diabete mellito con danno d'organo, neoplasia, leucemia
3	Malattia epatica moderata o severa
6	Tumore solido con metastasi, AIDS conclamato

Età: 1 punto per ogni decade oltre quella dei 40 anni

La presenza di malnutrizione severa, indicata da un'albuminemia ridotta o da un indice di massa corporea inferiore a 18,5, è associata ad un'aumentata mortalità.

La presenza documentata di demenza comporta un aumento della mortalità di 1,5-2 volte.

L'incapacità di effettuare spostamenti in autonomia, la presenza di cadute e una limitazione a svolgere le comuni attività della vita quotidiana, sono riportati come indicatori di una prognosi sfavorevole e, infine, anche la comparsa di eventi sentinella, quali ripetute ospedalizzazioni, è predittiva di prognosi infausta nel breve periodo in molte malattie croniche.

Le Linee Guida della Renal Physicians Association propongono di considerare il non avvio o la sospensione della dialisi in presenza di demenza grave o di una malattia terminale per cause non renali; suggeriscono, inoltre, di prendere in considerazione l'ipotesi di astensione dalla dialisi o di sospensione del trattamento in pazienti con età superiore a 75 anni e in presenza di almeno 2 dei seguenti criteri associati significativamente ad una prognosi infausta:

- risposta negativa alla domanda sorprendente (saresti sorpreso se il tuo paziente morisse entro 6-12 mesi a causa della patologia da cui è affetto?);
- elevato numero di comorbidità con un indice di Charlson maggiore di 8;
- importante riduzione dell'autonomia funzionale con un indice di Karnofsky inferiore a 40;
- severa malnutrizione cronica con albuminemia inferiore a 2.5 g/dl.

Il ruolo predittivo della semplice risposta alla domanda sorprendente da parte del medico e/o dell'infermiere è stato confermato anche per i pazienti in dialisi: la risposta "no, non sarei sorpreso" era associata ad un rischio di morte, entro l'anno, 3.5 volte superiore in confronto alla risposta "sì, sarei sorpreso".

Il modello di Cohen, sviluppato per valutare il rischio di morte entro 6 mesi dei pazienti in trattamento emodialitico, si basa sull'integrazione della domanda sorprendente con altre 4 variabili, associate in modo indipendente, ad un rischio di mortalità precoce: età avanzata, albuminemia ridotta, demenza e malattia vascolare periferica.

Modelli prognostici di questo tipo devono essere considerati come degli utili supporti al processo decisionale e sono raccomandati per una discussione della prognosi e delle alternative terapeutiche possibili con il paziente, la famiglia e tutto il team curante.

Tabella 5 -Modello di Cohen: variabili associate ad un aumentato rischio di morte a 6 mesi nei pazienti prevalenti in emodialisi.

Variabile	HR	IC 95%
Domanda sorprendente (no vss)	2.71	1.75 - 4.17
Albuminemia (per ogni 0.1 g < 3.5 g %)	0.27	0.15 - 0.50
Età (per ogni 10 anni oltre 16)	1.36	1.17 — 1.57
Malattia vascolare periferica (si vs no)	1.88	1.24 — 2.84
Demenza /si vs no)	2.24	1.11— 4.48

10.2 IDENTIFICAZIONE PRECOCE DELLE PERSONE AFFETTE DA PATOLOGIE CRONICHE PROGRESSIVE E VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DEI BISOGNI

Recentemente sono stati validati strumenti di valutazione risultanti in un singolo punteggio numerico che esprime la globale disabilità della persona espressa come il rischio di prognosi infausta, di ospedalizzazione, di morte. Tra questi si cita in ambito italiano il Multidimensional Prognostic Index (MPI) utilizzato e validato in realtà geriatriche e in diverse patologie croniche fra le quali anche l'insufficienza renale avanzata. Questo strumento prende in considerazione la dimensione, fisica (stato nutrizionale, attività fisica, mobilità, forze ed energia), psicologica (stato cognitivo, umore) e sociale (perdita di rapporti/supporto sociale familiare). Per ogni ambito, viene assegnato un punteggio (lieve, minore, grave) la cui somma consente una stratificazione del rischio di mortalità da 0 (nessun rischio) a 2 (alto rischio).

Tabella 6 - Dimensioni e strumenti del MPI

Dimensione	Strumento
Stato funzionale	Activities of Daily Living (ADL)
	Instrumental Activities of Daily Living (IADL)
Stato cognitivo	Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)
Indice comorbidità	Cumulative Illness Rating Scale (CIRS)
Indice nutrizionale	Mini Nutritional Assessment
Lesioni decubito	Exton-Smith Scale
Dimensione sociale	Intervista colloquio
	Valutazione ambiente di vita
Terapie	Classificazione ATCC (numero farmaci assunti)

Infine un altro strumento è la Resident Assessment Instrument (RAI), basato sulla valutazione dello stato funzionale, finalizzato alla formulazione di un piano di assistenza e strutturato secondo la filosofia del “*problem solving*”.

Al momento non vi è uniformità di strumenti sia in ambito palliativo che nefrologico per effettuare una VMD, stante anche l'eterogeneità nell'organizzazione locale delle reti, delle figure professionali disponibili e dedicate e delle diverse esperienze.

Tabella 7 -Strumenti proposti per la valutazione multidimensionale.

DIMENSIONE	STRUMENTO	OPERATORE
Stato funzionale	Karnofsky, ADL, IADL	Medico e/o Infermiere
Stato cognitivo	MMSE	Medico
Sintomi	ESAS-r	Auto-compilazione del paziente
Valutazione nutrizionale	Mini Nutritional Assessment	Medico e/o Dietista
Dimensione Psicologica	Colloquio	Psicologo
Dimensione sociale	Intervista colloquio Valutazione ambiente di vita	Assistente sociale e/o Medico e/o Infermiere

10.3 CURE PALLIATIVE E DI FINE VITA NELLE PERSONE CON MALATTIA RENALE CRONICA AVANZATA

I pazienti affetti da uremia terminale trascorrono l'ultimo periodo della loro vita più frequentemente in ambiente ospedaliero dove si verificano la maggioranza dei decessi. Questa evidenza sembra legata a diversi fattori fra cui: l'abitudine del paziente a riferirsi alle unità di Nefrologia e Dialisi per qualsiasi problematica acuta o cronica; la difficoltà del personale sanitario a riconoscere la persona morente e ad affrontare i temi della sospensione del trattamento dialitico e della gestione del fine vita; la diversa disponibilità di cure palliative sul territorio nazionale; la mancanza di coordinamento organizzativo. Di norma, la sopravvivenza del paziente uremico dopo sospensione della dialisi è in media di 8-10 giorni ma può anche essere di alcune settimane, se è presente una funzione renale residua. I sintomi più comuni nelle ultime ore/giorni di vita sono lo stato soporoso che può giungere fino al coma, la dispnea, il rantolo terminale e l'agitazione psicomotoria. Oltre a quelli citati, nel paziente nefropatico sono spesso presenti anche dolore (nel 50% delle persone con IRC), prurito di difficile trattamento e nausea.

Un approccio palliativo permetterà, quindi, di migliorare in modo significativo la qualità di vita residua, ponendo attenzione agli aspetti comunicativi, agli aspetti psicologici e spirituali, al controllo dei sintomi, alla gestione del fine vita e al supporto al lutto. Questi aspetti dovrebbero essere gradualmente affrontati nel percorso di malattia da operatori esperti in:

Aspetti comunicativo-relazionali

- saper riconoscere le caratteristiche psico-emotive-relazionali delle fasi del morire, supportando e preparando sia la persona malata che la famiglia con una comunicazione chiara, empatica e sensibile, rispettosa dei loro tempi, vissuti e desideri;
- coinvolgere sempre la persona malata e la sua famiglia nelle decisioni durante il percorso assistenziale, spiegando ogni possibile opzione in modo chiaro e semplice e avendo cura di verificare progressivamente il grado di comprensione delle informazioni.

Aspetti psicologici e spirituali

- fornire adeguato supporto psicologico, spirituale alla persona malata e alla famiglia, in base ai bisogni rilevati e ai desideri espressi;
- esplorare e gestire paure e angosce del morente e/o della famiglia;
- dare alla persona e ai familiari la possibilità e il tempo di salutarsi;
- garantire la presenza accanto al morente delle persone che desidera siano vicine.

Controllo dei sintomi e gestione del fine vita

- assicurare una cura adeguata del dolore;
- sospendere ogni intervento non proporzionato o invasivo;
- rimodulare il trattamento dialitico fino alla sospensione;
- rimodulare e semplificare le terapie:
 - riconsiderare le vie di somministrazione (preferire la via sottocutanea);
 - utilizzare solo i farmaci necessari al controllo dei sintomi;
- assicurare attenzione e accoglimento della sofferenza globale (*total suffering*);
- garantire, ove possibile, un ambiente riservato, silenzioso in cui vi sia possibilità di permanenza di alcuni familiari;
- assicurare il massimo comfort al morente (cura della persona e dell'ambiente).

Supporto al lutto

- Lasciare che la famiglia rimanga sola con il proprio caro per il tempo necessario dopo il decesso.
- Prepararsi a gestire eventuali reazioni alla sofferenza per la perdita - come rabbia, sensi di colpa, sintomi fisici.
- Visite o lettere di cordoglio alle famiglie e/o contatto telefonico post mortem.

Una migliore elaborazione del lutto è, inoltre, favorita da un accompagnamento adeguato della persona malata e dei suoi cari anche negli ultimi giorni. Se il paziente è stato dializzato per molti anni nel medesimo Centro, andrebbero considerate anche le altre persone che hanno condiviso la dialisi con la persona deceduta e il personale. Comunicare in modo empatico, con sensibilità e delicatezza la notizia della morte fa parte del percorso di sostegno al lutto. È necessario prestare la massima attenzione anche al successivo inserimento del nuovo paziente nella postazione dialitica.

11 ASPETTI DI GESTIONE PSICOLOGICA DEL FINE VITA

Gli interventi che coinvolgono lo Psicologo implicano un'attenzione particolare alla comunicazione, che comprende non solo l'interazione diretta con il paziente ma anche quella con i suoi familiari o care giver, cercando di facilitare una comprensione reciproca e un sostegno emotivo efficace. Si è delineato un intervento di medicina narrativa applicata al fine vita che permette di dare attenzione alle storie e alle narrazioni del paziente, facilitando la co-costruzione di significato, il mantenimento di un senso di continuità e identità anche durante le fasi terminali della vita. Questo approccio è mirato non solo a fornire un sostegno psicologico ed emotivo al paziente e alla sua rete di supporto ma anche a promuovere una maggiore qualità di vita e una migliore gestione del processo di fine vita nel rispetto della dignità, delle esigenze e dei desideri individuali. Gli interventi psicologici dovrebbero essere, innanzitutto, facilitatori di quei processi immaginativi bloccati dall'angoscia di morte: rianimare una psiche che nell'affrontare il fine vita si confronta con la frammentazione, la perdita di senso e di legame. Anche le emozioni più disturbanti e destabilizzanti dovrebbero essere prese in considerazione dal terapeuta come modalità di mantenimento di rapporto con il mondo.

11.1 COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE E/O CON I FAMILIARI

Nella gestione del processo di fine vita, la comunicazione strategica con il paziente o con i suoi familiari dovrebbe essere condotta senza perdere mai di vista la persona, la dignità delle sue scelte, la sua autodeterminazione e i suoi aspetti psicologici, culturali, sociali e spirituali.

Andrebbe considerato:

- la descrizione corretta e comprensibile delle condizioni della persona;
- la coerenza e l'omogeneità tra i diversi membri del team curante nel contenuto delle informazioni fornite; la gradualità nel processo informativo, decodificando il bisogno di informazioni in ogni

momento, allo scopo di evitare potenziali ripercussioni negative sulla persona e i suoi familiari e conseguente incapacità di affrontare adeguatamente la situazione;

- la direzione biunivoca, grazie alla quale il team curante dà e nel contempo riceve informazioni dal paziente, direttamente o attraverso le Disposizioni Anticipate di Trattamento, o dai familiari rispetto ai suoi pensieri, alle sue aspettative, alla sua biografia e alle sue volontà;
- la capacità di dimostrare partecipazione e, al contempo, di rendere possibile l'espressione dell'emozione da parte della persona malata e/o dei suoi familiari;
- la capacità di prevenire possibili conflitti con e tra i familiari, verificando costantemente il grado di comprensione delle informazioni fornite.

Quanto appena esposto, potrebbe permettere di garantire una comunicazione di cura tesa a facilitare la condivisione di quelle strategie cliniche dirette ad implementare la qualità della vita del paziente, preservando la persona nella malattia.

Sul versante squisitamente psicologico, si dovrebbe considerare il fatto che, nel momento in cui la persona avvia un confronto con il fine vita, si possono manifestare reazioni di cui avere riguardo. A tal proposito, secondo la psicologa svizzera Elisabeth Kubler Ross, il paziente attraversa le seguenti fasi:

- *Negazione*. In questa fase, è in auge una difesa psicologica che si trasforma in rifiuto della diagnosi e della malattia e, quindi, il paziente e i suoi familiari metteranno in campo strategie per proteggersi psicologicamente dal profondo dolore, negando, appunto, l'accaduto clinico.
 - *Assistenza psicologica di base nella fase di negazione*. In questa fase, potrebbe essere necessaria un'assistenza psicologica dove il paziente sente che il suo dolore può essere condiviso e le sue ragioni comprese.
- *Rabbia*. In questa fase, il paziente reagisce alla negazione manifestando sentimenti di rabbia. La persona può sentire di non riuscire a gestire l'impatto emotivo legato alla sofferenza, alla disperazione e alla paura. È opportuno considerare che si instaura un sistema di proiezioni psicologiche che tende a trasferire tale vissuto verso i curanti.
 - *Assistenza psicologica di base nella fase di rabbia*. In questa fase, potrebbe essere necessario, così come nella fase della negazione, un'assistenza psicologica tesa a ridurre i livelli di rabbia monitorando i comportamenti etero ed auto lesivi.
- *Depressione*. In questa fase, la persona inizia ad essere consapevole della sua condizione. Si manifesta, quindi, una fase in cui si manifesta profonda tristezza e rassegnazione. Assistenza psicologica di base nella fase di depressione. In questa fase, potrebbe essere necessario monitorare l'asse timico, il ciclo sonno-veglia e l'impatto che la fase depressiva ha sulle funzioni esecutive.
- *Contrattazione*. Questa fase potrebbe essere intesa come il tentativo della persona di metter in atto strategie di fronteggiamento del dolore e della sofferenza fisica e psicologica. I sentimenti di rabbia e le difese di negazione lasciano spazio al tentativo di riprendere il controllo degli eventi prima percepiti e sentiti come travolgenti.
 - *Assistenza psicologica di base nella fase di contrattazione*. In questa fase, potrebbe essere utile un'assistenza psicologica centrata sulla Life Review che utilizza il ricordo come strumento indispensabile per gettare un ponte tra passato, presente e futuro, al fine di interpretare e vivere meglio la realtà quotidiana. Tale processo si sviluppa potenziando le capacità mnestiche remote e integrando i ricordi passati con quelli recenti. L'utilizzo di questa metodica sembra poter significativamente contribuire a prevenire il processo di frammentazione della personalità, garantendo l'allenamento mentale necessario per l'attività introspettiva, arricchendo i propri ricordi e facilitando gli aspetti relazionali che, nella fase di contrattazione, corrono il pericolo della passività.
- *Accettazione*. In questa fase, si osserva un'elaborazione del dolore psicologico; i processi psicologici di resilienza si strutturano; la persona ha compreso e, per questo, avrà un comportamento più equilibrato rispetto alla propria malattia o quella del proprio caro. È una fase anche di riorganizzazione del proprio stato d'animo e naturale propensione della persona all'introspezione emotiva.

- *Assistenza psicologica di base nella fase di accettazione.* In questa fase, potrebbe essere utile un intervento di medicina narrativa basata sull'evidenza e, nello specifico, si potrebbe proporre al paziente un lavoro come la scrittura autobiografica che può essere di aiuto in tempo di bilanci e di distacchi.

L'importanza del colloquio e l'attenzione agli stati psicologici che attraversano il paziente, come abbiamo potuto osservare nel modello di Elisabeth Kubler Ross, sono fondamentali per la corretta pianificazione delle cure. Se i pazienti sono in grado di partecipare al processo decisionale avranno buone possibilità di redigere un piano di cura con l'equipe in un contesto di relazione di fiducia (Vedi protocollo SPIKES).

11.2 ASPETTI GENERALI DELL'INTERVENTO PSICOLOGICO E VALUTAZIONE PSICODIAGNOSTICA DEL PAZIENTE COMPETENTE

L'intervento psicologico nel percorso di fine vita, oltre che garantire un supporto emozionale alla persona e alla sua famiglia, ha l'obiettivo di fornire le strategie per gestione dei sintomi di sofferenza psicologica.

il contributo dello psicologo dovrebbe garantire:

Ai pazienti: favorire la consapevolezza della malattia, dell'adattamento alla malattia e della progressione della malattia. All'elaborazione dei sentimenti di sofferenza, alla cura della depressione, dell'ansia, della disperazione; alla valutazione e intervento su idee suicidarie; alla valutazione dell'integrità del profilo cognitivo, dei problemi relativi alla morte come ansia di morte, preparazione alla morte, delle Direttive Anticipate di Trattamento e pianificazione condivisa delle cure, dei rapporti con la famiglia - ad esempio, la comunicazione tra pazienti e familiari, cose non dette o non fatte, lasciate incompiute; alla relazione medico-paziente - ad esempio, la mediazione nella comunicazione tra paziente e personale medico.

Alla famiglia: l'adattamento alla malattia dei pazienti, con particolare attenzione ai bambini; alla relazione medico-paziente; alla consulenza al lutto ed eventuale percorso di elaborazione del lutto.

Al fine di fornire indicatori utili a delineare la capacità di comprendere, la capacità di valutare, la capacità di ragionare e la capacità di esprimere una scelta, potrebbe essere di supporto una valutazione psico-diagnostica del quadro cognitivo, dello stato psicopatologico, dell'organizzazione della personalità e dello stile decisionale.

La valutazione psico-diagnostica del quadro cognitivo, dello stato psico-patologico e dell'organizzazione della personalità del paziente competente, dovrebbe essere effettuata utilizzando strumenti psicometrici validati e riconosciuti dalla letteratura scientifica in merito - ad esempio test e scale: WAIS-IV, Mini Mental State Examination, Esame Neuropsicologico Breve, Frontal Assessment Battery, MMPI-2, SCL-90 r, Test Appercezione Tematica TAT, STIPO, SWAP-200. Inoltre, a seconda del loro esito, si potrebbero prevedere differenti programmi di intervento psicologici di supporto teso a ridurre il disagio emotivo, la sintomatologia psicologica presentata o programmi di rimedio cognitivo per favorire la compensazione di quei domini cognitivi non rispondenti alla norma di riferimento. Riguardo a questo intervento, si potrebbero utilizzare sistemi carta e matita o sistemi computerizzati o sistemi di rimedio cognitivo in realtà virtuale immersiva.

Il processo valutativo nella gestione del fine vita non può prescindere dalla conoscenza dello stile decisionale del paziente, in quanto risulta facile intuire il suo coinvolgimento nella capacità di esprimere una scelta ma anche trasversalmente nelle altre capacità. Così come per la valutazione dello stato cognitivo, del quadro psicopatologico e dell'organizzazione della personalità, anche la valutazione dello stile decisionale del paziente dovrebbe essere effettuata utilizzando strumenti psicometrici validati e riconosciuti dalla letteratura scientifica in merito. A tale scopo, quindi si potrebbe seguire il modello della scala GDMS - General Decision Making Style - che identifica 5 stili decisionali:

- lo stile razionale: caratterizzato da un'approfondita ricerca delle informazioni e una sistematica valutazione delle alternative individuate;
- lo stile intuitivo: caratterizzato dalla fiducia nelle proprie intuizioni e sensazioni;
- lo stile dipendente: caratterizzato dalla ricerca di consigli e pareri degli altri prima di decidere;
- lo stile evitante: caratterizzato dal tentativo di evitare la presa di decisione il più possibile;

- lo stile spontaneo: caratterizzato da intuizioni immediate e dal desiderio di prendere la decisione il più velocemente possibile.

12 DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI NEL FINE VITA

La donazione rappresenta un processo in grado di salvare e trasformare vite; è frutto di una scelta libera, consapevole e informata del singolo che manifesta la disponibilità, anche del suo corpo, a concorrere al bene di un altro soggetto. Una donazione d'organi e tessuti non ha valore soltanto per il grande beneficio del soggetto ricevente ma anche per il rispetto del diritto dell'auto-determinazione del donatore e per l'alto significato che riveste per i familiari nel momento della perdita del loro caro.

La donazione di organi e tessuti è un atto medico di enorme valore etico e terapeutico successivo all'accertamento di morte con criteri neurologici (AMC) - in caso di morte encefalica - o cardiaci - in caso di arresto cardiocircolatorio - ed è finalizzata al trapianto in soggetti affetti da gravissime patologie/insufficienze d'organo.

La donazione di organi e tessuti è una attività istituzionale delle Strutture Sanitarie, parte integrante dei LEA e obiettivo essenziale dei Servizi Sanitari Regionali e Servizio Sanitario Nazionale; rappresenta un compito ordinario delle Aziende Ospedaliere nelle loro articolazioni del PS, delle Rianimazioni, delle TI, e di tutte le unità coinvolte; è correlata ai criteri clinici, organizzativi, terapeutici degli intensivisti nell'ambito del processo fine vita, dopo aver garantito la miglior qualità di cura ai pazienti con lesione cerebrale acuta o grave insufficienza cardiocircolatoria.

L'identificazione del potenziale donatore è il punto chiave di questo processo ed è di competenza del Procurement Aziendale, dei medici di area critica, degli intensivisti: con lo scopo di ottimizzare il livello di segnalazione del paziente grave cerebroleso a rischio di evoluzione verso la morte encefalica, proveniente dal territorio o dalle unità operative, e diffondere la cultura della Donazione di Organi e Tessuti tra cittadini e tra operatori.

Il paziente gravemente neuroleso è colui che presenta un grave danno cerebrale dovuto a trauma cranico encefalico o altre cause – emorragia, ischemia, anossia, infezioni - tale da determinare una condizione di coma profondo e alterazione neuro-sensitiva-motoria che possono portare alla morte. Tutti i pazienti che presentano questa condizione possono essere definiti Potenziali Donatori di Organi e Tessuti per i quali sarà contattato il Coordinamento Locale Trapianti per il Procurement.

In nessun caso il processo di donazione può precedere o interferire con il processo decisionale che sottende a una scelta di limitazioni dei trattamenti.

13 MONITORAGGIO DI APPLICAZIONE DOCUMENTO

Il monitoraggio dell'applicazione del documento è essenziale per garantire la conformità e l'efficacia dei processi. Si attua tramite:

- n. reclami riguardanti la gestione del paziente in fine vita/n. dei reclami complessivi ricevuti dall'URP/anno;
- n. eventi avversi - sentinella EA/ES/aggressioni al personale sanitario segnalati al Risk Management inerenti al percorso di fine vita/tot. eventi segnalati/anno.

14 AGGIORNAMENTO DOCUMENTO

L'aggiornamento del documento deve avvenire alla luce di aggiornamenti in letteratura, e/o di efficacia della sua applicazione nella pratica clinica e di eventuali nuovi riferimenti normativi.

- Documento sul fine vita della Consulta Scientifica del "Cortile dei Gentili" Anno 2024
- Linee Guida SIAARTI e SICP per l'assistenza agli adulti nel fine vita Anno 2023
- Linee Guida NICE sul fine vita Traduzione NICE a cura della Fondazione Gimbe; A. Caltabellotta, S. Varani, R. Pannuti. 2016
- Cure di fine Vita durante gli ultimi giorni e le ultime ore. End-of-life Care, Clinical Best Practice Guideline. RNAO Registered Nurses' Association of Ontario. 2011.
- GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE": CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE? "DOCUMENTO CONDIVISO" PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA Documento approvato e condiviso da: Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione Terapia Intensiva (SIAARTI), Italian Resuscitation Council (IRC) Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO), Società Italiana Medicina Emergenza Urgenza (SIMEU) Società Italiana Cure Palliative (SICP), Società Italiana Nefrologia (SIN) Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (ANIARTI), Società Italiana Medicina Generale (SIMG), Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO) 2013 reperibile sul sito <http://www.camera.it/temiap/2016/04/11/OCD177-1939.pdf>
- Palliative Sedation for the Terminally Ill Patient. Garetto F1, Cancelli F2, Rossi R3, Maltoni M4.CNS Drugs. 2018 Oct;32(10):951-961. doi: 10.1007/s40263-018-0576-7.
- Dalla valutazione dei bisogni alla pianificazione delle cure palliative, Rivista Italiana di Cure Palliative 2020; 22, 147-158
- SIAARTI - Italian Society of Anaesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Bioethical Board. End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. Minerva Anestesiol 2006;72:927-63.
- SIAARTI - Italian Society of Anaesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Ad-Hoc Study Group. SIAARTI guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for the limitation of treatment in intensive care. Minerva Anestesiol 2003;69:101-18.
- Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. Intensive Care Med 2016;42:1003-17. doi:10.1007/s00134-016-4330-7.
- Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, Joynt GM, Baras M, Michalsen A, et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill: The consensus for worldwide end-of-life practice for patients in intensive care units (WELPICUS) study. Am J Respir Crit Care Med 2014;190:855-66. doi:10.1164/rccm.201403-0593CC.
- Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med 2008;36:953-63. doi:10.1097/CCM.0B013E3181659096.
- Cook D, Rocker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. N Engl J Med 2014;370:2506-14. doi:10.1056/NEJMr1208795.
- Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romano M. [Part I. End-stage chronic organ failures: a position paper on shared care planning. The Integrated Care Pathway]. Recenti Prog Med 2014;105:9-24. doi:10.1701/1398.15554.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte. 29 gennaio 2016.
- Bosslet GT, Pope TM, Rubenfeld GD, Lo B, Truog RD, Rushton CH, et al. An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: Responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. Am J Respir Crit Care Med 2015;191:1318-30. doi:10.1164/rccm.201505-0924ST.
- Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C, et al. End-of-life decision making and quality of ICU performance: An observational study in 84 Italian units. Intensive Care Med 2010;36:1495-504. doi:10.1007/s00134-010-1910-9.
- Simpkin AL, Schwartzstein RM. Tolerating Uncertainty — The Next Medical Revolution? N Engl J Med 2016;375:1713-5. doi:10.1056/NEJMp1606402.

- Chan JD, Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Rubenfeld GD, Steinberg KP, et al. Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support: Association with time to death? *Chest* 2004;126:286-93. doi:10.1378/chest.126.1.286.
- Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review. *J Clin Oncol* 2012;30:1378-83. doi:10.1200/JCO.2011.37.3795.
- Cook D, Rocker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* 2014;370:2506-14. doi:10.1056/NEJMra1208795.
- Jensen HI, Gerritsen RT, Koopmans M, Zijlstra JG, Curtis JR, Brdning H. Families' experiences of intensive care unit quality of care: Development and validation of a European questionnaire (euroQ2). *J Crit Care* 2015;30:884-90. doi:10.1016/j.jcrc.2015.06.004.
- Barr J, Fraser GL, Puntillo K, Ely EW, Gelinas C, Dasta JF, et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2013;41:263-306. doi:10.1097/CCM.0b013e3182783b72.
- Robert R, Le Gouge A, Kentish-Barnes N, Cottureau A, Giraudeau B, Adda M, et al. Correction to: Terminal weaning or immediate extubation for withdrawing mechanical ventilation in critically ill patients (the ARREVE observational study) (*Intensive Care Med*, (2017), 10.1007/s00134-017-4891-0). *Intensive Care Med* 2017;43:1942—3. doi:10.1007/s00134-017-4999-2.
- Orsi L, Gristina GR. Palliative sedation: The position statement of the Italian National Committee for Bioethics. *Minerva Anestesiol* 2017;83:524-8. doi:10.23736/S0375-9393.16.11736-5.
- Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente. Update 2018
- Strategie peri-operatorie: presa in carico dell'anziano con gravi comorbidità e fase avanzata di malattia con patologia chirurgica acuta. SIAARTI 2019
- Gristina G. Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative? <http://www.nephromeet.com>
- Cohen LM, Ruthazer R, Moss A et al. Integrated prognostic model to estimate 6 month mortality for patients on hemodialysis, 2012: <http://www.qxmd.com/calculate-online/nephrology/predicting-6-month-mortality-on-hemodialysis>, <http://www.qoldstandardsframework.org.uk/cdcontent/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
- Joshi VD. Quality of life in end stage renal disease patients. *World J Nephrol.* 2014 Nov 6;3(4):308-16
- Dy SM, Kiley KB, Ast K, Lupu D, Norton SA, McMillan SC, Herr K6, Rotella JD, Casarett DJ. Measuring what matters: top-ranked quality indicators for hospice and palliative care from the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurse Association. *J Pain Symptom Manage.* 2015 Apr;49(4):773-81
- McIlpatrick S, Hasson F. Evaluating an holistic assessment tool for palliative care practice. *J Clin Nurs.* 2014 Apr;23(7-8):1064-75
- Jordhoy MS, Inger Ringdal G, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge JH, Kaasa S. Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. *Palliat Med.* 2007 Dec;21(8):673-8
- Cancer Action team (2007): Holistic Common Assessment of Supportive and Palliative Care Needs for Adults with Cancer: assessment guidance. London: Cancer Action team <http://www.eastmidlandscancernetwork.nhs.uk/Library/1210FinalRevisedEastMidlandsHNAPol/icyforsignoffV11021012.pdf>
- Feely MA, Albright RC, Thorsteindottir B et al. Ethical Challenges with hemodialysis who lack decision-making capacity: behavioral issues, surrogate decision-makers, and end of-life situations *Kidney International* (2014) 86: 475-480
- Legge n. 219 del 22/12/2017 (Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento - DAT)
- Legge 38/2010 Cure palliative e terapia del dolore
- Protocollo SPIKES.

15.1 CONSIDERAZIONI ETICHE:

- <http://www.fnomceo.it/fnomceo/showVoceMenu.2puntOT?id=5>
- <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>
- http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf
- <http://www.echr.coe.int/Documents/ConventionITA.pdf>
- <http://conventions.coe.int/Treaty/ITA/Treaties/Html/164.htm>
- [http://csc.ceceurope.org/fileadmin/filer/csc/Ethics Biotechnology/CoE FDV Guide Web e pdf](http://csc.ceceurope.org/fileadmin/filer/csc/Ethics_Biotechnology/CoE_FD_V_Guide_Web_e_pdf)
- [http://ec.europa.eu/research/biosociety/pdf/final rep 95 0207.pdf](http://ec.europa.eu/research/biosociety/pdf/final_rep_95_0207.pdf)
- [http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR Translations/itn.pdf](http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/itn.pdf)
- [http://www.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/Documents/Libretto Tuttiuquali.pdf](http://www.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/Documents/Libretto_Tuttiiquali.pdf)

SISTEMA DI VALUTAZIONE DEI SINTOMI DI EDMONTON - VERSIONE RIVISTA (ESAS-R)

Fai un cerchio sul numero che meglio descrive come ti senti ORA:

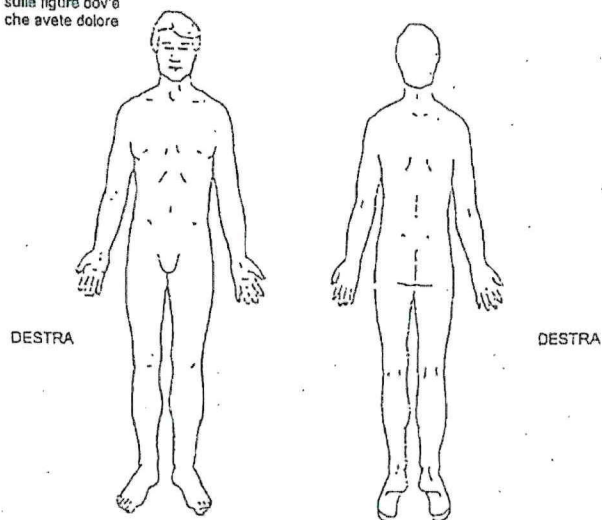
Nessun dolore	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior dolore possibile
Nessuna stanchezza (stanchezza = mancanza di energia)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior stanchezza possibile
Nessuna sonnolenza (sonnolenza = aver voglia di dormire)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior sonnolenza possibile
Nessuna nausea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior nausea possibile
Nessuna mancanza di appetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior mancanza di appetito possibile
Nessun respiro affannoso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior respiro affannoso possibile
Nessuna depressione (depressione = sensazione di tristezza)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior depressione possibile
Nessuna ansia (ansia = sentirsi nervosi)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior ansia possibile
Maggior benessere (benessere = stato di salute generale)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Minor benessere possibile
Nessun _____ Altro problema (ad esempio, costipazione)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior _____ possibile

Nome paziente _____

Completato da (selezionare una casella):

Data _____ Ora _____

- ☐ Paziente
☐ Assistente familiare
☐ Assistente sanitario professionista
☐ Con l'aiuto dell'assistente

Per favore segnate
sulla figura dov'è
che avete dolore

Firma _____

ALLEGATO 2

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

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

ALLEGATO 3

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

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

ALLEGATO 4

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

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

