ASLSassari Azienda socio-sanitaria locale	PROCEDURA PER L'ACCERTAMENTO DEL FINE VITA IN TERAPIA INTENSIVA	S.C. ANESTESIA, TERAPIA INTENSIVA MULTIDISCIPLINARE (INCLUDE ATTIVITÀ DI UTIC E DI TERAPIA SUB INTENSIVA), RIANIMAZIONE E TERAPIA ANTALGICA DI OZIERI S.C. ANESTESIA, TERAPIA INTENSIVA MULTIDISCIPLINARE (INCLUDE ATTIVITÀ DI UTIC E DI TERAPIA SUB INTENSIVA), RIANIMAZIONE E TERAPIA ANTALGICA DI ALGHERO
S.C. Pianificazione strategica, Organizzazione aziendale e Governance	**Vers.1/2024 Rev.00**	**30.9.2024**

PROCEDURA PER L'ACCERTAMENTO DEL FINE VITA IN TERAPIA INTENSIVA

Redazione	Verifica	Approvazione	Pubblicazione
Direttore SC Anestesia TI multidisciplinare P.O. Ozieri Dott. Davide Piredda DAVIDE PIREDDA Firmato digitalmente da DAVIDE PIREDDA Data: 2024.12.09 12:44:41 +01'00' Responsabile SC Anestesia TI multidisciplinare P.O. Alghero Daniela Pasero 09.12.2024 13:08:49 GMT+01:00	Direttore Dipartimento I.P. Emergenza Urgenza Dott. Giuseppe Carta CARTA GIUSEPPE Firmato digitalmente da CARTA GIUSEPPE Data: 2024.12.09 13:46:41 +01'00' Altissima Professionalità Pianificazione Strategica Dott.ssa Claudia Dessanti DESSANTI CLAUDIA Firmato digitalmente da DESSANTI CLAUDIA Data: 2024.12.09 14:03:52 +01'00'	Direttore Generale Dott. Flavio Sensi SENSI FLAVIO Firmato digitalmente da SENSI FLAVIO Data: 2024.12.12 14:05:54 +01'00' Direttore Sanitario Dott. Vito La Spina Vito Leonardo Giuseppe La Spina Firmato digitalmente da Vito Leonardo Giuseppe La Spina Data: 2024.12.11 11:09:38 +01'00'	S.C. Pianificazione strategica, organizzazione aziendale e Governance

INDICE

1. PREMESSA 3

2.OBIETTIVO 3

2.1 Obiettivi generali 3

2.2 Obiettivi del ricovero in Terapia Intensiva 4

2.2.1 Appropriatezza e proporzionalità delle cure intensive 4

2.2.2 Principi etici fondamentali 6

2.2.3 Cenni normativi di riferimento 7

3. CAMPO DI APPLICAZIONE 11

4. ABBREVIAZIONI E TERMINOLOGIA 12

5. COSTITUZIONE DEL GRUPPO DI LAVORO 12

6. MATRICE DELLE RESPONSABILITA' 14

7. DESCRIZIONE ATTIVITA' 15

7.1 Paziente end stage 15

7.1.1 Criteri clinici end stage 15

7.1.2 Processo decisionale 19

7.1.3 Supporto del fine vita 20

7.2 Neuroleso potenzialmente evolutivo in ME 21

7.2.1 Definizione del neuroleso evolutivo 21

7.2.2 Identificazione e stabilizzazione 22

7.2.3 Diagnosi di morte encefalica 23

7.2.4 Accertamento di ME 24

7.3 Comunicazione 25

7.3.1 Comunicazione nel paziente *end stage* 28

7.3.1 Comunicazione nel neuroleso potenzialmente evolutivo in ME 28

7.4 Il ruolo infermieristico 29

7.5 Diagramma di flusso delle attività 31

8. CONSERVAZIONE E DISTRIBUZIONE DEI DOCUMENTI 32

9. RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI 32

1. PREMESSA

Negli ultimi decenni la medicina ha sviluppato dei progressi scientifici, tecnici e tecnologici che hanno condotto ad un potere di intervento crescente e ad un incremento delle aspettative da parte dell'utenza. La rivoluzione medica ha consentito all'uomo di modificare la storia naturale di molte malattie, fino ad arrivare alla sostituzione artificiale delle funzioni d'organo, interferendo con il processo del morire e con la sua stessa concezione. I nuovi orizzonti della scienza medica portano ad interrogarsi e a fare chiarezza, anche nella pratica clinica quotidiana, circa i doveri, i poteri, gli scopi, la praticabilità ed i limiti dell'atto medico in quanto fondamento di una corretta azione terapeutica. Non deve essere perso di vista il principio che la cura di ogni patologia è utile finché procura alla persona un giovamento o un beneficio percepito come tale.

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, la comunicazione, la correttezza delle cure intensive in malati molto gravi, l'attenzione alla qualità della vita residua e la gestione dignitosa 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 recepisce e contestualizza le indicazioni del Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) e della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI).

2. OBIETTIVO

2.1 Obiettivi generali

Scopo del documento è supportare i sanitari che prendono in carico il paziente all'interno della Terapia Intensiva, per facilitare la pianificazione e la tipologia di cure nell'attenzione e nel rispetto dei bisogni del malato e delle sue determinazioni, oltre che di quelle del suo nucleo familiare, per realizzare un progetto condiviso di cura e, eventualmente, del fine vita. In particolare, il documento è rivolto ai pazienti 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, oppure il cui trattamento non è accettato dalla persona e quindi non è proporzionato, per alleviarne le sofferenze e garantire allo stesso tempo un'adeguata dignità, sia nella vita residua sia nella morte.

Tra gli obiettivi compresi nella seguente procedura sono quelli finalizzati, nell'ambito del fine vita, ad identificare tra i pazienti vittime di lesioni encefaliche devastanti, il potenziale donatore di organi (PDO) da indirizzare alla corretta diagnosi di morte encefalica in ottemperanza alla normativa vigente relativa all'accertamento di morte. Parte integrante di quest'ultima attività descritta è finalizzata al corretto mantenimento del PDO, alla verifica dell'espressione di volontà del paziente alla donazione ed alla comunicazione ai familiari.

Altro obiettivo è quello di produrre una procedura che armonizzi le modalità operative tra il personale delle strutture aziendali preposte.

2.2 Obiettivi del ricovero in Terapia Intensiva

2.2.1 Appropriatezza e proporzionalità delle cure intensive

La Terapia Intensiva (TI) 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. 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 comorbilità croniche avanzate che si complica nel decorso acuto;

- malato senza comorbilità ma con patologia acuta gravissima ed evidenza di una condizione clinica non più reversibile;
- malato critico ricoverato in setting intensivo sul cui caso clinico emergono 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 appropriato possiede qualche possibilità di raggiungere il beneficio ricercato, viceversa si parla di trattamento "sproporzionato" rispetto all'obiettivo del beneficio clinico. Tale terminologia è da preferire alla definizione di trattamento "futile". Una cura "proporzionata" è 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, prevedendo una prospettiva ragionevole di recupero, o la qualità di vita residua. 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 (AR), ma intraprese, se le condizioni lo consentono, previa discussione collegiale e possibilmente di un team multidisciplinare, al fine di un più preciso inquadramento prognostico e di una maggiore globalità e compiutezza della valutazione stessa, ferma restando l'autonomia decisionale finale dello specialista AR, 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 disposizioni anticipate di trattamento (DAT), attraverso il fiduciario se nominato o

l'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 DAT e/o non si possiedono tutti gli elementi clinici che permettano la formulazione di una prognosi, il medico AR 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.

2.2.2 Principi etici fondamentali

Limitare i trattamenti intensivi in fase terminale, qualora privi di alcuna utilità per irreversibilità della patologia e la mancanza di qualsiasi apporto migliorativo alla qualità di vita residua, è indicato dai più recenti ed autorevoli documenti in materia, sia del Comitato Nazionale di Bioetica, sia di Comitati Etici Locali, sia delle Società Scientifiche, nonché dal Codice di Deontologia Medica (artt. 13 "Prescrizione a fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione", 16 "Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati", 17 "Atti finalizzati a provocare la morte", 38 "Dichiarazioni anticipate di trattamento", 39 "Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza"). La limitazione dei trattamenti ha il preciso scopo di evitare il prolungamento del processo agonico, permettendo al paziente di morire a causa della sua malattia giunta alla fase terminale e, in nessun modo, si configura come un atto eutanasico, teso a sopprimere la vita umana. La desistenza da trattamenti nel paziente giunto alla fase finale della sua malattia rappresenta pertanto la forma eticamente più appropriata di trattamento, rispettosa dei principi bioetici di beneficenza e non-maleficenza.

E' fondamentale considerare che, nell'attuare la desistenza terapeutica, il personale delle TI mantiene e rinnova il dovere di impegnarsi costantemente nell'alleviare le sofferenze attraverso la pratica delle cure palliative, anche laddove esse possano comportare un'accelerazione del processo del morire.

Non esiste alcuna differenza morale tra il non iniziare un trattamento sproporzionato e il sospenderlo, anche se vi può essere differenza specie sul piano emotivo o psicologico e, 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 pratiche differenti.

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

- La situazione clinica renda sproporzionata la loro prosecuzione;
- Il paziente nel pieno delle facoltà intellettive ed opportunamente edotto, anche di eventuali alternative disponibili, ritiri categoricamente il proprio consenso;
- Si registri una mancata risposta alla terapia massimizzata.

I medici hanno l'obbligo di assicurare un adeguato controllo dei sintomi nelle fasi finali della vita, dolore e delirium specialmente. Peraltro 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.

Le decisioni di fine vita sono difficili e possono comportare disaccordi, fino a veri conflitti fra operatori e familiari o fra gli operatori stessi. In tale contesto è essenziale promuovere ogni misura per aderire il più possibile ai desideri ed alla concezione di vita e di dignità del 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 che non deve essere, ad ogni buon conto, ritardata nel perpetuare una paralisi decisionale.

2.2.3 Cenni normativi di riferimento

La Legge 219 del 22 dicembre 2017 - Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento - rappresenta il principale e più recente riferimento normativo in materia di consenso e autodeterminazione alle cure.

L'art. 2, in particolare, traccia chiaramente il percorso entro cui muoversi nella gestione del fine-vita. Nello specifico il primo comma prevede che "*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, e' 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." Il secondo e il terzo comma delineano l'atteggiamento richiesto in caso di prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte: in questi casi "*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. 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.*"

L'art. 4, poi, definisce l'ambito delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). Ai fini della corretta individuazione dei dettami di questo articolo è utile il riferimento alla specifica pagina del Ministero della Salute, di cui si riporta di seguito il contenuto.

Le disposizioni anticipate di trattamento, comunemente definite *"testamento biologico" o "biotestamento",* sono regolamentate dall'art. 4 della Legge 219 del 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018. In previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, la Legge prevede la possibilità per ogni persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto su:

- Accertamenti diagnostici;
- Scelte terapeutiche;
- Singoli trattamenti sanitari.

Possono fare le DAT tutte le persone che siano:

- Maggiorenni;
- Capaci di intendere e di volere.

Come fare le DAT

È importante prima di scrivere una DAT acquisire adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte relative al rifiuto o consenso a determinati accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche e

singoli trattamenti sanitari (es. nutrizione artificiale e idratazione artificiale). Non esistono moduli previsti dalla Legge, tuttavia alcuni Comuni hanno predisposto dei modelli facsimili.

Per la stesura delle DAT ci si può far aiutare da un proprio medico di fiducia così da poter anche ricevere le informazioni sanitarie necessarie per scegliere i trattamenti che si intende accettare/rifiutare.

La redazione delle DAT può avvenire in diverse forme:

- Dal notaio (sia con atto pubblico, sia con scrittura privata in cui la persona scrive autonomamente le proprie volontà e fa autenticare le firme dal notaio), in entrambe i casi il notaio conserva l'originale;
- Presso l'Ufficio di stato civile del Comune di residenza (con scrittura privata) che provvede all'annotazione in un apposito registro, ove istituito (vedi la circolare del Ministero dell'interno);
- Presso le strutture sanitarie competenti nelle regioni che abbiano regolamentato la raccolta delle DAT (con scrittura privata);
- Presso gli Uffici consolari italiani, per i cittadini italiani all'estero (nell'esercizio delle funzioni notarili).

Le DAT 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 disabilità di comunicare.

Nelle stesse forme le DAT 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*".

Dove sono inserite e consultabili le DAT

Tutte le DAT consegnate presso i notai, i Comuni, le strutture sanitarie competenti e i consolati italiani all'estero sono trasmesse e inserite nella Banca dati nazionale delle DAT istituita presso il Ministero della salute dalla legge di bilancio 2018. La Banca dati DAT, regolamentata dal DM 10 dicembre 2019, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n.13 del 17 gennaio 2020, è stata attivata a partire dal 1 febbraio 2020.

Per le DAT raccolte a partire dal 1 febbraio 2020 deve essere acquisito il consenso del disponente per la trasmissione di copia della DAT alla Banca dati nazionale delle DAT (ovvero indicare dove esse siano

reperibili). Il disponente può anche esprimere il consenso per ricevere una notifica via email dell'avvenuta registrazione delle proprie DAT nella Banca dati nazionale.

Le DAT raccolte prima del 1 febbraio 2020 verranno trasmesse, ai sensi dell'art. 11 del DM 10 dicembre 2019, da notai, Comuni e consolati alla Banca dati nazionale entro il 31 luglio 2020 comprensive della copia della DAT.

Come indicato nell'Informativa della Banca dati DAT è comunque diritto dei disponenti richiedere eventualmente la cancellazione di copia della DAT trasmessa. Possono accedere ai servizi di consultazione delle DAT registrate alla Banca dati nazionale, attraverso autenticazione SPID o CNS, il disponente e il fiduciario eventualmente da lui nominato nonché il medico che ha in cura il disponente in situazioni di incapacità di autodeterminarsi ed è chiamato ad effettuare accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche o eseguire trattamenti sanitari sul disponente.

Nomina del fiduciario e ruolo del medico

La Legge 219 prevede la possibilità di indicare nella DAT un fiduciario, la cui scelta è rimessa completamente alla volontà del disponente. La Legge si limita a prevedere che il fiduciario sia maggiorenne e capace di intendere e di volere. Il fiduciario è chiamato a rappresentare l'interessato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

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:

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

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

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 volontà del disponente. In caso di necessità il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

Nella medesima ottica, l'art. 5 specifica la pianificazione condivida delle cure, da realizzarsi "rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta"; pianificazione cui "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 incapacità".

La pianificazione passa per una prima fase di informazione del paziente e/o di persona da questi delegata "sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative", cui segue una fase in cui il paziente esprime il proprio consenso a quanto proposto dai sanitari ovvero fornisce indicazioni/limitazioni ai trattamenti cui intende sottoporsi ovvero individua un fiduciario. La volontà del paziente può essere raccolta in forma scritta o, quando questa non possibile, con modalità alternative (videoregistrazione, impiego di dispositivi di comunicazione).

Anche la pianificazione condivisa delle cure deve essere regolarmente aggiornata con l'evolvere del quadro clinico e delle mutate condizioni.

In termini pratici, lo strumento normativo sopracitato lascia aperte non poche difficoltà interpretative e operative, sia per quanto riguarda le disposizioni anticipate di trattamento che la pianificazione condivisa delle cure rispetto a due aspetti principali:

- Difficoltà a prevedere anticipatamente e illustrare in modo esaustivo al paziente tutti gli scenari dell'evoluzione di un quadro clinico;
- Difficoltà a commisurare la congruità delle disposizioni anticipate di trattamento (e al pari della pianificazione condivisa delle cure) così come espresse dal paziente con la specifica condizioni clinica del paziente.

In altri termini, emerge la necessità imprescindibile di un'adeguata valutazione, possibilmente collegiale e multidisciplinare, dei valori in gioco nell'attualità di ciascuna specifica situazione.

3. CAMPO DI APPLICAZIONE

La presente procedura aziendale si applica ai pazienti ricoverati nelle Strutture della ASL di Sassari che, valutati dall'AR afferente alle S.C. Anestesia, Terapia Intensiva Multidisciplinare, Subintensiva, Rianimazione e Terapia Antalgica del P.O. di Ozieri e S.C. Anestesia, Terapia Intensiva Multidisciplinare, Subintensiva, Rianimazione e Terapia Antalgica del P.O. di Alghero, vengano ritenuti prima, durante o dopo la presa in carico, candidati ad un percorso di fine vita. Rientra nella fattispecie, seppure con particolari differenze dal percorso fine vita del paziente end stage, l'identificazione e la gestione del PDO da indirizzare alla corretta

diagnosi di ME per cui è richiesta la centralizzazione in un reparto di TI, previa stabilizzazione dei parametri vitali utile a preservare gli organi e la adeguata comunicazione precoce di gravità ai familiari.

4. ABBREVIAZIONI E TERMINOLOGIA

AR Anestesista Rianimatore

CAM Collegio Medico per l'Accertamento della Morte Encefalica

CL Coordinatore Locale donazioni di organi e tessuti

CRT Centro Regionale Trapianti

DAT Disposizioni Anticipate di Trattamento

DMPO Direzione Medica Presidio Ospedaliero

EEG Elettroencefalogramma

ME Morte Encefalica

PDO Potenziale Donatore di Organi

TI Terapia Intensiva

5. COSTITUZIONE DEL GRUPPO DI LAVORO

- Pianificazione strategica, Organizzazione aziendale e Governance: Dott.ssa Claudia Dessanti;
- Direzione di Presidio Ozieri: Dott.ssa Elvira Anna Solinas;
- Direzione di Presidio Alghero: Dott.ssa Giovanna Leonarda Giaconi;
- Direttore Dipartimento Interpresidio Emergenza-Urgenza: Dott. Giuseppe Carta;
- Direttore S.C. Anestesia, Terapia Intensiva Multidisciplinare, Subintensiva, Rianimazione e Terapia Antalgica del P.O. di Ozieri: Dott. Davide Piredda;
- Direttore S.C. Anestesia, Terapia Intensiva Multidisciplinare, Subintensiva, Rianimazione e Terapia Antalgica del P.O. di Alghero: Prof.ssa Daniela Pasero;

- Direttore della S.C. Medicina Legale: Dott. Salvatore Lorenzoni;
- Direttore S.C. Psicologia e Cure Primarie: Dott.ssa Annarosa Negri;
- Dirigente medico S.C. Anestesia, Terapia Intensiva Multidisciplinare, Subintensiva, Rianimazione e Terapia Antalgica del P.O. di Ozieri: Dott.ssa Consuelo Sodini;
- Dirigente medico S.C. Anestesia, Terapia Intensiva Multidisciplinare, Subintensiva, Rianimazione e Terapia Antalgica del P.O. di Alghero: Dott.ssa Raffaella Simeo;
- Coordinatore infermieristico S.C. Anestesia, Terapia Intensiva Multidisciplinare, Subintensiva, Rianimazione e Terapia Antalgica del P.O. di Ozieri: Dott.ssa Maria Giovanna Corveddu;
- Coordinatore infermieristico S.C. Anestesia, Terapia Intensiva Multidisciplinare, Subintensiva, Rianimazione e Terapia Antalgica del P.O. di Alghero: Dott.ssa Maria Meloni;
- I.F.O. Area Infermierist. Dip. Emergenza Ozieri: Dott.ssa Giovanna Maria Saba;
- IFO Macroarea Infermieristica Direzione P.O. Ozieri: Dott.ssa Patrizia Tintori.

6. MATRICE DELLE RESPONSABILITA'

FUNZIONI / ATTIVITA'	Anestesista - Rianimatore	Direzione Medica di Presidio Ospedaliero	Psicologo	Coordinamento Locale Trapianti	Collegio Accertamento Morte
Valutazione paziente	R				
Astensione-desistenza terapeutica	R				
Comunicazione a paziente e/o familiari di astensione-desistenza	R		C		
Supporto del fine vita	R		I		
Individuazione potenziale evoluzione in morte encefalica	R	I	I	I	
Comunicazione precoce ai familiari di gravità e potenziale evoluzione	R	I	C	I	
Trasferimento in Rianimazione (se esterno) del paziente potenzialmente evolutivo in morte encefalica	R	I		I	
Diagnosi di morte encefalica	R	C			C
Attivazione contatti coi familiari del potenziale donatore	R		C	C	
Comunicazione al Centro Regionale Trapianti	R	I		C/R	
Raccolta dell'espressione di volontà donazione organi tessuti	R	I		C	
Nomina del Collegio Accertamento Morte	C	R		I	
Valutazione collegiale stato di morte	C	C		I	R

R=Responsabile C=Coinvolto I=Informato

7. DESCRIZIONE ATTIVITA'

7.1 Paziente end stage

7.1.1 Criteri clinici end stage

Sulla base delle raccomandazioni delle società scientifiche vi sono criteri clinici specifici che, pur non vincolando, orientano verso un trattamento palliativo piuttosto che intensivo, fermo restando che la coesistenza di tali condizioni va considerata nel contesto di una valutazione compiuta del malato che tenga conto del livello di reversibilità del problema/i che hanno condotto il paziente al ricovero, delle pluricomorbilità e del loro stadio, del grado di autonomia, delle sue aspettative e del potenziale miglioramento della qualità di vita residua.

Tali condizioni sono riassunte nella tabella seguente:

Insufficienza cardiaca cronica (con terapia medica ottimale)	Classe NYHA IV ≥1 ospedalizzazione negli ultimi sei mesi ipotensione periferica e/o ritenzione di liquidi Necessità di frequente o continuo supporto farmacologico Scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata cachessia
BPCO	età > 70 anni FEV1 < 30% predetto dipendenza dall'ossigeno-terapia >1 ammissione/anno in ospedale per BPCO riacutizzata insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbidità calo ponderale/cachessia ridotta autonomia funzionale aumento dipendenza
Insufficienza respiratoria cronica	età > 70 anni Pattern istologico "UIP" (se noto) dipendenza dall'ossigeno-terapia aspetto radiologico di "Honeycomb" all'HRTC del torace ridotta autonomia funzionale

	aumento dipendenza
Insufficienza renale cronica	età >75 anni neoplasia in stadio avanzato grave malnutrizione patologia cardiaca o polmonare terminale stato vegetativo grave deterioramento cognitivo Multiple OrganFailure in Terapia Intensiva
Stroke	NIHSS ≥ 20 per lesioni sin.; ≥ 15 per dx comparsa precoce di cefalea + nausea/vomito prime 6 h ipodensità precoce TC ≥ 50% del territorio dell' a. silviana età > 75 anni precedenti ictus fibrillazione atriale compromissione dello stato coscienza all'esordio deviazione coniugata dello sguardo febbre
Malattia di Parkinson	riduzione di efficacia del trattamento/politerapia farmacologica ridotta indipendenza malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off" discinesie problemi di motilità e cadute disfagia segni psichiatrici
Sclerosi Laterale Amiotrofica	richiesta diretta del malato e famiglia severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale controllo del dolore che richiede elevate dosi di analgesici necessità di alimentazione enterale (PEG, SNG) per disfagia/malnutrizione presenza di dispnea o ipoventilazione con C.V. < 50% o polmoniti da aspirazione

	perdita di funzioni motorie in almeno due distretti corporei. difficoltà nella comunicazione verbale astenia disturbi cognitivi infezioni ricorrenti
Demenza	incapace a camminare senza assistenza e incontinenza urinaria e fecale e conversazione non significativa e incoerente (<6 parole /giorno) e incapace a svolgere le attività giornaliere (PPS ≤ 50%) PIU' UNA O PIÙ DELLE SEGUENTI: perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi) infezioni ricorrenti del tratto urinario piaghe da decubito (stadio 3 o 4) febbre ricorrente
Insufficienza Epatica	ridotta assunzione orale liquidi o solidi polmoniti da aspirazione non candidabilità a trapianto indice MELD > 25 indice SOFA > 10.5 complicanze: sepsi o sanguinamento o insufficienza renale

L'identificazione di un quadro *end stage* è con molta probabilità sotteso alle seguenti condizioni, seppure resti da valutare attentamente in quali di questi casi l'accesso temporaneo alle cure intensive possa apportare un miglioramento della qualità di vita residua:

- Malato anziano con deficit cognitivo grave, senza alcun precedente livello di autonomia e con frattura di ossa lunghe;
- Cachessia;
- Ricoveri frequenti per evoluzione di nota patologia degenerativa a terapia massimizzata;
- ROSC su arresto cardiocircolatorio a prognosi severa o infausta;
- Evoluzione di broncopneumopatia cronica totalmente dipendente da ossigenoterapia domiciliare, NIV (ventilazione meccanica non invasiva);
- Neoplasia metastatica in fase avanzata o non responsiva a cure massimizzate.

Al temine della valutazione complessiva, è utile la scala funzionale PPS (Palliative Performance Scale), che valuta globalmente il malato nelle sue capacità residue, tenendo conto della percentuale di deambulazione, della cura di sé, dell'introduzione di liquidi e/o solidi e del livello di coscienza. Il suo punteggio serve per calcolare il PPI o Palliative Prognostic Index. Se il PPI è ≥ a 6 la prognosi è inferiore alle 3 settimane, se è ≥ a 4 è inferiore alle 6 settimane, se è ≤ a 4 è superiore alle sei settimane.

Scala PPS

%	DEAMBULAZIONE	LIVELLO DI ATTIVITA' EVIDENZA DI MALATTIA	CURA DI SE'	INTRODUZIONE LIQUIDI E/O SOLIDI	LIVELLO DI COSCIENZA
100	NORMALE	NORMALE NESSUNA MALATTIA	COMPLETAMENTE AUTONOMA	NORMALE	NORMALE
90	NORMALE	NORMALE QUALCHE GRADO DI MALATTIA	COMPLETAMENTE AUTONOMA	NORMALE	NORMALE
80	NORMALE	NORMALE CON SFORZO QUALCHE GRADO DI MALATTIA	COMPLETAMENTE AUTONOMA	NORMALE O RIDOTTA	NORMALE
70	RIDOTTA	NON Può SVOLGERE COMPITO O LAVORO QUALCHE GRADO DI MALATTIA	COMPLETAMENTE AUTONOMA	NORMALE O RIDOTTA	NORMALE
60	RIDOTTA	NON PUO' SVOLGERE ALCUN LAVORO MALATTIA ESTESA	ASSISTENZA OCCASIONALE ASSISTENZA RICHIESTA	NORMALE O RIDOTTA	NORMALE E CONFUSO/A
50	RIDOTTA	COME SOPRA	ASSISTENZA CONSIDEREVOLE ASSISTENZA RICHIESTA	NORMALE O RIDOTTA	NORMALE E CONFUSO/A
40	PREVALENTEMENTE SEDUTO/A O	COME SOPRA	PREVALENTEMENTE	NORMALE O RIDOTTA	NORMALE O SONNOLENTO

	DISTESO/A		ASSISTITO		/A CONFUSO/A
30	PREVALENTEMENTE A LETTO	COME SOPRA	ASSISTENZA TOTALE	RIDOTTA	NORMALE O SONNOLENTO /A CONFUSO/A
20	ALLETTATO/A	COME SOPRA	COME SOPRA	MINIMA	NORMALE O SONNOLENTO /A CONFUSO/A
10	ALLATTATO/A	COME SOPRA	COME SOPRA	SOLO CURA DELLA BOCCA	SONNOLENTO /A O IN COMA
0	MORTE	----------	---------	----------	---------

7.1.2 Processo decisionale

Le scelte di fine vita devono essere elaborate attraverso schemi integrati di natura etico-scientifica, ampiamente condivisi tra paziente (laddove è possibile), familiari ed equipe curante. L'equipe 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.

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.

I passaggi che influenzano il processo decisionale sono:

- Tempo di trattamento: terapia massimale per un ulteriore lasso di tempo limitato e definito, al termine del quale si potranno avere più elementi per decidere;
- Livello di cure: 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;
- Eventi sopraggiunti: 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.

Lo specialista AR valuta la possibile presa in carico di un paziente candidato, per le patologie presentate, al ricovero in TI e, insieme agli specialisti della disciplina d'interesse della patologia presentata dal soggetto, 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 attraverso una pianificazione condivisa ed il consenso informato, viceversa si procederà alla verifica delle DAT.

7.1.3 Supporto del fine vita

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.

Deve essere pianificato un trattamento sedativo adeguato, 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 delirium, frequente nei pazienti ricoverati in TI 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.

Compatibilmente con il contesto operativo del setting assistenziale intensivo, ai familiari dei pazienti dovrebbe essere data la possibilità di essere presenti durante le fasi di sospensione dei trattamenti di supporto vitale e 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.

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 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. In queste fasi il supporto psicologico a paziente e familiari è da ritenersi fondamentale e parte integrante delle attività (vedere sezione "Comunicazione nel fine vita").

7.2 Neuroleso potenzialmente evolutivo in ME

7.2.1 Definizione del neuroleso evolutivo

Si discosta dal percorso del fine vita di un paziente *end stage*, quello del malato con lesioni encefaliche massive e devastanti che facciano supporre un'evoluzione verso la condizione di morte encefalica, per cui se il paziente è in carico al Pronto Soccorso o a Strutture assistenziali di Presidi Ospedalieri non dotati di Terapia Intensiva, è richiesta l'immediata centralizzazione, previa la gestione anestesiologico-rianimatoria per l'intubazione tracheale, la ventilazione meccanica invasiva, la stabilizzazione dei parametri e la adeguata comunicazione precoce di gravità ai familiari.

Se il paziente è già ricoverato in Terapia Intensiva, la Struttura darà corso ai successivi passaggi di diagnosi di morte encefalica e contatto con DMPO e CL per la predisposizione del CAM. Verranno altresì contattati i familiari del PDO, al fine di raccogliere la volontà di donazione di organi e tessuti. Si procederà alla valutazione collegiale dello stato di morte encefalica. 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.

7.2.2 Identificazione e stabilizzazione

Si tratta di pazienti con lesione cerebrale massiva e devastante (trauma cranio-encefalico, emorragia cerebrale, ictus, encefalopatia post-anossica, tumori cerebrali, meningoencefaliti etc.) che, evolvendo verso lesioni irreversibili, per le loro caratteristiche sono donatori potenziali di tutti gli organi e tessuti. La totalità dei deceduti in ME proviene dai reparti di TI, che è il setting per la diagnosi e l'accertamento di morte encefalica, in quanto sono pazienti che necessitano di ventilazione meccanica invasiva per il mantenimento della stabilità respiratoria ed emodinamica.

Qualora il sospetto di evoluzione verso la ME si abbia a seguito della valutazione da parte dell'AR già in Pronto Soccorso, in un reparto di degenza ordinaria o subintensiva di un Presidio Ospedaliero privo di TI, si devono disporre manovre, trattamenti e monitoraggi minimi di sicurezza per ottenere la stabilizzazione clinica al fine di permettere la centralizzazione in sicurezza verso la TI di riferimento.

Qualora il sospetto di evoluzione verso la ME si abbia su paziente già ricoverato in setting intensivo, tali monitoraggi e trattamenti devono proseguire contestualmente al successivo passaggio di diagnosi di ME.

In nessun caso il processo della 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. Necessaria inoltre una formale e sostanziale indipendenza tra l'équipe medica che effettua la sospensione dei trattamenti e l'équipe della donazione a fini di trapianto.

Particolare attenzione è posta alla comunicazione con i familiari, da quella precoce per annunciare la gravità e potenziale evoluzione del danno verso la ME, fino a quella di diagnosi e avvio dell'accertamento di ME, indipendentemente dalla eventuale disponibilità alla donazione di organi e tessuti. In queste fasi il supporto psicologico ai familiari è da ritenersi fondamentale e parte integrante delle attività (vedere sezione "Comunicazione nel paziente neuroleso potenzialmente evolutivo in ME").

Monitoraggio respiratorio	Il paziente è intubato e collegato ad un ventilatore automatico. Monitorata la saturazione arteriosa SpO2 e eseguiti prelievi EGA. In TI: umidificazione + riscaldamento dei gas
Monitoraggio emodinamico/accesso arterioso	Monitoraggio MAP. In TI: incannulamento di un vaso arterioso per il monitoraggio pressorio cruento
Accesso venoso centrale	Incannulamento di un vaso venoso centrale a tre vie di infusione
Sonda gastrica	Posizionamento di una sonda eventualmente posta a caduta
Catetere vescicale	Posizionamento di catetere vescicale, se possibile con sonda termica e urinometro, necessario per mantenimento di un adeguato bilancio volemico
Termometro	Monitoraggio temperatura. In TI: posizionamento di una sonda per la temperatura corporea centrale

PARAMETRO	**VALORE TARGET**
Frequenza cardiaca	70-100 b/min
Pressione arteriosa media	65-75 mmHg
Pressione venosa centrale	4-12 mmHg
Diuresi	0,5-1 ml/kg/h
Elettroliti	Na 135-150 mEq/l Valori normali di potassio, calcio, magnesio plasmatici
Glicemia	70-150 mg/dl
EGA arteriosa	pH 7,35-7,45 PaO_2 80-100 mmHg $PaCO_2$ 32-42 mmHg
Lattati plasmatici	<1,5 mmol/l

7.2.3 Diagnosi di morte encefalica

La diagnosi di morte encefalica è compito del Medico Rianimatore curante.

I parametri fisiologici e biochimici devono essere in un range tale da non essere possibile causa potenzialmente reversibile del quadro neurologico.

I prerequisiti indispensabili per la diagnosi di ME sono:

1. Evidenza dei segni clinici della morte;
2. Certezza chiaramente documentabile dell'eziologia della morte;
3. Esclusione di fattori concomitanti che in qualche modo possono interferire con la diagnosi stessa.

Il medico rianimatore deve verificare lo stato di coma areflessico, l'assenza dei riflessi del tronco, l'assoluta mancanza di attività respiratoria spontanea in assenza di fattori concomitanti.

Effettuata la diagnosi, l'accertamento di morte encefalica è un obbligo di Legge indipendentemente della donazione degli organi.

Il medico Rianimatore che pone diagnosi di ME deve darne immediata comunicazione alla DMPO, che provvede ad attivare il CAM come previsto dalla normativa vigente, ed a contattare e informare il CL.

Si esegue il test di flusso per la diagnosi di ME nei seguenti casi:

- Bambini di età inferiore ad 1 anno;
- Presenza di farmaci depressori del sistema nervoso di grado tale da interferire sul quadro clinico-strumentale complessivo se l'iter non è procrastinabile al wash out degli effetti della sostanza;
- Situazioni cliniche che non consentono una diagnosi eziopatogenetica certa o che impediscono l'esecuzione dei riflessi del tronco encefalico, del test di apnea o la registrazione dell'attività elettrica cerebrale.

Le metodiche raccomandate, attualmente disponibili per l'accertamento del flusso ematico cerebrale sono le seguenti:

- Angio TC cerebrale;
- Angiografia cerebrale;
- Scintigrafia cerebrale;
- Doppler transcranico.

7.2.4 Accertamento di ME

La CAM si riunisce in reparto ed avvia il periodo di osservazione durante il quale esegue le valutazioni clinico-strumentali, verificando la sussistenza delle condizioni segnalate dal rianimatore (per due volte: all'inizio e alla fine del periodo di osservazione). La durata del periodo di osservazione NON PUO' ESSERE INFERIORE alle 6 ore.

Tale Collegio è costituito da:

- Medico Rianimatore;
- Medico Neurologo esperto di elettroneurofisiologia;

- Medico legale o Medico di Direzione Sanitaria di Presidio.

La prima valutazione è effettuata di norma all'inizio del periodo di osservazione, la seconda valutazione è effettuata di norma al termine del periodo di osservazione.

Consiste di VALUTAZIONE STRUMENTALE + VALUTAZIONE CLINICA ovvero

- STRUMENTALE: EEG, secondo le norme di legge ("EEG per la diagnosi di Morte Encefalica, in allegato al DM 11/4/2008), per 30 minuti per 2 volte su carta o in digitale.
- CLINICA: simultaneità delle seguenti condizioni:

a) Stato di coma;
b) Assenza dei riflessi del tronco encefalico: fotomotore bilaterale; corneale bilaterale; risposte motorie a stimoli dolorifici nei territori di trigemino e facciale; oculo-vestibolare bilaterale; faringeo; carenale;
c) Assenza attività respiratoria al test di apnea;
d) Silenzio elettrico cerebrale.

Al termine del periodo di accertamento viene dichiarato il decesso riferito all'ora dell'inizio di accertamento, fatto salvo non sia intercorsa morte cardiaca, la quale verrebbe riferita all'ora del reale accadimento.

La modulistica relativa al decesso (Scheda di morte ISTAT, dichiarazione e certificato di morte per l'Ufficiale di Stato Civile) viene redatta e firmata dal Medico Rianimatore.

Se il paziente non è candidato al prelievo di organi viene sospeso ogni trattamento e la salma trasferita in obitorio, se il paziente è candidato alla donazione di organi Medico Anestesista ed Infermiere dispongono il trasferimento in sala operatoria per il prelievo secondo la procedura di donazione e prelievo di organi. Previo il mantenimento della stabilità clinica secondo i monitoraggi e parametri target già descritti.

7.3 Comunicazione

Nelle fasi delicate del fine vita, una comunicazione chiara, aperta e compassionevole tra il personale sanitario, il paziente e i suoi familiari riveste un'importanza fondamentale, poiché non solo permette una gestione ottimale delle cure, ma ha anche un profondo impatto emotivo, psicologico e umano su tutte le persone coinvolte.

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, 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 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". Con l'entrata in vigore della Legge n. 219 del 22 dicembre 2017 il 31 gennaio 2018, il tema del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) ha assunto un ruolo centrale. La nuova normativa tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, sancendo che nessun trattamento sanitario può essere intrapreso senza il consenso libero e informato del paziente, nel rispetto dei principi costituzionali. Secondo l'articolo 1, il paziente ha il diritto di essere informato in modo completo e comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi dei trattamenti, e alle conseguenze di un eventuale rifiuto delle cure. Alla luce di quanto previsto dalla normativa in materia, la comunicazione su temi quali il testamento biologico o le direttive anticipate diventa cruciale per far sì che il paziente mantenga il controllo sulla propria vita fino all'ultimo, riducendo il rischio di decisioni non in linea con i suoi desideri. Il personale sanitario deve essere in grado di spiegare in modo comprensibile concetti complessi come la sospensione di trattamenti invasivi o l'accanimento terapeutico, aiutando il paziente e i parenti a prendere decisioni consapevoli e rispettose della sua volontà. Saper comunicare anche cattive notizie, come una diagnosi grave o l'inizio delle cure palliative, è un'abilità fondamentale per medici e infermieri, non è facile, ma è necessario farlo con sensibilità, chiarezza e rispetto.

Elemento centrale nella comunicazione tra professionisti sanitari, pazienti e familiari, specialmente quando si tratta di condividere notizie delicate, come quelle legate al fine vita è l'empatia, ossia la capacità di comprendere e condividere i sentimenti dell'altro. In queste situazioni, la qualità della comunicazione può influenzare profondamente non solo la comprensione della diagnosi o delle opzioni terapeutiche, ma anche il vissuto emotivo del paziente e dei suoi cari.

Per i pazienti, sapere che i professionisti sanitari sono in grado di capire le loro emozioni, paure e bisogni, non solo migliora la fiducia nei confronti del team medico, ma aiuta anche ad affrontare la malattia con maggiore serenità. L'empatia permette al paziente di sentirsi ascoltato e accolto nella sua totalità, come persona e non solo come portatore di una patologia.

I familiari sono una parte fondamentale del sistema di supporto del paziente, la loro partecipazione attiva al processo decisionale, informata da una comunicazione trasparente, aiuta a ridurre i conflitti, a migliorare il consenso e a evitare fraintendimenti che possono sorgere in un momento di estrema vulnerabilità.

Una comunicazione aperta tra operatori sanitari e familiari non solo aiuta i parenti, ma protegge anche il personale medico e infermieristico dal rischio di burnout. Affrontare situazioni di fine vita può essere molto stressante per i professionisti della salute, e una comunicazione trasparente, empatica e basata sulla fiducia reciproca riduce lo stress e favorisce una migliore gestione delle emozioni, creando un ambiente di cura più sereno.

Nel contesto delle cure di fine vita, un ruolo particolarmente delicato è svolto dall'infermiere, infatti, questa figura professionale, per la sua continua vicinanza al paziente, è spesso quella più direttamente coinvolta nella comunicazione con il malato e i familiari. Gli infermieri instaurano un rapporto quotidiano con il paziente, diventando un punto di riferimento non solo per le cure fisiche, ma anche per il supporto emotivo. Poiché trascorrono molto tempo accanto ai pazienti, gli infermieri sono spesso chiamati a spiegare, chiarire e rispondere alle domande riguardanti le scelte terapeutiche, le cure palliative o la gestione del dolore.

L'importanza di questa funzione rende necessario che il personale sanitario riceva un'adeguata formazione per sviluppare competenze comunicative e relazionali, affinché possa affrontare con sensibilità competenza situazioni così delicate. Data la complessità emotiva e psicologica delle situazioni di fine vita, è importante che sia il paziente e i suoi familiari, sia il personale sanitario, abbiano accesso a un supporto psicologico adeguato. Per i pazienti e i loro cari, il sostegno psicologico può facilitare l'elaborazione delle emozioni e delle decisioni difficili legate alla malattia terminale, aiutandoli a gestire il dolore e l'angoscia. Allo stesso tempo, anche i professionisti sanitari, che si trovano quotidianamente a confrontarsi con la sofferenza e la morte, necessitano di un sostegno emotivo per evitare il burnout e garantire che possano continuare a fornire cure di alta qualità con empatia e compassione. Comunicare una prognosi infausta è un momento emotivamente complesso che richiede formazione continua e supervisione rivolta a tutti gli operatori sanitari coinvolti nel processo di cura.

In conclusione, una comunicazione efficace e umana tra il personale sanitario, i pazienti e i loro familiari nelle fasi finali della vita è essenziale per garantire una cura centrata sulla persona, rispettosa della dignità e delle volontà del paziente. Non si tratta solo di trasmettere informazioni tecniche, ma di un processo profondamente umano che richiede empatia, ascolto attivo e una sensibilità particolare verso i bisogni emotivi e psicologici di tutte le persone coinvolte. Questo approccio migliora la qualità della cura, aiutando a affrontare la fine della vita con maggiore serenità e comprensione.

7.3.1 Comunicazione nel paziente *end stage*

Quando il personale sanitario, in particolare il medico, si trova davanti alla comunicazione di "bad news" o cattive notizie, l'intervento comunicativo con il paziente e o il caregiver, si deve svolgere in un ambiente riservato e tranquillo, prendendo i dovuti accorgimenti per non essere interrotti e disturbati. Lo scopo è di accogliere il malato, stabilire una buona relazione e chiarire le finalità del colloquio. Un passaggio importante è esplorare la conoscenza che il malato ha dei suoi disturbi e valutare se desidera essere informato, riguardo la sua situazione. In caso affermativo è necessario procedere ad informare con rispetto e attenzione sulle condizioni cliniche, in maniera chiara e graduale, al fine di accogliere il vissuto emotivo e accertarsi che la percezione e la comprensione siano funzionali e aderenti con ciò che viene trasmesso. Importante è prospettare al malato che cosa è possibile fare sulla base dei dati clinici disponibili per fronteggiare insieme la situazione in atto. Per garantire che le informazioni siano trasmesse in modo efficace, sensibile e corrette si può fare affidamento al Protocollo di Baile, Buckman e collaboratori: denominato SPIKES , un acronimo formato dalle lettere dei sei passi fondamentali costitutivi dell'intervento che iniziano dall'esplorazione delle conoscenze e delle aspettative del malato fino alla comunicazione della verità rispettando il ritmo e la volontà del malato/familiari (Baile et al., 2000): Setting up (Impostare), Perception (Percezione), Invitation (Invito), Knowledge (Conoscenza), Emotions (Emozioni), Strategy & Summary (Strategia e Riepilogo).

7.3.1 Comunicazione nel neuroleso potenzialmente evolutivo in ME

Nel caso di malato neuroleso evolutivo in ME è importante evidenziare, il complesso lavoro di comunicazione che i sanitari rivolgono ai familiari del paziente attraverso l'osservazione, l'ascolto e l'accompagnamento che hanno a che fare con la dimensione tempo e terminalità. Questo impone di sapere lavorare in un tempo breve, definendo obiettivi e percorsi coerenti con il tempo che si ha a disposizione con la consapevolezza di essere di fronte a un'emergenza di bisogni e necessità distribuiti prima e dopo l'evento della morte. La morte è spesso un momento aspettato e atteso da lungo tempo. E' proprio durante

il tempo della degenza che si lavora per integrare il complesso processo del morire con la vita di chi rimane. Comunicare la morte encefalica è una fase delicata e complessa, poiché racchiude in sé un immenso carico emotivo sia per il personale sanitario che per i familiari. Lo shock dovuto alla cattiva notizia scatena reazioni imprevedibili da parte dei familiari che vengono espresse in sentimenti di dolore, rabbia, senso di colpa, rifiuto totale della notizia, e, in alcuni casi, reazioni violente contro gli operatori sanitari.

Secondo uno studio di Berntzen e Biork (2014), la confusione dei familiari aumenta quando c'è una mancanza di informazioni e chiarimenti da parte del personale sanitario, presupposto, invece, importante al fine di condurre adeguatamente la comunicazione. Ne consegue, quindi, che il personale sanitario deve avere, oltre alla perfetta conoscenza e padronanza della materia in termini nozionistici e di competenze, anche buone capacità comunicative per relazionarsi con i parenti, specialmente se si ha poca esperienza in tale contesto. Un altro momento delicato è rappresentato dal consenso alla donazione che deve essere libero, informato e volontario. Seppur questo riguarda una scelta individuale, nel momento in cui non si può manifestare la propria volontà in merito, diventa una scelta della famiglia, che si troverà non solo a confrontarsi con la possibile morte di un proprio caro ma anche ad esprimersi favorevole o meno alla donazione d'organo (Ruta et al., 2019).

7.4 Il ruolo infermieristico

Secondo l'articolo 24 del Codice Deontologico delle professioni sanitarie infermieristiche, l'infermiere presta assistenza al paziente dal momento dell'accesso alle cure fino al raggiungimento di uno stato di end - stage (fine vita).

Uno studio del 2011 "Nursing Role and Strategies in End of Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature", afferma che, da un punto di vista decisionale l'infermiere ricopre tre importanti ruoli:

- Media le informazioni: facilita la comunicazione all'interno della famiglia del paziente e tra i membri della famiglia e i sanitari;
- Costruisce fiducia: fornisce supporto alle famiglie prendendo tempo per sviluppare relazioni di fiducia, ascoltando, aiutando, i familiari ad accettare le decisioni e a prepararli per le cattive notizie;
- E' un sostenitore: supporta il paziente con le proprie scelte, aiuta i familiari ad accettare le scelte del paziente, a farle rispettare, a trasferirle al personale medico.

Il coinvolgimento degli infermieri di Terapia Intensiva (TI) nel contesto di uno stato di end-stage è cambiato, registrando un ruolo non più marginale, rispetto al passato, ma centrale, in quanto gli stessi assistono e garantiscono la continuità delle cure. Parte integrante del ruolo infermieristico è l'advocacy: si riconosce al professionista le conoscenze tecnico scientifiche e relazionali, peculiari della professione, unitamente al ruolo di maggiore prossimità nei confronti dell'assistito, rispetto ad altre figure professionali. E' facile quindi intuire come il paziente lo riconosca come colui che è in grado di difendere e sostenere se stesso, la famiglia e la comunità.

Non antepone l'efficienza e il tecnicismo, ma instaura un rapporto più antico e più profondo di cura del malato e non della malattia, con un approccio e una valutazione multidimensionale e multidisciplinare, che tenga conto degli aspetti sanitari, socio-economici e spirituali.

Per quanto riguarda le competenze in termini di cure di fine vita esse sono:

- Competenze etiche: comprensione delle situazioni cliniche difficili dell'assistenza, sensibilità e attenzione, in modo globale, tollerante e mai giudicante;
- Competenze cliniche: valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata della malattia in ogni patologia evolutiva, nel rispetto della proporzionalità e della rimodulazione delle cure;
- Competenze comunicative e relazionali: assistenza attenta ed efficace rivolta alla globalità dei bisogni;
- Competenza di lavoro in Equipe: per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.

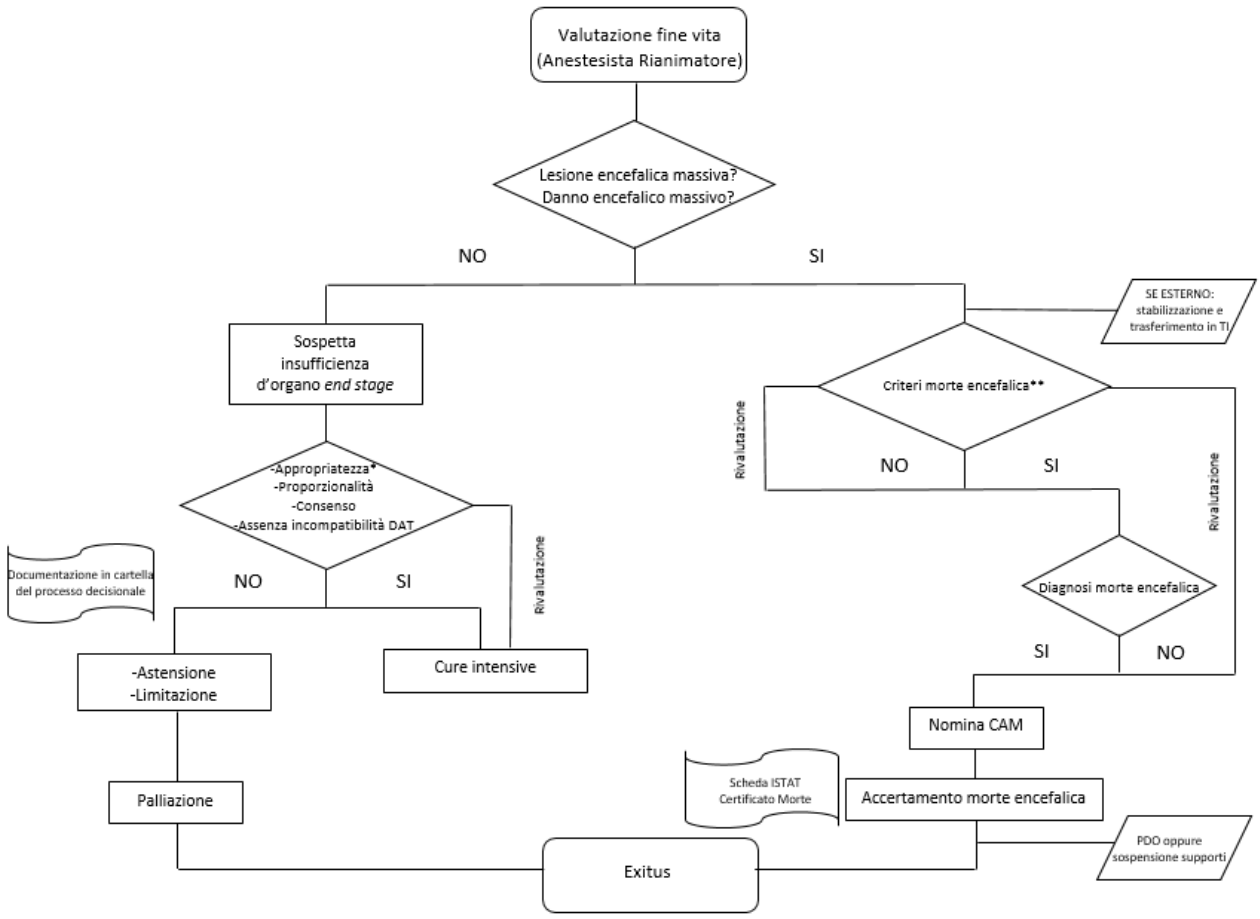
L'infermiere inoltre partecipa con il medico al colloquio con i familiari, favorisce un ambiente idoneo, interrompe le terapie non più necessarie; secondo lo schema terapeutico somministra induzione e successivamente inizia infusione palliativa e terapia al bisogno; valuta periodicamente lo stato di sedazione; garantisce dignità alla persona dando disposizioni di eseguire l'igiene di base; effettua colloqui costanti con i parenti e gestisce le loro preoccupazioni, quando la persona decede da disposizioni sulla preparazione della salma, dando sempre il tempo al familiare di salutare il proprio caro; fornisce informazioni sulla camera ardente.

È questo il momento cruciale durante il quale essi possono dare un contributo significativo alla vita delle persone assistite e alle loro famiglie prima, durante e dopo la morte e quindi, una relazione d'aiuto di qualità e significativa, può fare la "differenza" per la persona nel fine vita e per i suoi familiari.

Bibliografia:

- Nursing Roles and Strategies in End of life Decision Making in Acute care: A Systematic Rewiew of the Literature" Judith A. Adams, Donald E. Bailey Jr. Ruth A. Anderson and Sharron L. Docherty. Nursing Research and Practice, 2011;
- Codice Deontologico delle Professioni Sanitarie;
- Rivista L'Infermiere n°6-2017 Serena Bertolina(1) Arianna Fiorelli (2).

7.5 Diagramma di flusso delle attività



* ragionevole presunzione di reversibilità del processo patologico;
ragionevole presunzione di margini di miglioramento della qualità di vita residua.

** coesistenza contemporanea di segni clinici di morte, certezza dell'eziologia, esclusione di fattori concomitanti.

8. CONSERVAZIONE E DISTRIBUZIONE DEI DOCUMENTI

Il presente documento sarà disponibile presso le DMPO, la S.C. Pianificazione strategica, Organizzazione aziendale e Governance e le SS.CC. coinvolte. Sarà allegato a Deliberazione del Direttore Generale e pubblicato nell'apposita Sezione dell'Albo Pretorio sul sito istituzionale aziendale. Sarà altresì soggetto ad eventuale revisione periodica e verrà aggiornato in base alle evidenze scientifiche emerse ed ai risultati della sua applicazione nella pratica clinica.

9. RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- 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;
- C.N.B. (Comitato Nazionale per la Bioetica) "Il CNB sul fine vita, raccolta tematica 2011-2022", *Bioetica.governo.it*;
- 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;
- Papadatou D., "In the face of death: professionals who care for the dying and bereaved", New York Springer Publishing Company, 2009;
- Tanaka Y., Masukawa K., et al. "Quality indicators for palliative care in intensive care units: a systematic review", APM, Vol 12, n. 3, 2023;
- Legge 29-12-1993 n. 578: norme per l'accertamento e la certificazione di morte;
- Decreto Ministero della Sanità 22-8-1994 n.582 regolamento indicante le modalità di accertamento e certificazione di morte;
- D.M. 11-04-2008 Aggiornamento del decreto del 22 agosto 1994 recante le modalità di accertamento e certificazione di morte;
- Linee guida relative all'applicazione delle indagini strumentali di flusso ematico cerebrale, in situazioni particolari, ai fini della diagnosi di morte in soggetti affetti da lesioni encefaliche Decreto 11 aprile 2008 "Aggiornamento del D.M. 22 agosto 1994, n.508**".**