

REGIONE
ABRUZZO



AZIENDA SANITARIA LOCALE DI LANCIANO – VASTO – CHIETI

**CORSO DI AGGIORNAMENTO PER
MEDICI DI MEDICINA GENERALE
ANNO 2019**

Medicina Generale e DAT (trattamento di fine vita)

Docente: P. Carinci

Pacchetto a cura di: G. Salvio

Obiettivo del corso:

Illustrare ai MMG la legge 219, approvata nel dicembre 2017, per poi poter assistere i pazienti sia per manifestare le loro disposizioni anticipate di trattamento di fine vita sia per realizzare le loro volontà all'interno del circuito assistenziale dei "Trattamenti di fine vita".

Indice

| | |
|---|--------|
| Introduzione | pag. 3 |
| La legge 219/2017 nel contesto sociale e sanitario | 4 |
| Il testo della legge 22 dicembre 2017, n. 219 | 6 |
| PDTA per la gestione del processo di fine vita | 12 |
| La rete locale delle cure palliative | 17 |
| La nutrizione artificiale domiciliare nella ASL 202 | 21 |
| Bibliografia | 31 |

NB: Il presente pacchetto costituisce il materiale didattico a disposizione dei medici che partecipano ai corsi di aggiornamento obbligatorio per MMG e Continuità Assistenziale promossa dalla Regione Abruzzo. Ogni altro utilizzo è vietato.

INTRODUZIONE

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

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

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

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

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

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

Una serie di criticità che rendono particolarmente complessa la gestione del fine vita:

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

- la rimozione della morte dai discorsi e dalla coscienza nei contesti medici, familiari e sociali, la tendenza a istituzionalizzare la morte con un aumento progressivo, rispetto al passato, dei decessi in ambiente ospedaliero.
- i casi di cronaca che hanno interessato le strutture sanitarie negli ultimi anni provocando fratture sia nella società che tra gli addetti ai lavori

LA LEGGE 219/2017 NEL CONTESTO SOCIALE E SANITARIO

La Legge n. 219 del 22 dicembre 2017 sulle “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, è il prodotto di un percorso iniziato dagli anni Ottanta, che intreccia questioni sanitarie ma anche posizioni valoriali, ideologiche e politiche che rispecchiano i cambiamenti antropologici e sociali in atto nella nostra comunità rispetto alla tutela del diritto alla salute e ai modi attraverso i quali questa tutela può esprimersi e realizzarsi. Come antecedenti storici rilevanti, il primo atto di natura pubblica in cui compare il termine “consenso informato” risale al 1991 e riguardava un Decreto Ministeriale relativo ai protocolli di idoneità per la donazione del sangue. In tempi più recenti si è intervenuti nel sottolineare la rilevanza della volontà della persona nella normativa vigente, in particolar modo in quella relativa alla diffusione delle Cure Palliative e la Terapia del dolore. È nel Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 che si parla esplicitamente di cure palliative, cui seguirà il loro riconoscimento nei Livelli Essenziali di Assistenza, che prevedono la gratuità dell'erogazione di tali cure secondo un principio assistenziale di rete che garantisca la qualità di vita della persona e la sua dignità. Il momento del pieno riconoscimento delle cure palliative e della terapia del dolore si realizza con la Legge 38 del 2010, “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, che riassume e offre gli strumenti per concretizzare i diritti del cittadino, l'inclusione della famiglia nel progetto assistenziale, l'obiettivo di garantire la qualità della vita e il sostegno e l'accoglienza socioassistenziale. Il contenuto e i principi della Legge 219/2017 confluiscono nel riconoscimento inequivocabile della persona e del paziente come co-protagonista dei trattamenti sanitari a cui è o potrebbe, in futuro, essere sottoposto a causa dell'insorgere di una malattia. Se diverse possono essere le valutazioni su come la legge affronti temi cruciali -quali la salute; la cura; la dignità e il rispetto della persona; il fine vita- è inequivocabile il fatto che la legge costituisca il riconoscimento della capacità e del bisogno basilare di ogni persona di esprimere un proprio progetto di esistenza, in qualunque fase della sua vita, anche e soprattutto quando si trovi in una condizione di estrema fragilità.

La legge riafferma con decisione alcuni principi fondamentali:

- il riconoscimento di un ruolo attivo del paziente rispetto al rapporto con i sanitari
- la riduzione delle asimmetrie informative attraverso una piena attuazione del principio del consenso informato
- l'effettività del concetto di cittadinanza e del principio di autodeterminazione.

Oltre a tali principi la legge fornisce una serie di indicazioni operative che vanno oltre la qualità tecnica delle prestazioni e che si sostanziano in una ricerca continua, ragionata e condivisa di una relazione terapeutica autentica e consapevole tra il medico e la persona del paziente. In altri termini, la natura davvero innovativa della legge può essere rinvenuta sulla rilevanza assegnata ai percorsi relazionali attraverso i quali la persona -malata o sana- può arrivare a decidere sui trattamenti da seguire o da rifiutare. Si tratta di percorsi che non "costringono" la persona ad assumere decisioni scomode nella sfera del privato, con il rischio di aumentare il senso di solitudine e incertezza, ma che riguardano tutta la piccola comunità all'interno della quale la persona è inserita, e quindi i familiari, le persone intime e naturalmente l'équipe assistenziale e, in primo luogo, il medico.

Sulla relazione tra il medico e la persona, la Legge propone e individua varie possibilità, da quelle concrete e in atto -riguardo una malattia in corso- a quelle relative ad un futuro in cui la persona potrebbe non avere la capacità di esprimersi rispetto ai trattamenti cui sottoporsi. Tutto ciò pone i riflettori sulla relazione tra medico e persona o medico e paziente come assetto da costruire e coltivare- prima come relazione di lavoro, successivamente come relazione fiduciariaterapeutica- all'interno della quale i soggetti in questione possono avere uno spazio e un tempo adeguato per confrontarsi, dialogare e riflettere, in un processo di scambio nel rispetto delle rispettive competenze: professionali, esperienziali, esistenziali.

Tale processo di scambio richiede un'assunzione di responsabilità rispetto alle proprie decisioni, che possono essere davvero tali -responsabili- nel momento in cui aumentano le possibilità di scelta, che si costruiscono a partire dal grado di cooperazione che si riesce a realizzare all'interno della comunità assistenziale.

Assumere la responsabilità di decisioni in situazioni così destabilizzanti non è certo facile. Prevedendo situazioni di incertezza decisionale è possibile scrivere le proprie **Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)** in momenti antecedenti la malattia, al fine di non prendere decisioni condizionati dal proprio malessere dettato dalla patologia in atto o demandare ai propri cari eccessive responsabilità. In ogni caso la

Legge 219/2017 prevede espressamente la presenza dello psicologo, le cui competenze possono essere messe al servizio di diverse situazioni. Lo psicologo esprime le sue competenze e la sua sensibilità rispetto all'accoglienza e la pensabilità delle difficoltà e degli ostacoli che inibiscono la relazione tra i diversi protagonisti, lavorando sul contesto reale, sulla specificità e unicità della situazione di vita su cui si è chiamati a collaborare, in un intervento che permetta di rendere espliciti i non detti che possono impedire la relazione tra la persona e i curanti e con l'obiettivo di realizzare il proprio progetto esistenziale durante la malattia.

IL TESTO DELLA LEGGE 22 DICEMBRE 2017, n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.
(GU n.12 del 16-1-2018)

Vigente al: 31-1-2018

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga la seguente legge:

Art. 1 Consenso informato

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi,

alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

Art. 2 Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 3 Minori e incapaci

1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore e' espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilita' genitoriale o dal tutore tenendo conto della volonta' della persona minore, in relazione alla sua eta' e al suo grado di maturita', e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignita'.

3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile e' espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignita'.

4. Il consenso informato della persona inabilitata e' espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato e' espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volonta' del beneficiario, in relazione al suo grado di capacita' di intendere e di volere.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione e' rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Art. 4 Disposizioni anticipate di trattamento

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacita' di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, puo', attraverso le DAT, esprimere le proprie volonta' in materia di trattamenti sanitari, nonche' il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che e' allegato alle DAT. Al fiduciario

e' rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario puo' rinunciare alla nomina con atto scritto, che e' comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario puo' essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalita' previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volonta' del disponente. In caso di necessita', il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico e' tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilita' di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma

7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilita' di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

7. (nota dell'autore: errore nella numerazione presente nel testo di legge) Le regioni che adottano modalita' telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalita' informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro

inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la liberta' di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilita' di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

Art. 5 Pianificazione condivisa delle cure

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, puo' essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacita'.

2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente puo' realisticamente attendersi in termini di qualita' della vita, sulle possibilita' cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilita' di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure puo' essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

Art. 6 Norma transitoria

1. Ai documenti atti ad esprimere le volonta' del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della

data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

Art. 7 Clausola di invarianza finanziaria

1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 8 Relazione alle Camere

1. Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute. La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 22 dicembre 2017 MATTARELLA

Gentiloni Silveri, Presidente del Consiglio dei ministri

Visto, il Guardasigilli: Orlando

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

Alla data odierna la Regione Abruzzo non ha emanato nessun documento di recepimento della legge 219/2017 né elaborato un PDTA sulla gestione del processo di fine vita. Quanto segue fa riferimento alla legge nazionale o ad esperienze in altre Regioni.

Inquadramento di fine vita

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

trattamenti di genere o se al contrario dovrebbe essere preferita una strategia finalizzata a garantire soltanto adeguate cure palliative.

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

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

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

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

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

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

Nella cartella clinica deve essere annotato chiaramente il percorso di cura stabilito, dichiarando quali trattamenti verranno continuati o intrapresi e quali tra quelli potenzialmente indicati sul piano tecnico verranno sospesi o non intrapresi perché giudicati inappropriati o sproporzionati nel particolare contesto.

Recepimento della legge 219: DAT, fiduciario, familiari.

Nella Legge 22 Dicembre 2017, n 219, oltre al diritto di essere informati, è consacrato il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario e il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.

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

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

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

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

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

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

- Il primo è relativo alla capacità del disponente: egli deve essere un soggetto maggiorenne e capace di intendere e di volere.
- Il secondo requisito riguarda il presupposto in presenza del quale il soggetto può esprimere le proprie disposizioni: "in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi".
- Il terzo requisito riguarda il momento che precede le DAT: "dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte".

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

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

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

Lo stesso art. 4 prosegue ...

"Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse (e dunque non redatte n.d.r.) attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare (e presumibilmente consegnate presso gli stessi uffici n.d.r.). Con le medesime orme (di espressione n.d.r.) esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

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

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

La legge non parla mai di eutanasi^{1a} o di suicidio assistito, ma neanche le vieta espressamente.

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

La valutazione del paziente competente

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

Capacità di comprendere :

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

Capacità di valutare :

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

Capacità di ragionare :

dovrebbero essere in grado di ragionare, confrontare le opzioni proposte e soppesare i rispettivi rischi e benefici, dovrebbero essere in grado di fare una scelta, esprimerla ed argomentarla.

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

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

Cure ad intendo palliativo

Le cure palliative consistono nella presa in carico globale del malato critico che si concretizza nel controllo del dolore e degli altri sintomi, nell'attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, nel rapporto con i familiari, nel supporto psicologico e spirituale, nell'eventuale successiva gestione del lutto".

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

LA DONAZIONE DI ORGANI

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

La legge italiana garantisce il principio di autodeterminazione

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

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

La Donazione di Organi 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 della Aziende Ospedaliere nelle loro articolazioni del Pronto Soccorso, delle Rianimazioni, delle Terapie Intensive, e di tutte le unità coinvolte; è correlata a criteri clinici, organizzativi, terapeutici degli intensivisti nell'ambito del processo di fine vita, dopo aver garantito la migliore qualità di cura ai pazienti con lesione cerebrale acuta o grave insufficienza cardiocircolatoria.

RETE LOCALE DELLE CURE PALLIATIVE

La Rete Locale di Cure Palliative, secondo la definizione del Documento dell'Intesa Stato Regioni N.151/CSR del 25 luglio 2012, è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, a domicilio, in Hospice ed in altre strutture residenziali. Gruppo di Coordinamento

Ai sensi dell'articolo 5, Comma 2 della Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", la Regione Abruzzo, con deliberazione di giunta regionale n.616 del 12/09/2011, così come integrata con deliberazione di Giunta Regionale n. 300 del 21 maggio 2012, ha istituito il Gruppo di coordinamento Regionale per la Rete delle Cure Palliative.

In relazione a quanto previsto dalla su richiamata normativa, il coordinamento della rete delle cure palliative è affidato al suddetto Gruppo che provvede altresì a promuovere lo sviluppo degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore (rep. Atti n. 239/CSR del 16.12.2010). Sono inoltre assegnate al Gruppo le seguenti funzioni:

- coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in Hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema;
- monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
- sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative;
- definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto del 22.02.2007, n.43;

- definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative ai sensi dell'art.2, comma 1 della legge 38/2010;
- promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8, comma 2 della suddetta legge;
- promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.

Alle strutture aziendali, invece, ai sensi del medesimo Accordo del 16.12.2010, sono assegnate le seguenti funzioni:

- tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in Hospice e a domicilio, coerente con quanto stabilito dall'art.5 della legge 38/2010;
- definizione e attuazione nell'ambito della rete dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati, ai sensi dell'art.2 comma 1;
- promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate;
- monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari;
- definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto del 22.02.2007, n.43;
- attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative.

Nell'ambito di ciascuna Azienda USL sarà individuato il responsabile dell'Unità di Cure Palliative, che in fase di prima applicazione delle presenti linee guida sarà un dirigente medico di anestesia e rianimazione con competenze specifiche e comprovate nel campo delle cure palliative, che provvederà a coordinare la rete controllando/individuando il percorso di cura del paziente nei diversi setting assistenziali, assicurando al paziente terminale la dignità della persona e della vita nella malattia.

Setting Assistenziali

Premesso che il proprio domicilio rappresenta la sede d'intervento privilegiata e preferita nel 75-85% dei casi, e quindi le cure domiciliari risultano la modalità di assistenza più accessibile e gradita dai malati nell'offerta palliativa, la Rete delle cure Palliative è composta da differenti modalità assistenziali, per garantire il più adeguato "accompagnamento" alla fine della vita del paziente. Tali modalità si concretizzano nelle seguenti strutture:

- assistenza domiciliare;
- assistenza residenziale nei centri di Cure Palliative;

- ricovero ospedaliero (DO e DH);
- assistenza ambulatoriale;
- altre strutture residenziali.

Assistenza domiciliare

La riorganizzazione del sistema cure domiciliari ed il potenziamento dell'assistenza domiciliare hanno rappresentato una delle priorità strategiche affidate dal PSR 2008-2010 della Regione Abruzzo al macrolivello territoriale. L'emanazione di linee guida specifiche (all. E a DGR 224/2007) ha consentito di uniformare i percorsi che le singole ASL regionali avevano autonomamente avviato con le prime sperimentazioni di cure domiciliari. Le linee guida del sistema delle cure domiciliari in Abruzzo definisce 3 livelli assistenziali domiciliare, in base all'entità degli interventi integrati, espressa nel CIA (coefficiente di intensità assistenziale: rapporto tra le giornate di effettiva assistenza e le giornate complessive di cure) ($CIA = GEA/GDC$), ovvero:

- 1- CD Prestazionali (Occasionali o cicliche programmate);
- 2A- CD Integrate di Primo Livello;
- 2B- CD Integrate di Secondo Livello;
- 3A- CD Integrate di Terzo Livello;
- 3B- Cure Palliative ai malati terminali.

Le linee guida prevedono dunque un livello assistenziale per le cure palliative domiciliari per gli stati di terminalità (oncologica e non), con il supporto di specifiche équipe

Nella definizione della Rete delle Cure Palliative si intende approfondire tale setting assistenziale, specificando che le cure palliative domiciliari costituiscono un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Tali cure vengono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono, sempre coordinati dal Responsabile dell'Unità di Cure Palliative, sia gli interventi di base, sia interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti in funzione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, per garantire la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale, nonché la

pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al caregiver.

Con il nuovo modello organizzativo della Rete di cure Palliative la Regione Abruzzo vuole potenziare l'attività domiciliare per le cure palliative, passando dai circa 860 pazienti assistiti nel 2010, a circa 2.000 nel 2014. L'assistenza domiciliare delle cure palliative riuscirà così a completare l'offerta assistenziale della Regione, garantendo a tutti i malati oncologici terminali una cura adeguata

Assistenza in Hospice

Gli Hospice sono strutture residenziali di cure continue ad alta complessità assistenziale che si prendono cura dei pazienti in fase terminale quando, per una molteplicità di condizioni cliniche o sociali, il domicilio diventa inadeguato, e sono qualificanti articolazioni della Rete assistenziale per le cure palliative.

La principale finalità degli Hospice è la presa in carico del paziente per l'instaurarsi di una situazione critica dal punto di vista:

- sanitario (situazioni di aggravamento, scompenso del dolore e/o della patologia di base);
- sociale (abitazione inadeguata, assenza di rete di sostegno, esigenza di offrire sollievo e aiuto alla famiglia);
- familiare (la famiglia non riesce più a farsi carico della criticità del proprio congiunto e dei complessi problemi che questa situazione comporta).

Quindi l'Hospice costituisce un'alternativa al domicilio quando questo non è, temporaneamente o definitivamente, idoneo ad accogliere la persona malata nella fase terminale della sua vita, permettendo di proseguire così le cure in un ambiente protetto, con trattamento assistenziale continuativo nelle 24 ore, 7 giorni su 7. In particolare, la Regione Abruzzo sta investendo in tale settore, e allo stato attuale è attivo nell'ASL di Lanciano – Vasto- Chieti, un Centro residenziale per le Cure Palliative Hospice "Alba chiara" dotato di 12 posti letto, nell'edificio ex IPAB di Lanciano e a Torrecchia Teatina, in un nuovo edificio con 14 posti letto e 4 posti day hospital.

Come già accennato, alla data odierna la Regione Abruzzo non ha pubblicato un PDTA per le cure palliative, pur avendo organizzato ed attivato la rete assistenziale.

Ciascuna ASL può aver regolamentato una procedura interna per l'erogazione di prestazioni per le cure palliative. Di seguito riportiamo la delibera di attuazione della "Procedura Generale – Erogazione di attività di nutrizione clinica ed artificiale domiciliare " deliberato il 10.01.2019.

BIBLIOGRAFIA

1. Il malato terminale nella rete delle cure palliative: dall'ospedale al domicilio. Linee guida regionali. Regione Abruzzo
2. Cure di fine vita durante gli ultimi giorni e le ultime ore. RNAO Registered Nurses' Association of Ontario Settembre 2011
3. J. Clayton, K. M Hancock, P.N Butow, M. HN Tattersall, D. C Currow: Linee guida per La comunicazione della prognosi e di argomenti connessi alla fine della vita con adulti affetti da patologie in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita e con i loro familiari. The Medical Journal of Australia 18 giugno 2007
4. Conoscere la legge N.219/2017. Ordine degli psicologi del Lazio, gruppo di lavoro "cure palliative e terapia del dolore". 28.04.2019
5. Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per la gestione del processo di fine vita. Regione Lazio Delibera 1568 del 12 dicembre 2018.
6. Procedura generale erogazione di attivita' di nutrizione clinica ed artificiale domiciliare. ASL 202 10 gennaio 2019.
7. Gazzetta Ufficiale n.12 del 16-1-2018
8. SICP Società Italiana di Cure Palliative. <https://www.sicp.it>.