



FINE VITA IN TERAPIA INTENSIVA

Linee di indirizzo aziendali AOU Sassari

Marzo 2024



Gruppo di lavoro:

Dott. R. Foddanu – Direttore SSD Qualità Accredimento Clinical governance e Risk management

Prof.ssa C. Trignano – Direttrice SSD Medicina Legale

Dott. M. Oppes - Componente esterno, esperto di Bioetica

Prof. P. Terragni - Direttore SC Terapia Intensiva Generale e Postoperatoria

Dott. L. Bianciardi – Direttore SC Terapia Intensiva emergenza-urgenza

Dott. A. Balata – Direttore SSD Cardioanestesia

Dott. F. Demaria – Direttore SSD Psicologia Ospedaliera

Dott. S. Milia - Dirigente Medico SC Terapia Intensiva emergenza-urgenza

Dott. D. Piredda - Dirigente Medico SC Terapia Intensiva Generale e Postoperatoria

Dott. P. Murgia - Dirigente Medico SC Terapia Intensiva emergenza-urgenza

Dott. A. Nasone – Coordinatore Infermieristico SC Terapia Intensiva emergenza-urgenza



INDICE

1. Introduzione	pag.4
1.1 Scopo del documento	pag.4
1.2 Campo di applicazione	pag.4
2. Obiettivi del ricovero in Terapia Intensiva	pag.5
2.1 Appropriata e proporzionalità delle cure intensive	pag.5
3. Principi etici fondamentali	pag.6
4. Aspetti normativi	pag.8
5. Gestione del fine vita	pag.10
5.1 Il processo decisionale	pag.10
5.2 Preparazione, pianificazione, setting, analgesia e sedazione, trattamento del delirium	pag.14
5.3 Sospensione delle terapie di supporto vitale	pag.15
6. La comunicazione alla fine della vita	pag.16
6.1 La comunicazione tra gli operatori	pag.16
6.2 La supervisione	pag.17
6.3 La comunicazione con i familiari	pag.17
7. Il ruolo dell'infermiere	pag.17
7.1 Attività	pag.18
8. La donazione di organi e tessuti e/o del proprio corpo	pag.18
8.1 Donazione dopo accertamento con criteri neurologici (DBD)	pag.19
8.2 Donazione dopo accertamento con criteri cardiologici (DCD)	pag.19
8.3 Donazione del proprio corpo alla scienza	pag.19
9. Valutazione della qualità dell'assistenza del fine vita	pag.20
10. Bibliografia e Sitografia	pag.21



1. Introduzione

Negli ultimi decenni la medicina moderna è stata caratterizzata da una rivoluzione positiva che, sostenuta da un aumento delle conoscenze e dello sviluppo tecnologico, ha portato ad un potere di intervento crescente. La rivoluzione biomedica ha consentito all'uomo di modificare la storia naturale di molte malattie, sostituendo artificialmente diverse funzioni d'organo, fino ad interferire con il processo della morte e con la sua stessa definizione. Questi maggiori poteri d'intervento portano ad interrogarsi e a fare chiarezza, anche nella pratica clinica quotidiana, circa i doveri, i poteri, gli scopi e i limiti dell'atto medico poiché, alla luce dei principi di una corretta azione terapeutica, non andrebbe mai dimenticato che la cura di ogni patologia è utile finché procura alla persona un giovamento nel suo interesse, che possa essere percepito come tale dalla stessa.

La riflessione in atto da diverso tempo nelle Terapie Intensive include l'utilità e i limiti delle cure, i processi decisionali centrati sul paziente e i suoi familiari, i desideri e la percezione degli stessi, le modalità di comunicazione, l'emergere delle numerose questioni bioetiche sottese alla pratica clinica, le discussioni circa le indicazioni di ricovero-trattamento rianimatorio dei pazienti fragili e la correttezza delle cure intensive in malati molto gravi, la qualità del fine vita. All'interno di questo complesso quadro di riflessioni, un posto di rilievo spetta ai concetti di astensione e desistenza terapeutica.

Il seguente documento è stato redatto recependo in particolare le indicazioni del Comitato Nazionale di Bioetica e della SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva), riportando integralmente alcuni passi dei rispettivi documenti di riferimento.

Ai suddetti documenti e a quelli indicati nella Bibliografia si rimanda per i dovuti approfondimenti.

1.1 Scopo

Scopo del documento è supportare l'équipe che prende in carico il paziente all'interno della Terapia Intensiva, per facilitare la pianificazione dell'approccio e del tipo di cura offerto, rispettoso dei bisogni del malato e delle sue determinazioni, oltre che di quelle del suo nucleo familiare, per realizzare un progetto condiviso, anche in questa fase della vita.

Pur essendo la condivisione dei principi della gestione del fine vita centrale anche nella valutazione prericovero in Terapia Intensiva, il presente documento è rivolto ai pazienti già ricoverati che stanno concludendo in modo ineluttabile il percorso di vita, il cui trattamento è considerato dal team che lo ha in cura, futile o non appropriato, o non accettato dalla persona e quindi non proporzionato, ma ad ogni modo necessario per alleviarne le sofferenze e garantire allo stesso tempo un'adequata dignità, sia nella vita residua sia nella morte.

1.2 Campo di applicazione

Sono le Terapie Intensive dell'AOU di Sassari e, nello specifico, la Terapia Intensiva emergenza-urgenza, la Terapia Intensiva della Cardioanestesia, entrambe del plesso ospedaliero "SS Annunziata", e la Terapia Intensiva Generale e Postoperatoria del plesso delle Cliniche di San Pietro.

2. Obiettivi del Ricovero in Terapia Intensiva (TI)

La Terapia Intensiva è un reparto ad alta specializzazione dove si pratica il monitoraggio di pazienti critici e le terapie, comprensive del supporto d'organo, dei pazienti con grave compromissione e instabilità di una o più funzioni vitali. L'obiettivo del ricovero è prioritariamente il superamento delle situazioni di criticità cliniche per favorire il successivo recupero di una qualità di vita dignitosa e ritenuta accettabile dalla persona malata, garantendo trattamenti finalizzati a una ragionevole aspettativa di vita al di fuori di una struttura sanitaria per acuti.

2.1 Appropriatelyzza e proporzionalità delle cure intensive

La relazione di cura centrata sulla persona e finalizzata ad aiutarla a definire e realizzare il proprio progetto di vita compatibilmente con i limiti posti dalla malattia si fonda su tre principi:

- condivisione delle decisioni, maturate all'interno di una pianificazione 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.

L'Anestesista Rianimatore viene consultato nei vari setting assistenziali dell'ospedale per stabilire se un quadro clinico, specie quando precipitato da un'acuzie, possa essere oggetto di cure intensive appropriate e proporzionate oppure destinato a palliazione in caso di evoluzione terminale di un processo end stage.

In questo contesto nella pratica clinica gli scenari che coinvolgono l'Anestesista Rianimatore nella valutazione sull'appropriatezza delle cure intensive sono molteplici e articolati:

- malato con comorbidità croniche avanzate che si complica nel decorso acuto;
- malato senza comorbidità ma con patologia acuta gravissima ed evidenza di una condizione clinica non più reversibile;
- malato critico ricoverato in setting intensivo sul cui caso clinico emergano elementi, prima non noti, che mettano in evidenza la sproporzionalità del ricovero e delle cure intensive;
- malato critico refrattario a massimizzazione prolungata dei supporti vitali;
- malato che rifiuta in tutto o in parte i trattamenti potenzialmente salvavita.

Un trattamento **“potenzialmente inappropriato”** possiede qualche possibilità di raggiungere il beneficio ricercato, ma si ritiene non sia appropriato proporlo al paziente in considerazione della gravità della sua situazione clinica. Tale terminologia è da preferire alla definizione di trattamento **“futile”**. Una cura è **“proporzionata”**, e quindi legittima ed eticamente lecita, solo se oltre ad essere clinicamente appropriata è accettata consapevolmente dalla persona malata o, nel caso essa non sia più cosciente, si inserisca coerentemente nel progetto di vita della persona stessa, per quanto sia possibile ricostruirlo.

L'appropriatezza clinica risponde alla ragionevole probabilità che quel determinato trattamento, in quella determinata persona, possa raggiungere l'obiettivo modificando positivamente la prognosi e prevedendo una prospettiva ragionevole di recupero.



L'accettazione da parte del paziente risponde invece alla sua **personale valutazione** della qualità del possibile recupero, definita dal **rapporto tra benefici e oneri** psico-fisici che da quel trattamento, ancorché clinicamente appropriato, potranno derivare.

Ogni trattamento clinicamente non appropriato o clinicamente appropriato ma non accettato da una persona, e quindi non proporzionato, non deve essere iniziato o deve essere sospeso con modalità tali da rispettare la dignità della persona e la sensibilità dei suoi familiari.

Le decisioni in termini di appropriatezza dei trattamenti non devono essere demandate al singolo Anestesista Rianimatore, ma intraprese, se le condizioni lo consentono, previa discussione collegiale di un **team multidisciplinare**, al fine di un più preciso inquadramento prognostico e di una maggiore globalità e completezza della valutazione stessa, ferma restando l'autonomia decisionale finale dello specialista Anestesista Rianimatore, nel caso della presa in carico del paziente.

La decisione sulla astensione e limitazione delle cure intensive, può essere riconsiderata in caso di esplicita richiesta del paziente.

Nell'impossibilità di ottenere il consenso informato dalla persona malata perché questi si trova in condizione di "incapacità mentale" (grave cerebro-lesione acquisita, delirium, sedazione, coma, ecc.), l'AR farà riferimento alle DAT (attraverso il fiduciario se nominato), o all'amministratore di sostegno o al tutore legale ove presenti. In assenza di tutto ciò, l'AR cercherà di ricostruire la volontà della persona attraverso la testimonianza dei familiari facendo attenzione a non "delegare" ad essi il peso della decisione.

In situazioni di emergenza-urgenza, nelle quali non è possibile ottenere il consenso informato del paziente e/o non si è a conoscenza di eventuali Disposizioni Anticipate di Trattamento e/o non si possiedono tutti gli elementi clinici che permettano la formulazione di una prognosi, il medico Anestesista Rianimatore procederà ai trattamenti intensivi appropriati, effettuando comunque una valutazione di proporzionalità, in base agli elementi disponibili.

L'astensione e la limitazione dei trattamenti che comportino come unica conseguenza un inutile prolungamento del processo del morire, costituiscono un dovere deontologico e giuridico. Tali approcci non si configurano, né come abbandono del malato, cui vanno a ogni buon conto garantite le cure palliative, né come atto eutanasico, bensì come espressione di una cura ispirata ai principi della proporzionalità e dell'etica clinica. Le persone morenti necessitano un'assistenza mirata ai propri bisogni e ad alleviare le sofferenze, non a prolungarle, garantendo loro una dignitosa qualità della vita residua e della morte.

3. Principi etici fondamentali

Porre dei limiti ai trattamenti intensivi in fase terminale, qualora essi non siano di alcuna utilità al malato, è doveroso ed in linea con i più recenti ed autorevoli documenti in materia, sia del Comitato Nazionale di Bioetica, sia di Comitati Etici Locali, sia delle Società Scientifiche, nonché con il Codice di Deontologia Medica (art. 14 e 37). La limitazione dei trattamenti, infatti, ha l'unico scopo di non prolungare il processo agonico, permettendo al paziente di morire a causa della sua malattia giunta alla fase terminale e quindi non si configura come un atto eutanasico, teso cioè intenzionalmente a sopprimere la vita umana.



La desistenza da trattamenti nel paziente giunto alla fase finale della sua malattia può rappresentare pertanto la forma eticamente più appropriata di trattamento, rispettosa dei principi bioetici di beneficenza e non-maleficenza.

Infine, non è superfluo ricordare che nell'attuare la desistenza terapeutica i medici delle TI non devono mai abbandonare il paziente a sé stesso ma impegnarsi costantemente nell'alleviarne le sofferenze attraverso la pratica delle cure palliative, anche se queste possono comportare un'accelerazione del processo del morire. In particolare, praticare un'ottimale terapia di controllo del dolore e di ogni altra sofferenza che accompagna il processo del morire è un dovere etico unanimemente condiviso, anche se ciò può anticipare il momento della morte.

Infatti, non esistono differenze morali tra il non iniziare un trattamento sproporzionato e il sospenderlo, anche se vi può essere differenza sul piano emotivo o psicologico, soprattutto per quanto riguarda le situazioni in cui la morte del paziente può sopraggiungere rapidamente in seguito alla sospensione, ad esempio, della ventilazione meccanica o dell'ossigenazione extracorporea (ECMO). Sebbene diversi studi osservazionali abbiano mostrato una maggiore tendenza degli operatori sanitari a preferire l'astensione dai trattamenti rispetto alla sospensione degli stessi, non esistono ragioni etiche che rendano le due scelte differenti.

I trattamenti intensivi intrapresi perché ritenuti indicati dovrebbero essere sospesi quando:

- la situazione clinica renda inappropriata la loro prosecuzione;
- il paziente ritiri il proprio consenso;
- si abbia una mancata risposta alla terapia massimalizzata.

I medici hanno l'obbligo morale di assicurare un adeguato controllo dei sintomi nelle fasi finali della vita, dolore e delirium specialmente, anche attraverso la somministrazione di farmaci sedativi e analgesici in dosi che, in via teorica, potrebbero interferire con la tempistica del fine vita. Alcuni studi hanno comunque evidenziato che la somministrazione di farmaci sedativi ed analgesici, correttamente somministrati, alla fine della vita, non accelera il processo di morte.

L'obiettivo della specifica sedazione palliativa profonda somministrata nelle fasi finali della vita, ovvero tutelare il morente nell'eventualità pur remota che possa avere una percezione di distress respiratorio o di dolore, deve essere chiaramente esplicitato sia nella comunicazione verbale con la famiglia, sia nella cartella clinica, documentando e rivalutando i sintomi della persona morente e titolando le dosi in funzione della risposta clinica.

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.

Nel caso la morte attesa derivi da rifiuto o da rinuncia da parte di un paziente consapevole, il CNB raccomanda (ma anche la più recente normativa) che si ponga una particolare, vigile attenzione alla comunicazione del paziente col team dei professionisti che lo hanno in cura, affinché gli si prospettino, e se questi acconsente, anche ai familiari, nei tempi e con le modalità adeguate, sia le conseguenze della disposizione, sia le alternative.

Le decisioni di fine vita sono, per loro natura, difficili e talvolta angoscianti e possono comportare disaccordi o anche veri e propri conflitti fra operatori e familiari o fra gli operatori stessi. I clinici, inoltre, hanno comprensibilmente opinioni diverse e talvolta raggiungono conclusioni diverse.

In tale contesto è essenziale promuovere ogni misura per aderire il più possibile ai desideri del paziente. In tali complesse situazioni cliniche, nelle quali emergono molti problemi etici, vi è la



necessità di discutere e confrontarsi per migliorare la risposta e formulare una decisione che sia mirata alla situazione ed esprima il dovuto rispetto al paziente.

Se il disaccordo riguarda la certezza dell'irreversibilità della prognosi a breve termine, in genere esso può essere gestito migliorando l'informazione e la comunicazione riguardante i dati clinici: in tali casi è opportuno continuare, comunque, i trattamenti intensivi, eventualmente valutando aspetti di limitazione parziale finché non si giunga a una decisione condivisa.

Occorre sottolineare che l'incertezza prognostica si può ridurre, ma non azzerare e non deve diventare una paralisi prognostica o un alibi per non prendere decisioni.

4. Aspetti normativi

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la Legge 22 dicembre 2017, n. 219, contenente "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Come richiamato all'articolo 1, la Legge 219 "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", nel rispetto dei principi della Costituzione (art. 2, 13 e 32) e della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea.

Lo stesso articolo, al comma 3, afferma il diritto di ogni persona "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".

La norma, oltre a statuire il diritto di non ricevere informazioni sul proprio stato di salute, anche solo in parte, al comma 5, prevede la possibilità di rifiutare in tutto o parzialmente gli accertamenti diagnostici o i trattamenti sanitari del caso ovvero il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. La legge precisa quanto stabilito dalla sentenza di Cassazione del 2007, ovvero che sono inclusi tra i trattamenti sanitari anche l'idratazione e la nutrizione artificiale.

Il paziente può quindi indicare i familiari, ovvero una persona di sua fiducia, preposta a ricevere le informazioni ed anche di esprimere il consenso in sua vece.

Il comma 4 esplicita che 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, deve inserito nella cartella clinica.

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 prontamente le cure necessarie (comma 7), il cui ritardo potrebbe danneggiare il paziente.

Nel caso di rifiuto di cure, il medico deve attenersi alle volontà del paziente (comma 6) ma deve comunque promuovere ogni azione di sostegno, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica, ed evitare l'abbandono terapeutico, tenuto in debito conto anche quanto previsto dalla Legge n.38/2000 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative alla terapia del dolore).



Qualora il soggetto non sia in grado di manifestare la propria volontà, il medico ha il dovere di verificare la sussistenza di eventuali disposizioni anticipate di trattamento (DAT), comunemente definite testamento biologico o biotestamento, che rappresentano la volontà della persona in materia di trattamenti sanitari.

Questo strumento completa la costruzione della consensualità della relazione di cura, garantisce il rispetto dell'identità del paziente, realizza nei limiti del possibile una eguaglianza di trattamento tra persone attualmente capaci e persone che non lo sono più. Le dichiarazioni anticipate vanno dunque considerate come uno strumento di esercizio della consensualità nella relazione di cura; la loro struttura deve riflettere questa funzione, favorire la libertà di giovare o non giovare dello strumento e, nel rispetto delle esigenze di certezza e dei principi della relazione di cura, la libertà di commisurare le dichiarazioni alle proprie esigenze e convinzioni. Devono intendersi come dichiarazioni rivolte al futuro in previsione di situazioni ipotetiche ed esigono una mediazione interpretativa, di attualizzazione e di concretizzazione, volta al fine del miglior rispetto delle convinzioni, delle preferenze e della volontà del dichiarante nella situazione data, e affidata alla collaborazione tra il medico e un fiduciario nominato dal paziente (o in mancanza un amministratore di sostegno *ad hoc*), ricreando così la struttura propria della relazione di cura.

In assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, o ancora il rappresentante legale della persona minore, rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è 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 rappresentante legale della struttura sanitaria (art.3, comma 5)

L'art. 4 della norma prevede che le DAT siano valide qualora siano soddisfatti tre requisiti:

- 1) Il soggetto deve essere maggiorenne e capace di intendere e di volere.
- 2) Le disposizioni devono essere espresse "in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi".
- 3) Le DAT devono essere formulate "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 (anche attraverso videoregistrazioni o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare) per atto pubblico o per scrittura privata autenticata presso un notaio 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, oppure presso le strutture sanitarie riconosciute dalle Regioni.

La consultazione delle DAT da parte del medico che ha in cura un paziente in situazione di incapacità ad autodeterminarsi, deve essere effettuata alla pagina web della Banca dati nazionale (https://dat.salute.gov.it/dat_spid_login/) e, nel caso di mancato consenso alla trasmissione alla Banca dati nazionale da parte del disponente, dove reperirne l'originale.

Nel caso di un paziente incapace di esprimere la propria volontà (stato confusionale, incoscienza) bisogna rispettare le DAT eventualmente anche attraverso il suo fiduciario che, se nominato, si configura come l'unico interlocutore del curante.

Il medico è 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 possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

In mancanza di direttive anticipate, la persona con diritto di rappresentanza ai sensi di legge esprime la volontà presumibile e gli interessi del paziente, che il medico deve esplorare con una accurata anamnesi esistenziale, consultati familiari e congiunti, le convinzioni, le volontà ed il progetto di vita della persona malata incapace di esprimersi. L'équipe informa la persona con diritto di rappresentanza riguardo a tutte le circostanze fondamentali per le misure mediche previste. I familiari hanno il ruolo di attestare, da testimoni e interpreti, ricostruendo la biografia, le possibili volontà del paziente stesso rispetto alle cure: la scelta finale relativa alla possibile limitazione delle cure rimane al medico, che adempie in tal modo al meglio il suo ruolo di garanzia nei confronti della persona assistita.

Non è prevista obiezione di coscienza, anzi è esclusa. Infatti, il comma 9 dell'art. 1 della legge 219/17 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".

In caso di necessità sarà il Giudice Tutelare a nominare un fiduciario o ad investire di tali compiti l'amministratore di sostegno (art. 404 Codice civile) ascoltando, nel relativo procedimento, il coniuge o la parte dell'unione civile, o, in mancanza, i figli o, in mancanza di questi, gli ascendenti.

In caso di contrasto tra il fiduciario e il medico, ad esempio qualora il primo rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la legge prescrive che la decisione è rimessa al Giudice Tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata, ovvero dei soggetti di cui all'art. 406 c.c. o del medico o del direttore della struttura sanitaria (art. 3, comma 5). In situazioni di emergenza, in caso di conflitto fra medico e fiduciario, il medico deve intervenire al meglio secondo scienza e coscienza per tutelare il diritto alla salute dell'individuo.

Il processo di cure deve considerare quanto stabilito dal 2° comma dell'art. 2 della legge che introduce il divieto di *ostinazione irragionevole nelle cure*: "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".

5. Gestione del fine vita

5.1 Il processo decisionale

Le scelte "sul limite" di fine vita devono essere elaborate attraverso itinerari decisionali eticamente pensati, adeguatamente argomentati, esplicitati, ed il più possibile condivisi tra paziente (laddove è possibile), familiari ed équipe curante. L'équipe di TI ha la responsabilità di decisioni che avvengano non attraverso un singolo evento o un singolo professionista, ma attraverso uno **specifico processo decisionale condiviso da un team multidisciplinare**.

È necessario che in ciascuna Terapia Intensiva sia seguito un protocollo condiviso per il processo decisionale che porta all'eventuale limitazione o sospensione dei trattamenti.

A tal proposito è opportuno ricordare che:



- il ragionamento etico clinico non ha lo scopo di compiere la scelta ideale (universale e generalizzabile) ma deve progettare il miglior percorso possibile nello specifico caso, con le risorse disponibili;
- non sempre è semplice la condivisione delle decisioni tra tutte le figure professionali coinvolte (AR, infermieri, altri medici specialisti), 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;
- quando si decide di non avviare trattamenti intensivi o interrompere quelli già in atto, è fondamentale distinguere e definire con chiarezza ogni singola componente.

Le varie componenti che fanno parte del **processo di desistenza terapeutica** e che devono ogni volta essere prese in esame sono:

- **la raccolta dei dati clinici**, ossia la diagnosi, la prognosi, le possibili strategie terapeutiche, che devono essere note a tutti gli attori coinvolti, anche nelle loro componenti di incertezza;
- **le responsabilità**, ossia devono essere messi in chiaro i diversi ruoli, sia sul versante dei curanti, sia sul versante della persona malata (se possibile) e della sua rete di prossimità, se presente;
- **la decisione e la sua argomentazione**, ossia la strategia, individuata come la migliore, che deve essere sempre argomentata di fronte a possibili scelte alternative;
- **i valori**, ossia i possibili dilemmi etici, le visioni discordanti ed i conflitti potenziali, che devono essere sempre esplicitati.

L'incertezza prognostica può essere ridotta ma non azzerata, ma questo non deve portare ad una paralisi prognostica. Non esistendo un approccio schematico applicabile alle diverse situazioni cliniche, si deve sempre prendere in considerazione la possibilità di un metodo che sia da rivalutare quotidianamente. Quando esistono dilemmi etici, è necessario verificare, attraverso tentativi di cura, se l'intervento terapeutico intensivo può essere utile.

I principi che devono ispirare questo tentativo sono:

- **“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.

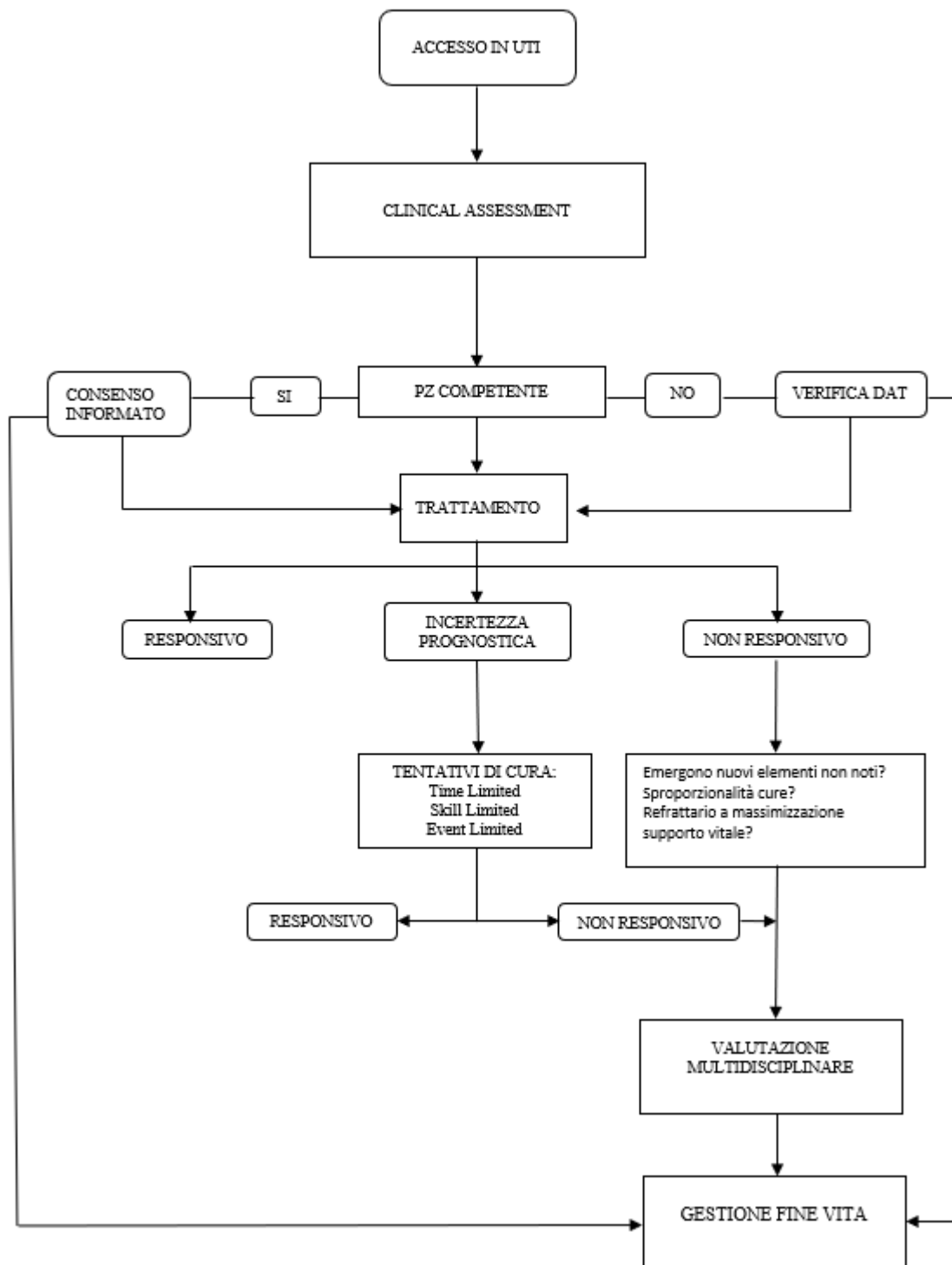
In situazioni di emergenza è possibile che il team curante non abbia a disposizione informazioni sufficienti per valutare l'appropriatezza e la proporzionalità di un eventuale percorso di trattamenti intensivi. In casi del genere è ragionevole iniziare tali trattamenti, rinviando ad una fase successiva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

Il processo decisionale che conduce alla limitazione dei trattamenti deve essere sempre chiaramente ed esplicitamente documentato nella cartella clinica, sia per ragioni etiche (trasparenza) sia per conferirgli dignità deontologica e giuridica. 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.

Schematicamente il processo decisionale può essere rappresentato come nella **flow-chart di seguito riportata**





Lo specialista anestesista-rianimatore valuta la possibile presa in carico di un paziente candidato, per le patologie presentate, al ricovero in terapia intensiva e, insieme agli specialisti della disciplina d'interesse della patologia presentata dal soggetto (ad es. neurochirurgo, cardiocirurgo, neurologo, etc), compatibilmente con le tempistiche dettate da un eventuale quadro clinico emergenziale, effettua una valutazione di tipo collegiale per pianificarne il percorso di cura. Nel caso in cui si tratti di un paziente competente, il percorso sarà comunicato, condiviso e autorizzato dal paziente stesso (consenso informato), viceversa si procederà alla verifica delle DAT.

Qualora non risultino redatte le dichiarazioni di volontà si procederà con l'esplorazione delle volontà del soggetto attraverso la consultazione dei familiari e dei congiunti, esplorandone le convinzioni, le volontà ed il progetto di vita.

Nel caso il paziente si esprima per un rifiuto dei trattamenti o tali intendimenti emergano attraverso la verifica delle DAT o delle sue volontà riportate dai familiari/congiunti, il medico anestesista-rianimatore informerà il soggetto o i familiari della opzione di fine vita, ossia indirizzerà il soggetto verso un percorso palliativo di fine vita.

Nella valutazione della possibilità del trattamento specialistico la strategia interventistica non deve essere considerata aprioristicamente una decisione automatica, ma al contrario, un'opzione terapeutica da attuare solo dopo un accurato bilancio dei benefici per la persona malata rispetto agli oneri da sopportare.

Chirurgo/medico specialista e anestesista-rianimatore devono valutare insieme il paziente, condividere la strategia e comunicare congiuntamente con il paziente e i suoi familiari/caregiver in modo da stabilire il trattamento terapeutico successivo. Lo scopo è quello di evitare un intervento invasivo sproporzionato rispetto alle aspettative di vita del paziente e alle reali possibilità dell'intervento di risolvere il quadro.

Il malato nel setting intensivo è sottoposto ad un trattamento a cui può rispondere (paziente responsivo) oppure no (paziente non responsivo), e che quindi sarà accompagnato nel percorso di fine vita.

In caso di incertezza prognostica il paziente sarà sottoposto a tentativi di cura secondo i principi del *time limited*, *skill limited* ed *event limited* che esiteranno a loro volta in una condizione di paziente responsivo o non responsivo.

5.2 Preparazione, pianificazione, setting, analgesia e sedazione, trattamento del delirium

Il paziente e/o i familiari saranno informati della progressiva sospensione delle cure e del percorso di accompagnamento del malato con i trattamenti palliativi, puntualizzando che non esiste una tempistica definita sul sopraggiungere della morte. Tutti i membri dell'équipe dovrebbero essere coinvolti nell'informazione e nel supporto al paziente e/o ai familiari, a cui deve essere reso disponibile adeguato sostegno psicologico e/o religioso.

Nella persona morente, la sedazione e l'analgesia, ai dosaggi necessari per eliminare il dolore e la sofferenza, sono sempre clinicamente appropriate ed eticamente doverose.

Prima della sospensione dei supporti deve essere pianificato un trattamento sedativo adeguato (vedasi linee guida "Sedazione Palliativa dell'adulto" SIAARTI/2023), monitorando dolore, agitazione e delirium, mirato a ridurre disagio e sofferenza con la dose minima efficace, senza contemplare dosi limite, salvo quelle che permettano il raggiungimento del controllo della sintomatologia.



Il monitoraggio delle funzioni vitali dovrebbe essere ridotto ai parametri di riferimento della palliazione, che consentano un controllo del distress respiratorio e del dolore, possibilmente limitati a tecniche non invasive.

Il delirium, frequente nei pazienti ricoverati in Terapia Intensiva e nelle persone morenti, così come la dispnea o l'agitazione psicomotoria, può essere un importante motivo di stress per il paziente e i familiari nelle fasi finali della vita; per tale motivo è raccomandato un approccio sistematico per il riconoscimento del delirium nella persona morente e il suo trattamento, non farmacologico in primis e, se necessario, farmacologico.

Compatibilmente con il contesto operativo del setting assistenziale intensivo, ai familiari dei pazienti sarà data la possibilità di essere presenti durante le fasi di sospensione dei trattamenti di supporto vitale, con la possibilità di rimanere accanto alla persona ricoverata durante il percorso di accompagnamento alla morte. Ogni misura dovrebbe essere attuata al fine di assicurare la privacy della persona morente.

Si terrà anche conto delle specifiche esigenze manifestate dal pz o dai familiari di ordine culturale e spirituale, compatibilmente con le condizioni organizzative.

5.3 Sospensione delle terapie di supporto vitale

Dopo la transizione degli obiettivi di cura dal trattamento intensivo alle cure palliative, tutte le terapie prescritte al paziente richiederanno un'adeguata rivalutazione critica, considerando le finalità del percorso terapeutico, per stabilire se apportino un contributo positivo alla gestione dei sintomi nelle fasi terminali.

In alcuni casi, si può decidere di limitare l'avvio di trattamenti non indicati (**withholding**), come la rianimazione cardiopolmonare e la terapia sostitutiva renale, continuando invece altre forme aggressive di sostegno delle funzioni vitali (ad es. la ventilazione meccanica o il supporto cardiovascolare). Va comunque rivalutata la possibilità di proseguire o sospendere i trattamenti in corso (**withdrawing**). Un adeguato piano di sedazione e analgesia deve essere formulato prima dell'eventuale sospensione delle terapie di supporto vitale, al fine di anticipare lo sviluppo di sintomi spiacevoli quali distress e dolore. È opportuno individualizzare entità e tempistica della sospensione dei supporti, con un approccio sequenziale, che consideri la risposta alla sospensione di ogni trattamento prima di procedere alla successiva.

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 (IABP, ECMO, VAD);
4. ventilazione meccanica;
5. presidi di gestione delle vie aeree (es. tubo endotracheale).

Le richieste di indagini strumentali e/o di laboratorio (ad es. radiografia del torace, emogasanalisi, prelievi ematochimici) dovrebbero essere sospese in quanto inappropriate per il paziente soggetto a limitazione o sospensione delle terapie.

Durante la fase di sospensione delle terapie non dovrebbe essere somministrato ossigeno supplementare, a meno che sia necessario per il comfort della persona morente.

6. La comunicazione alla fine della vita

La comunicazione nell'ottica del fine vita ha una valenza ed un impatto fortissimi in tutta la rete di supporto interessata nel processo di cura: paziente, familiari, operatori sanitari coinvolti.

Comunicare assume il significato di “comunicare bene” se la volontà del paziente viene completamente accolta, accompagnata senza che alcuno possa porre condizionamenti e proiettare il proprio punto di vista (etico o morale) con la sensibilità che è dovuta a ciascuno, nel rispetto dei progetti esistenziali. È dovere categorico di ciascun operatore rispettare le scelte e i vissuti che, nel processo di fine vita, coinvolgono il paziente attraverso note di linguaggio chiare, esaustive e condivise tra tutti gli attori partecipanti al percorso terapeutico che accompagnerà il paziente morente di Terapia Intensiva.

Se il tempo della comunicazione viene riconosciuto come tempo di cura (art.1, Legge 219/2017 e art. 20 del Codice di Deontologia Medica), il Codice Deontologico degli Psicologi disciplina l'utilizzo di metodi, tecniche e strumenti che promuovono l'inclusività e il rispetto delle opinioni e credenze delle persone, che diventa fondamentale ancor più nelle scelte decisionali del fine vita”.

Lavorare nell'ambito del fine vita, specialmente in Terapia Intensiva, implica un costante orientamento sul processo della morte e del morire, con un intenso ed inevitabile coinvolgimento esistenziale e professionale degli operatori coinvolti, per i quali risulta fondamentale e necessario prevedere specifici interventi cadenzati di supporto psicologico all'équipe.

Comunicare, informare e formare richiedono quindi, come l'attenta analisi dell'esperienza clinica e della letteratura scientifica confermano, di collocare il quadro operativo condiviso in un team multidisciplinare, di cui faranno parte gli operatori direttamente coinvolti, e nella supervisione che, è a cura dell'organizzazione aziendale.

6.1 La comunicazione tra gli operatori

La comunicazione nell'ambito clinico della Terapia Intensiva presenta caratteristiche peculiari che devono essere osservate e garantite dagli operatori sanitari:

- alta personalizzazione delle cure (“*tailored care*”);
- valorizzazione delle capacità residue di autonomia del malato e promozione di scelte condivise;
- alleanza di lavoro multidisciplinare, interdisciplinare e transdisciplinare tra gli operatori con il paziente e i *caregiver* come requisito indispensabile alla realizzazione di interventi di appropriatezza ed eticamente consapevoli;
- negoziazione costante tra le competenze tecnico-scientifiche degli operatori e quelle esperienziali-biografiche dei pazienti, specialmente durante la progressione repentina di malattia e l'avvicinarsi della morte;
- impatto emotivo del dolore fisico, della sofferenza psicologica e del senso del limite di fronte alla morte.

Questi fattori comuni, differenziati per tipologia di pazienti (adulti o bambini), contesti sanitari e socio-culturali, incidono sui fenomeni emotivi cui tutti gli attori coinvolti sono continuamente esposti. Prendersi cura delle differenze emotive degli operatori di un'équipe avrà come effetto quello di produrre sia un insieme fluido e mutevole di interazioni e dei rapporti interpersonali tra i membri del gruppo sia accoglienza delle dinamiche tra questo gruppo e altri gruppi di lavoro con cui è in



interazione, avallando e semplificando note di linguaggio comuni e condivise sia tra gli operatori sia con i pazienti/caregiver.

Ciò favorisce l'individuazione di fattori protettivi quali la promozione della resilienza e del benessere lavorativo nonché il riconoscimento delle dinamiche che possono condurre alla stanchezza emotiva ("*compassion fatigue*") e, nei livelli superiori di stress, al *burn-out* degli operatori sanitari. Favorire una comunicazione che tenga conto degli aspetti emotivi individuali e del contesto in cui gli operatori svolgono le proprie funzioni tenderà ad alleggerire il carico personale e a ridurre la gestione dei conflitti, conferendo un ruolo fortemente protettivo, poiché un gruppo di lavoro ha sempre e contemporaneamente un funzionamento di tipo razionale, legato alle specifiche finalità esplicite e codificate dal lavoro eseguito, ed un funzionamento affettivo-emotivo, talvolta implicito, legato alla natura dei compiti organizzativi, alle qualità delle relazioni tra i suoi membri e all'impatto emozionale sulle dinamiche e sulle difese psicologiche dei singoli e del gruppo (v. SICP, 2018).

6.2 La supervisione

L'intervento di uno psicologo esterno al gruppo di lavoro con competenze specifiche centrate sulle dinamiche di gruppo dell'équipe con finalità di prevenzione del *burn-out*, miglioramento del clima lavorativo e della qualità del lavoro può promuovere un incremento delle conoscenze e delle competenze degli operatori come strumento centrato sulle dinamiche d'équipe nonché sulla relazione tra queste dinamiche, le caratteristiche dell'attività che l'équipe è chiamata a svolgere e l'organizzazione cui appartiene.

L'attività, generalmente basata sull'interconnessione tra i partecipanti, si avvale di uno psicologo supervisore che analizza, attraverso tecniche, stili di conduzione di gruppo e restituzioni nel coinvolgimento con tutti i professionisti, la capacità del gruppo di entrare in condivisione emotiva favorendo un clima di apprendimento relazionale e professionale.

6.3 La comunicazione con i familiari

L'intervento comunicativo con il paziente e/o caregiver possiede non solo il duplice scopo di informare sulle condizioni cliniche e di discutere del piano terapeutico ma anche di comprendere e accogliere il vissuto emotivo delle persone coinvolte per rielaborare in maniera funzionale eventuali elementi correlati al processo di accompagnamento nel fine vita, a partire dalle percezioni, che talvolta possono anche essere disfunzionali, che i parenti hanno della comprensione di quanto stia accadendo.

La comunicazione, in questi frangenti, può risultare efficace se i familiari possono sentirsi non solo accolti e supportati emotivamente ma anche se ricevono informazioni complete, chiare e coerenti. Per svolgere in maniera esaustiva il colloquio sarà necessario valutare gli aspetti della comunicazione attraverso protocolli riconosciuti e condivisi a livello internazionale (SPIKES, in particolare) dalla comunità scientifica negli interventi durante la comunicazione di *bad news*.

7. Il ruolo dell'infermiere

La legge n. 219 del 2017, all'art. 1, comma II, afferma che "Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria". La prestazione sanitaria è erogata da una équipe multidisciplinare organizzata per soddisfare i bisogni della persona assistita, all'interno della quale l'infermiere svolge un ruolo



determinante, alla luce della sua prossimità alla persona assistita, quindi alla sua sofferenza e ai suoi bisogni.

Gli infermieri sono, infatti, i professionisti che dedicano più tempo accanto a pazienti e alle famiglie nei diversi contesti di cura e questo offre loro l'opportunità di saper e poter cogliere le tante sfumature degli innumerevoli problemi di salute che condizionano la vita di una persona e sulle sofferenze che possono generare. Gli infermieri hanno una relazione di continua vicinanza con la persona assistita, in modo specifico in tutte quelle situazioni in cui la stessa non è più in grado di soddisfare i propri bisogni autonomamente.

Nell'articolo 3 il Codice deontologico degli infermieri richiama gli stessi alla responsabilità del curare e prendersi cura della persona, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere [...]. Nello specifico dei trattamenti sanitari nelle fasi del fine vita, l'infermiere si attiva per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza e si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari. L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui manifestata della qualità di vita, espressa anche in forma anticipata. Gli infermieri sono coinvolti nell'identificazione, valutazione e monitoraggio delle forme di sofferenza del paziente non solo intese come dolore fisico ma anche come sofferenza globale ed esistenziale.

7.1 Attività

L'infermiere anche durante la fase del fine vita svolge, con un approccio olistico, un ruolo determinante nella fase di accompagnamento, lavorando su specifici obiettivi attraverso il soddisfacimento dei bisogni, controllati e rivalutati secondo le condizioni cliniche e l'aspettativa di vita del malato; in particolare:

- prende in carico il paziente e i suoi familiari come un unico nucleo
- si fa garante dell'appropriatezza dell'assistenza e delle cure infermieristiche
- contribuisce al controllo dei sintomi e del comfort del paziente
- fornisce costante supporto informativo ed emozionale
- rimodula gli interventi in base ai nuovi bisogni del malato e al criterio dell'appropriatezza.

Quanto viene fatto quotidianamente di routine, in collaborazione anche con gli operatori sociosanitari e nell'ambito di un lavoro di team che coinvolge tutti i professionisti sanitari, viene riconsiderato alla luce di obiettivi di cura eventualmente mutati, al fine di garantire qualità e dignità sia nella fase del fine vita, che nella morte stessa.

8. La donazione di organi e tessuti e/o del proprio corpo

La possibilità di donare organi e tessuti dopo la morte dovrebbe essere offerta a tutti come parte integrante del percorso di fine vita in TI. La donazione non ha solo valore per il grande beneficio dato al soggetto ricevente, ma anche per il rispetto del diritto dell'autodeterminazione del donatore e nella restituzione di senso ai familiari nel momento della perdita del loro caro.



8.1 Donazione dopo accertamento con criteri neurologici (DBD)

Nel caso di accertamento di morte con criteri neurologici, la valutazione dell'idoneità del potenziale donatore e la verifica della volontà di donare gli organi per trapianto – secondo la normativa e le raccomandazioni correnti – vengono effettuate durante il periodo di osservazione delle morte encefalica e nelle ore immediatamente successive.

I colloqui con i familiari dedicati all'aspetto della donazione degli organi non devono interrompere la relazione d'aiuto e dovrebbero essere successivi alla comunicazione della morte e alla verifica della comprensione della notizia. Tuttavia, la comunicazione circa l'imminenza della morte dovrebbe essere precedente per consentire la progressività delle notizie.

Il percorso di prelievo di organi da donatore DBD è delineato da una procedura aziendale dell'AOU di Sassari (delibera DG 763 del 03.09.2021).

8.2 Donazione dopo accertamento con criteri cardiologici (DCD)

Nel caso di donazione controllata a cuore fermo, la valutazione dell'idoneità del donatore e la verifica della volontà donativa precedono inevitabilmente il momento della morte. Essi devono però essere successivi al processo decisionale che ha condotto a un eventuale limitazione terapeutica, nonché alla comunicazione di tali decisioni ai familiari ed alla verifica della loro comprensione della situazione di terminalità.

In nessun caso il processo di donazione (anche nella fase iniziale di valutazione e identificazione) può precedere o interferire con il processo decisionale che sottende a una scelta di limitazione dei trattamenti.

In caso di identificazione di un potenziale donatore a cuore fermo (paziente morente, percorso di fine vita avviato, accertamento dell'idoneità e verifica della volontà favorevole alla donazione) gli accertamenti diagnostici e gli interventi *ante mortem* devono interferire il meno possibile con le fasi finali della vita del paziente, devono garantire la sua sicurezza e dignità, essere oggetto di informazione accurata ai familiari ed essere compiuti con il loro esplicito assenso.

I familiari, se lo desiderano, e se ritenuto possibile dai Responsabili del reparto, possono rimanere accanto alla persona morente fino all'inizio dell'accertamento di morte. Trattandosi di una donazione controllata, i tempi saranno programmati tenendo conto delle esigenze di tutti gli attori coinvolti, compresi i familiari.

I ruoli di chi mantiene la comunicazione e la relazione d'aiuto con i familiari devono restare separati da quelli di chi si occupa del processo di donazione d'organi e delle fasi di ricondizionamento *ex vivo* e di prelievo. Nella donazione DCD non controllata, la comunicazione della morte ai familiari e la verifica della volontà in merito alla donazione seguono la diagnosi di morte e la sospensione delle manovre rianimatorie. Valgono anche in questo caso gli stessi principi che regolano la buona comunicazione e la relazione di cura.

Un'apposita procedura aziendale deve definirne il percorso DCD.

8.3 Donazione del proprio corpo alla scienza

La legge n. 10 del 10 febbraio 2020 ha dettato le norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post-mortem* a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica. Ogni cittadino maggiorenne (per i minori è previsto un iter diverso stabilito dall'articolo 6 della legge



10/2020), capace di intendere e di volere, può quindi esprimere il consenso all'utilizzo del corpo e dei tessuti dopo la propria morte.

La dichiarazione di consenso alla donazione *post-mortem*, redatta secondo le modalità previste dalla norma, dovrà essere consegnata all'azienda sanitaria di appartenenza che ha l'obbligo di conservarla e di trasmettere alla Banca dati DAT per via telematica i contenuti informativi. Autorizzati a conservare e utilizzare i corpi dei defunti sono i **Centri di riferimento** individuati dall'articolo 4 della legge 10/2020 e tra questi rientra l'Azienda Ospedaliero Universitaria di Sassari. Qualora sia presente una volontà donativa del proprio corpo con finalità di didattica e di ricerca, questa non dovrà interferire con la volontà di donare i propri organi e/o tessuti con finalità di trapianto, realizzandosi solo al termine delle procedure di prelievo.

9. Valutazione della qualità dell'assistenza del fine vita

La qualità dell'assistenza nel fine-vita è considerata un elemento di necessaria valutazione per definire la performance di una Terapia Intensiva. Gli indicatori di qualità (QI) sono fondamentali per effettuare misurazioni e necessitano di una periodica verifica.

Ciascuna TI, in collaborazione con le strutture a supporto della Direzione strategica e con gli altri reparti di degenza di riferimento, individua, a scopo auto-valutativo sulla qualità dell'assistenza erogata, un numero di indicatori, relativi ai principali aspetti del fine-vita, programmando audit periodici formalizzati per la loro valutazione.

Tra di essi dovrebbero essere inclusi la centralità della persona morente e dei suoi familiari, il processo di comunicazione, la continuità delle cure e il trattamento dei sintomi.

Tra gli elementi selezionati dalla letteratura per monitorare la qualità del fine vita:

1. processi decisionali condivisi con il paziente e la sua famiglia nel pieno rispetto delle loro volontà;
2. comunicazione tra l'équipe, la persona ricoverata e la sua famiglia garantendo tempi e luoghi idonei da dedicare alla relazione di cura;
3. continuità assistenziale ricercata attraverso confronti strutturati nell'ambito dello;
4. supporto emozionale e spirituale garantito alla persona ricoverata e alla sua famiglia con l'obiettivo di favorire la loro capacità di affrontare la situazione;
5. controllo di tutti i sintomi in grado di arrecare sofferenza fisica o psicologica;
6. supporto emozionale e spirituale garantito a tutti gli operatori sanitari con l'obiettivo di prevenirne il burnout ed il disagio etico;
7. processi organizzativi finalizzati alla formazione continua dei professionisti sanitari in cure palliative e assistenza al fine vita, comprendendo anche non-technical skills.

10. Bibliografia e Sitografia

1. Buckman R., “La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi”, Raffaello Cortina Editore, 2002.
2. Campbell SM., Braspenning J., Hutchinson A., et al. “Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care”, BMJ, 326:816-9, 2003.
3. Abendroth M., Flannery J., “Predicting the risk of compassion fatigue”, Journal of Hospice and Palliative Nursing 8:6, 346-355, 2006.
4. Meier J., Beresford L., “Preventing Burnout”, Journal of palliative Medicine 9:5, 1045-1048, 2006.
5. Paybe M., “Staff Support”, in M. Loyd Williams (ed.), Psychosocial Issues in Palliative care, Oxford University Press, 2008.
6. Blust L., “Health professional burnout. Medical College of Wisconsin End-of-life/palliative Resource Center (EPERC)”, Journal of Palliative Medicine 12:7, 639-42, 2009.
7. Papadatou D., “In the face of death: professionals who care for the dying and bereaved”, New York Springer Publishing Company, 2009
8. Legge 15 marzo 2010 n.38. “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”.
9. Legge 22 dicembre 2017 n.219. “Norme in materia di Consenso Informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento”.
10. SICP (Società Italiana Cure Palliative), (2018) “Gli interventi psicologici a sostegno dell’équipe di Cure palliative”.
11. S.I.A.A.R.T.I. (Società Italiana Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva), “Le cure di fine vita e l’Anestesista Rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l’approccio alla persona morente”, Uptodate 2018
12. SIMEU-SIMLA-GIBCE (Società Italiana della Medicina di Emergenza-Urgenza – Società Italiana di Medicina Legale e delle Assicurazioni - Gruppo Interdisciplinare di Bioetica clinica e Consulenza etica in ambito sanitario), “Documento intersocietario su Consenso Informato in Emergenza Urgenza”, 2021
13. C.N.B. (Comitato Nazionale per la Bioetica) “Il CNB sul fine vita, raccolta tematica 2011-2022”, *Bioetica.governo.it*
14. Comunicato stampa CNB n.2/2023 del 6 marzo 2023, <https://bioetica.governo.it/media/4800/comunicato-stampa-n-2-2023-con-allegato.pdf>
15. S.I.A.A.R.T.I. (Società Italiana Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva), S.I.C.P. (Società Italiana di Cure Palliative), “Linee Guida sulla Sedazione Palliativa nell’Adulto”, 2023
16. Tanaka Y., Masukawa K., et al. “Quality indicators for palliative care in intensive care units: a systematic review”, APM, Vol 12, n. 3, 2023.