☐ **originale**

X **copia controllata informatica**

☐ **copia controllata cartacea _____** **N._____**

☐ **copia non controllata** distribuzione interna a cura del RQ

☐ **bozza**

Il presente regolamento definisce la gestione delle cure per il fine vita terapia intensiva e sub-intersiva

**Redazione**

**Nicoletta Arezzi**, Dirigente Medico MCAU P.O. San Marco;

**Alessandro Conti**, Dirigente Medico U.O.C. Rianimazione P.O. San Marco, Coordinatore Trapianti;

**Claudia Crimi**, Dirigente Medico UTIR P.O. G. Rodolico;

**Biancamaria Gliozzo**, Dirigente Medico MCAU P.O. G. Rodolico;

**Francesco Leonforte**, Dirigente Medico U.O.C. Direzione Medica P.O. G. Rodolico;

**Dario Rinzivillo**, Dirigente Medico U.O.C. Rianimazione III P.O. G. Rodolico;

**Francesca Rubulotta**, Dirigente Medico U.O.C. Rianimazione I P.O. G. Rodolico;

**Federica Scavonetto**, Dirigente Medico U.O.C. Rianimazione P.O. San Marco;

**Marco Torrisi**, Dirigente Medico U.O. per la Qualità e Rischio Clinico;

**Eleonora Tringali**, Dirigente Medico U.O.C. Rianimazione P.O. San Marco;

**Rita Valenti**, Dirigente Medico U.O.C. Rianimazione I P.O. G. Rodolico.

**Verifica**

**Vincenzo Parrinello**,
Responsabile U.O. per la Qualità e Rischio Clinico

**Approvazione**

**Paolo Murabito**, Direttore U.O.C. Anestesia e Rianimazione P.O. San Marco, Direttore ff U.O.C. Anestesia e Rianimazione P.O. G. Rodolico
**Ettore Panascia**, Direttore U.O.C. Anestesia e Rianimazione III P.O. G. Rodolico
**Giuseppe Carpinteri**, Direttore D.A.I. delle Emergenze-Urgenze

**Ratifica**
**Antonio Lazzara**,
Direttore Sanitario



**Il presente documento costituisce una copia controllata informatica solo se acquisito dal sito www.policlinicorodolicosanmarco.it. Ne è consentita la stampa solo ad uso personale. Il supporto cartaceo non costituisce copia controllata. Documento ratificato il 19/10/2026**

## PREMESSA

Il progresso della medicina e della tecnologia ha creato situazioni del tutto nuove, consentendo la sopravvivenza di pazienti in condizioni un tempo impensabili in condizioni di medicalizzazione e ospedalizzazione eccessive e prolungando il processo del morire.

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

I documenti del Sistema di Gestione per la Qualità sono stati elaborati cercando di tenere conto dei punti vista di tutte le parti interessate e di conciliare ogni aspetto controverso, per rappresentare il reale stato dell'arte della materia ed il necessario grado di consenso.

I documenti del Sistema di Gestione per la Qualità sono riesaminati, quando necessario, e comunque entro tre anni dalla data di emissione, e distribuiti in forma controllata in nuove edizioni o revisioni.

Chiunque ritenesse, a seguito dell'applicazione del presente documento, di poter fornire suggerimenti per il suo miglioramento o per un suo adeguamento allo stato dell'arte in evoluzione è pregato di inviare i propri contributi all'U.O. per la Qualità e Rischio Clinico all'indirizzo: **qualita.rischioclinico@policlinico.unict.it**, che li terrà in considerazione per l'eventuale revisione della stessa.

## INDICE

| | | |
|---|---|---|
| | PREMESSA | 3 |
| | INTRODUZIONE | 5 |
| 1 | SCOPO | 7 |
| 2 | CAMPO DI APPLICAZIONE | 7 |
| 3 | RIFERIMENTI | 7 |
| 4 | TERMINI E DEFINIZIONI | 7 |
| 5 | REGOLAMENTO | 9 |
| 5.1 | Preparazione e pianificazione | 9 |
| 5.1.1 | Approcci clinici al paziente morente | 9 |
| 5.1.2 | Comunicazione | 9 |
| 5.1.3 | Setting | 10 |
| 5.2 | Registrazione del percorso di cura stabilito | 10 |
| 5.3 | Astensione o sospensione dei trattamenti di sostegno vitale | 10 |
| 5.3.1 | Witholding | 10 |
| 5.3.2 | Withdrawing | 10 |
| 5.3.2.1 | Terapia sostitutiva renale | 10 |
| 5.3.2.2 | Nutrizione e idratazione | 11 |
| 5.3.2.3 | Antibioticoterapia | 11 |
| 5.3.2.4 | Emoderivati | 11 |
| 5.3.2.5 | Supporto emodinamico | 11 |
| 5.3.2.6 | Bloccanti neuromuscolari | 11 |
| 5.3.2.7 | Ossigenoterapia e ventilazione meccanica | 11 |
| 5.3.2.8 | Indagini diagnostiche | 12 |
| 5.4 | Analgesia e sedazione | 12 |
| 5.4.1 | Analgesia | 13 |
| 5.4.2 | Sedazione palliativa profonda continua | 14 |
| 5.5 | Gestione del delirium | 15 |

## INTRODUZIONE

Scopo principale del "trattamento intensivo" è l'utilizzo **temporaneo** di manovre e/o di presidi strumentali e farmacologici volti al ripristino e/o al mantenimento di una o più funzioni fondamentali per la sopravvivenza che siano acutamente compromesse, avendo come obiettivo finale il **superamento** della fase di criticità clinica. Pertanto, le cure intensive dovrebbero essere indicate per pazienti con patologie acute potenzialmente guaribili o patologie croniche riacutizzate nelle quali esiste una **ragionevole probabilità** di attendersi una **reversibilità** delle condizioni critiche e un **beneficio** (significativo prolungamento della vita e/o miglioramento della qualità di vita). 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.
Tuttavia, nella pratica può accadere che la sostituzione delle funzioni vitali **non sia più temporanea** e le terapie **non riescano a ripristinare l'autonomia** dai supporti vitali, portando al **prolungamento del processo del morire** e talvolta a **distress e sofferenza**.

Le situazioni cliniche nelle quali è necessario costruire un percorso decisionale condiviso, che includa la **considerazione o meno dell'accesso ai trattamenti intensivi** sono:

1. paziente con **insufficienza cronica d'organo end stage** per il quale il curante, chiamato in consulenza, può maturare il convincimento di non erogare o sospendere le cure intensive ritenute inappropriate;
2. paziente con **patologia acuta gravissima non più reversibile**, per il quale l'Anestesista Rianimatore può maturare il convincimento che le cure intensive sono potenzialmente inappropriate;
3. paziente **giudicato alla fine della vita dai suoi curanti**, inclusa la patologia oncologica, con funzioni vitali ancora autonome seppur precarie, per il quale l'anestesista rianimatore, chiamato in **consulenza**, può maturare il convincimento di non erogare o sospendere le **cure intensive** ritenute inappropriate e indirizzare il percorso terapeutico verso le **cure palliative**;
4. paziente **fragile** con patologia acuta potenzialmente trattabile con **terapia chirurgica** in emergenza-urgenza, con un alto rischio di ***mortalità*** intra- e peri-operatoria o un esito con ***dipendenza*** da supporti vitali o grave compromissione della ***qualità di vita***;
5. paziente in Terapia Intensiva che **non risponde** a terapia massimale prolungata o per il quale il trattamento in corso non è più nel miglior interesse del paziente stesso a causa delle complicanze e/o dell'**evoluzione del quadro clinico** (coma post-anossico in assistenza extracorporea).

L'ammissione in Terapia Intensiva dovrebbe essere garantita inoltre quando l'obiettivo specifico è quello di consentire la **donazione di organi** di pazienti affetti da gravi patologie acute a prognosi severa o infausta con verosimile progressione verso la morte encefalica o potenzialmente candidati a una donazione controllata a cuore fermo, per i quali sia stata preventivamente accertata l'esistenza di una **volontà donativa formalmente espressa** secondo modalità legalmente valide da parte del paziente e l'esistenza di aventi diritto ad esprimere l'opposizione/non opposizione al prelievo di organi e tessuti in vece del paziente. In tal caso, occorre **comunicare con chiarezza** ai familiari che l'ammissione in terapia intensiva ha il **solo scopo di consentire la realizzazione del percorso donativo**.

Nelle **cure palliative** "il controllo dei **sintomi**, dei problemi **psicologici**, **sociali** e **spirituali** assume importanza primaria. Le cure palliative coinvolgono il paziente, la sua famiglia ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale. Le cure palliative **rispettano la vita** e considerano il **morire un processo naturale**. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine" (European Association for Palliative Care).
I trattamenti palliativi non vanno quindi intesi come alternativi ai trattamenti intensivi, ma come presa in carico globale del paziente critico che si sostanzia nel controllo del dolore e degli altri sintomi, nell'attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, nel rapporto con i familiari, nel supporto psicologico e spirituale, nell'eventuale successiva

gestione del lutto.

Nelle fasi terminali della malattia diventa clinicamente appropriato ed eticamente doveroso non prolungare il processo di morte. Se gli elementi clinici noti sono adeguati a definire diagnosi e prognosi, il percorso di rimodulazione dei trattamenti deve essere messo in atto con la modalità più congrua alla situazione clinica e con il fine di minimizzare la sofferenza della persona morente. La rimodulazione dei trattamenti verso un incremento dell'approccio palliativo mira ad apportare un beneficio al paziente in termini di controllo del distress e della sofferenza e può prevedere l'astensione dai trattamenti o loro sospensione, allorquando diventino inappropriati. Tale obiettivo lo distingue nettamente dall'eutanasia, cioè l'accorciamento intenzionale della vita, o dall'abbandono della persona morente, in quanto appropriata espressione di una cura attenta ai bisogni del paziente morente, ispirata ai principi dell'etica clinica (beneficialità, non maleficenza, giustizia, proporzionalità).

L'eccesso di cura (cure futili oppure inappropriate) non è eticamente giustificato nei confronti della persona malata, cui causa disagio e danno fisico e psichico; non è corretto nei confronti dei familiari, nei quali genera false aspettative e un prolungamento della sofferenza; è frustrante per il personale curante; determina una scorretta allocazione di risorse preziose che vengono sottratte ad altri pazienti.

Limitare i trattamenti intensivi che abbiano come unica conseguenza il prolungamento del morire non è soltanto lecito, ma costituisce un dovere deontologico e giuridico (art. 2 L. 219/17).
Nella persona morente, la sedazione e l'analgesia, ai dosaggi necessari a prevenire e trattare i sintomi che generano sofferenza (dolore, agitazione, delirium, distress respiratorio) nel contesto della limitazione dei trattamenti intensivi (LT) e del fine-vita, sono sempre clinicamente appropriate ed eticamente doverose. La Legge 38/10, il pronunciamento del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) e la Legge 219/17 hanno chiaramente definito anche in Italia la liceità etica e giuridica della sedazione palliativa profonda continua nella gestione della limitazione dei trattamenti intensivi e nel fine-vita.
I medici hanno l'obbligo morale e giuridico di assicurare un adeguato controllo dei sintomi nelle fasi finali della vita, prima della sospensione delle terapie di supporto vitale, anche attraverso la somministrazione di farmaci sedativi e analgesici in dosi che, in via teorica, potrebbero accorciare la vita della persona morente.
Dalla letteratura medica vi è evidenza che la sedazione palliativa non accelera la morte, preoccupazione quest'ultima frequente nei medici e nelle famiglie dei pazienti.

La comunicazione riveste un ruolo centrale nella gestione del fine vita, rappresentando un dovere etico e giuridico del medico; il tempo della comunicazione è tempo di cura (art.1 della L. 219/17, art. 20 del Codice di Deontologia Medica). La comunicazione che ha per oggetto la persona morente ha la duplice finalità. Da un lato quella di informare in modo corretto, graduale, chiaro, trasparente ed esauriente sulle attuali condizioni cliniche, sulla prognosi e condividere un piano diagnostico-terapeutico. Dall'altro, quella di aiutare la famiglia a comprendere la gravità della situazione. Nella comunicazione con i familiari e/o con il paziente, il medico non deve mai porsi come singolo professionista ma come portavoce dell'intera équipe curante. Una comunicazione efficace si è dimostrata essere la miglior strategia per evitare conflitti e rafforza nei familiari la convinzione che i loro cari siano assistiti in modo attento e costante.

## 1 SCOPO

Scopo del presente regolamento è definire i criteri di gestione della persona morente, inclusa l'eventuale decisione di non intraprendere interventi intensivi o sospendere quelli già in essere, e nello specifico:

- evidenziare i princìpi alla base dei percorsi decisionali di fine vita, facilitando la pianificazione delle cure offerte a una persona alla fine della vita e introducendo nella prassi quotidiana un approccio uniforme all'attività clinica e alla comunicazione;
- implementare la pianificazione anticipata e condivisa delle cure.

## 2 CAMPO DI APPLICAZIONE

Il presente regolamento si applica ai pazienti adulti che si trovano in una fase della malattia così avanzata da ritenere che possa essere per loro più appropriato un percorso di cure palliative in previsione di un fine vita piuttosto che un percorso di terapia causale, ricoverati nelle UU.OO. di terapia intensiva o sub-intensiva.

Possono essere inclusi in questo ambito:

- pazienti con insufficienza cronica d'organo end-stage;
- pazienti senza comorbilità ma con patologia acuta gravissima in cui le cure intensive appaiono potenzialmente inappropriate rispetto ad una condizione clinica non più reversibile;
- pazienti sottoposti a terapia intensiva, non responsivi a terapia massimale prolungata;
- pazienti fragili candidati a chirurgia in emergenza-urgenza con alto rischio di mortalità intra- e peri-operatoria o un esito con dipendenza da supporti vitali o grave ulteriore compromissione della qualità di vita;
- pazienti con patologia definita al termine della vita.

## 3 RIFERIMENTI

**Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva – SIAARTI** "*Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente*".

**L. 219/17** "*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*"

**Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva – SIAARTI, insieme a Società italiana di cure palliative – SICP** "*Linee guida sulla sedazione palliativa nell'adulto*", pubblicata nel Sistema Nazionale Linee Guida Roma, 11 maggio 2023

## 4 TERMINI E DEFINIZIONI

**Approvazione** Autorizzazione all'applicazione del documento e definizione della data di entrata in vigore; prevede la valutazione dell'adeguatezza dei contenuti tecnico-operativi dei documenti e della conformità degli stessi alla normativa cogente.

**Archiviazione** Conservazione codificata del documento

**Curante** Medico che ha in cura il paziente

**Documento** Informazioni con il loro mezzo di supporto

**Modulo** Documento prestampato di registrazione di attività o di eventi

**Regolamento** raccolta sistematica delle modalità di esercizio di un dispositivo (informatico, elettromedicale,…) o di una articolazione organizzativa, ovvero dei requisiti che bisogna ottemperare nello svolgimento di uno specifico processo.

**Regolamento** raccolta sistematica delle modalità di esercizio di un dispositivo (informatico,

| | |
|---|---|
| **Sanitario** | elettromedicale,…) o di una articolazione organizzativa, ovvero dei requisiti che bisogna ottemperare nello svolgimento di uno specifico processo con applicazione a livello applicazione tra due o più Unità Operative dell'area sanitaria. |
| **Sistema di gestione per la Qualità** | Sistema di gestione per guidare e tenere sotto controllo una organizzazione con riferimento alla qualità |
| **Verifica (di un documento)** | Valutazione della congruità e conformità del documento rispetto alla norma UNI EN ISO 9001 ed alla presente procedura PQ-1 *"Modalità di gestione delle informazioni documentate necessarie per assicurare l'efficacia del Sistema di Gestione per la Qualità"* |
| **Delirium** | Il delirium è una sindrome caratterizzata da esordio acuto e decorso fluttuante, caratterizzata da alterazioni cognitive (deficit di memoria, disorientamento, disturbi del linguaggio, alterazioni percettive), accompagnate da un deficit dell'attenzione e della consapevolezza dell'ambiente. Si può manifestare in una forma iperattiva in cui prevalgono irrequietezza ed agitazione psicomotoria, in una ipocinetica in cui predominano appiattimento emotivo, apatia, letargia, e riduzione della responsività, o mista che consiste nell'alternarsi delle prime due.<br><br>Il delirium è frequente nei pazienti sottoposti a cure intensive, con una prevalenza variabile (dal 20 al 85%), ma può essere presente anche nei pazienti alla fine della vita. |
| **Paziente fragile** | Paziente «vulnerabile» affetto da perdita, totale o parziale, di una o più capacità funzionali di base a causa della riduzione funzionale di più organi ed apparati, che molte volte è affetto da malattie croniche complesse, con presenza di comorbilità, instabilità clinica, politerapia, che tende ad aggravamento, a maggiori complicanze, a scompensi multipli a cascata, a frequenti ricoveri ospedalieri e a maggior rischio di morte. Spesso vive in condizione di ridotta autosufficienza, in alcuni casi si possono aggiungere disabilità, problematiche sociali e familiari che rendono ancor più difficile la gestione. La fragilità può riguardare tutte le tappe della vita. |
| **Persona morente** | Nel contesto delle cure di fine vita, si definisce "persona morente" o "giunta al termine della vita" colei che, accertate la gravità e l'irreversibilità della sua malattia, sta concludendo in modo ineluttabile il suo ciclo vitale e per la quale, allo stato attuale delle conoscenze mediche e di tutte le valutazioni professionali effettuate, non si può prevedere alcuna capacità di arresto della progressione dello stato clinico verso l'exitus. |
| **Sedazione palliativa profonda continua** | Riduzione o abolizione intenzionale della vigilanza/coscienza con mezzi farmacologici opportunamente titolati, allo scopo di prevenire, ridurre o abolire la percezione della sofferenza intollerabile provocata da uno o più sintomi refrattari in fase avanzata o terminale di malattia inguaribile oppure nell' imminenza della morte, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni. Tali sintomi si configurano come non controllabili in modo adeguato o in un periodo di tempo accettabile dagli usuali e appropriati trattamenti o azioni di supporto capaci di assicurare un sollievo dalla sofferenza senza compromettere lo stato di vigilanza/coscienza. Tra i sintomi refrattari più frequenti ricordiamo la dispnea, il delirium ed il distress psicologico o esistenziale. |
| **Trattamento "appropriato"** | Trattamento con ragionevole probabilità che in quella persona possa raggiungere l'obiettivo, modificando positivamente la prognosi e prevedendo una prospettiva ragionevole di recupero. |
| **Trattamento "proporzionato"** | Trattamento clinicamente **appropriato** e **accettato** 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). |
| **Trattamento "potenzialmente inappropriato"** | Trattamento che possiede qualche probabilità di raggiungere il beneficio ricercato, ma che si ritiene **non sia appropriato** proporre al paziente in considerazione della gravità della sua situazione clinica. |
| **Trattamento "futile"** | Trattamento che non abbia nessuna ragionevole probabilità di ottenere un effetto che la persona malata possa percepire come un beneficio. |
| **Withdrawing** | Sospensione dei trattamenti di sostegno delle funzioni vitali considerati inappropriati |
| **Witholding** | Astensione dai trattamenti di sostegno vitale considerati inappropriati |

Per i termini e le definizioni utilizzati in questo processo ci si riferisce al glossario del Manuale della Qualità e alla Norma UNI EN ISO 9000:2015 ed al manuale di accreditamento degli ospedali e al manuale degli Standard Joint Commission International (JCI) per l'Accreditamento degli Ospedali.

# 5 RESPONSABILITÀ

| Attività | Medico U.O. | Equipe curante |
|---|---|---|
| Valutazione criteri di inclusione | | R |
| Scelta dell'approccio clinico | | R |
| Gestione clinica del paziente morente | R | |

R = RESPONSABILE

# 6 REGOLAMENTO

## 5.1 Preparazione e pianificazione

### 5.1.1 Approcci clinici al paziente morente

Il momento adatto per adeguare i trattamenti alla condizione di paziente morente coincide con il crearsi di uno specifico contesto clinico, in cui appare evidente che la modifica positiva della prognosi e la prospettiva di recupero non rappresentano più obiettivi ragionevolmente raggiungibili.
Nell'attuazione di una limitazione dei trattamenti non esiste un approccio schematico unico applicabile alle diverse situazioni cliniche ma è possibile prendere in considerazione la possibilità di approcci differenti che rispondano al miglior interesse del paziente:

- **time-limited**: promuovere la 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 già in atto, evitando un'intensificazione delle stesse perché, se ciò si rendesse necessario, significherebbe che l'evoluzione verso la prognosi infausta è divenuta certa;
- **event-limited**: proseguire i trattamenti in atto, ma sospenderli nel caso di nuovi eventi patologici acuti che significherebbero evoluzione infausta certa.

La limitazione dei trattamenti, se implica una radicale rimodulazione della strategia assistenziale, è un provvedimento che non deve essere affidato alla estemporanea decisione di un singolo professionista. Deve, invece sempre rappresentare un piano **condiviso**, maturato nell'ambito di un'approfondita discussione all'interno dell'équipe curante.
È raccomandato che il percorso di fine vita venga pianificato in anticipo per evitare decisioni particolarmente delicate in un contesto di emergenza e che le discussioni di fine vita, quando possibile, vengano affrontate in orario diurno.
La **volontà del paziente** va rispettata. 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.
In presenza di dilemmi, visioni discordanti e di conflitti potenziali all'interno dell'equipe curante o con la famiglia è possibile avvalersi di un intervento esterno all'équipe (consulenza specialistica, figure di supporto) che possa aiutare a dirimere i dubbi.

### 5.1.2 Comunicazione

Le modalità di comunicazione con il paziente e/o i sui familiari/caregiver nel fine vita sono descritte nel regolamento R-S-33 "*Modalità di comunicazione con il paziente e con i familiari in tema di donazione organi e tessuti, prevenzione delle infezioni correlate all'assistenza e tutela nella partecipazione a ricerche cliniche*".

Qualora il paziente sia ancora capace di relazione ed interrelazione, il percorso di cura stabilito dovrà essere riportato sul modulo M_PGS- 7_6 "*Pianificazione condivisa delle cure*".

Nei casi in cui il paziente non sia capace di relazione ed interrelazione, e non vi siano né un tutore legale né precedenti volontà esplicite del paziente (DAT o modulo M_PGS- 7_6), la **scelta finale** in merito alla possibile limitazione dei trattamenti e/o all'adeguamento degli stessi alle condizioni cliniche attuali ed alla prognosi attesa, resta ai **medici curanti**, i quali comunicano e condividono la strategia terapeutica con la famiglia, registrandola sul modulo R-S-34_1 Informativa ai familiari in merito alla limitazione trattamenti nel fine vita.

### 5.1.3 Setting

Il monitoraggio dovrebbe essere ridotto al minimo per eliminare i fattori di distrazione e i rumori non necessari. Deve preferenzialmente essere di tipo non invasivo e dovrebbe limitarsi al controllo dei parametri che possono segnalare un eventuale stato di sofferenza, per un adeguamento del piano di analgo-sedazione.
Ogni misura organizzativa dovrebbe essere attuata al fine di assicurare la privacy intorno al letto della persona morente e al tempo stesso facilitare la relazione con i propri cari. Il personale non direttamente coinvolto nella cura del paziente, i consulenti ed altro personale devono essere informati del fatto che vi è una persona morente, allo scopo di garantire un ambiente silenzioso e rispettoso.
Se si prevede un lungo periodo agonico, si deve considerare, se la situazione del reparto lo consente, il trasferimento della persona morente in una camera singola.
È inoltre opportuno offrire un appropriato supporto psicologico e spirituale, se richiesto.

## 5.2 Registrazione del percorso di cura stabilito

Nella cartella clinica deve sempre essere annotato chiaramente il percorso di cura stabilito, dichiarando quali trattamenti verranno **continuati o intrapresi**, e quali invece verranno **sospesi o non intrapresi** poiché giudicati inappropriati o sproporzionati nello specifico contesto.
Qualora il singolo operatore prenda decisioni in contrasto con quelle del resto dell'équipe, le motivazioni devono inderogabilmente essere segnalate e specificate in cartella clinica, come per esempio modifiche sostanziali del quadro clinico, o nuove informazioni che possano modificare la prognosi.

## 5.3 Astensione o sospensione dei trattamenti di sostegno vitale

Il non avvio (witholding) o la sospensione (withdrawing) di un trattamento di sostegno vitale sono eticamente equivalenti. Non esistono differenze morali tra il non iniziare un trattamento sproporzionato e il sospenderlo.

Di fronte al fatto che questi trattamenti, che erano proporzionati in un primo tempo, per mutate condizioni cliniche del paziente non sono più proporzionali, si procede alla sospensione delle stesse.

### 5.3.1 Witholding

In alcuni casi si può decidere di limitare l'avvio di trattamenti considerati inappropriati, come la rianimazione cardiopolmonare o la terapia sostitutiva renale. In ogni caso, si raccomanda un'approfondita rivalutazione dell'opportunità di proseguire con i trattamenti in corso, al fine di limitare la sofferenza del paziente e di non prolungare in maniera eccessiva il processo di morte.

### 5.3.2 Withdrawing

La sospensione delle singole terapie deve essere calibrata su ogni singolo paziente.

#### 5.3.2.1 Terapia sostitutiva renale

La sospensione del trattamento dialitico può non trovare sostitutivi nella terapia medica con diuretici e spesso necessita della contemporanea restrizione dell'apporto idrico. Si raccomanda perciò il trattamento del possibile discomfort dovuto alla sospensione della terapia dialitica (dispnea dovuta a ipervolemia, sintomi gastroenterici dovuti a uremia, convulsioni e prurito).

#### 5.3.2.2 Nutrizione e idratazione

Secondo la legge 219/2017 la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale sono considerate trattamenti sanitari e non semplice assistenza, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. **Nutrizione e idratazione artificiale non dovrebbero essere utilizzate** nel paziente che ha iniziato un percorso di fine vita. L'idratazione artificiale va presa in considerazione quando i probabili vantaggi superino i possibili svantaggi, con l'obiettivo di correggere o prevenire sintomi da disidratazione quali il delirium ed il prurito.

#### 5.3.2.3 Antibioticoterapia

In presenza di un percorso di fine vita avviato, ci si asterrà dall'avviare un'antibioticoterapia e si provvederà a sospendere quella già in corso.

#### 5.3.2.4 Emoderivati

Non esiste alcun razionale nel procedere alla somministrazione di emoderivati.

#### 5.3.2.5 Supporto emodinamico

Il supporto al circolo può avvalersi esclusivamente di farmaci somministrati per via endovenosa o accompagnarsi a supporti meccanici più invasivi (ECMO, VAD, …) che possono sostituire completamente o solo parzialmente la funzione cardiaca. Di fronte alla non proporzionalità dei trattamenti attuati, si procederà alla sospensione degli stessi, dopo aver chiaramente spiegato ai familiari del paziente gli effetti che accompagnano la sospensione di queste terapie specifiche.

#### 5.3.2.6 Bloccanti neuromuscolari

I farmaci bloccanti neuromuscolari devono essere sospesi e il loro effetto deve essere scomparso prima di procedere alla sospensione delle terapie di supporto vitale, per evitare che la loro azione mascheri un qualsiasi possibile distress del paziente durante la gestione del fine vita.

#### 5.3.2.7 Ossigenoterapia, ventilazione meccanica ed estubazione terminale

La somministrazione di ossigeno, la ventilazione meccanica, sia essa di tipo invasivo o non invasivo, e l'erogazione di ossigenoterapia ad alti flussi umidificati (HFNC o HFTC) devono avere il solo scopo di migliorare la qualità di vita del paziente (trattamento dei possibili sintomi dovuti a ipossia e/o ipercapnia) senza prolungare inutilmente il processo del morire.
Di conseguenza durante le fasi di sospensione delle terapie di sostegno vitale non andrebbe somministrato ossigeno supplementare, a meno che non si renda necessario per il comfort del paziente.
Per i malati dipendenti dalla ventilazione meccanica, una volta presa la decisione che ogni ulteriore cura medica sia incapace di raggiungere l'obiettivo desiderato, è corretto discutere con l'intera équipe la sospensione del supporto meccanico per l'accompagnamento alla morte.
La rapida sospensione della somministrazione del supporto ventilatorio e dell'ossigeno può determinare l'insorgenza di distress respiratorio, per questo motivo esiste un teorico razionale per rimuovere gradualmente questi supporti. Tuttavia, un lento svezzamento dalla ventilazione meccanica può determinare un prolungato periodo agonico non necessario. Di conseguenza l'unica ragione per cui può essere giustificata la riduzione graduale dei supporti ventilatori e della somministrazione di ossigeno supplementare è quella di avere il **tempo per titolare in maniera adeguata i farmaci analgesici, sedativi e ipnotici** utilizzati per controllare il distress respiratorio.
L'utilizzo della ventilazione non invasiva (NIV) andrebbe riservato solamente ai casi in cui non è possibile ottenere una condizione di sedazione profonda ottimale, che comporti il sollievo del paziente dalla dispnea, o fintanto che i farmaci non raggiungono l'effetto desiderato.
Va altresì valutata caso per caso la permanenza in situ o la rimozione dei presidi di gestione delle vie aeree, avendo sempre come primo obiettivo il comfort del paziente. L'**estubazione terminale in aria ambiente** è realizzabile nella maggior parte dei casi in presenza di un'adeguata prevenzione e terapia del distress respiratorio e dello stridor. L'estubazione

terminale è **preferibile** rispetto al mantenimento dell'intubazione con supporto ventilatorio minimo o assente, sebbene anche questa opzione sia accettabile.
Al fine di ridurre l'insorgenza di rantoli dopo l'estubazione terminale, è opportuno già 4-6 ore prima sospendere la nutrizione artificiale e ridurre al minimo l'apporto di liquidi parenterali, ricorrendo a boli di diuretici (**furosemide**) se il paziente ha ricevuto un elevato carico volemico.
Per la prevenzione dello stridor post-estubazione si può somministrare **metilprednisolone** 100 mg 4-6 ore prima dell'estubazione, ripetibile alla stessa dose 30 minuti prima dell'estubazione terminale.
Dosi supplementari di oppioidi e benzodiazepine devono essere disponibili durante la fase di sospensione, per un pronto trattamento in caso di comparsa di distress respiratorio, rantoli o stridor.
Si raccomanda l'utilizzo di **scale validate**, come la Borg Scale, per il monitoraggio della dispnea nella persona morente.

| Scala di Borg | Entità della dispnea |
|---|---|
| 0 | Nullo |
| 0,5 | Estremamente lieve |
| 1 | Molto Lieve |
| 2 | Lieve |
| 3 | Discreto |
| 4 | Piuttosto intenso |
| 5/6 | Intenso |
| 7 | Molto Intenso |
| 8 | |
| 9 | Quasi insopportabile |
| 10 | Insopportabile |

#### 5.3.2.8 Indagini diagnostiche

Devono essere sospese tutte le indagini strumentali e di laboratorio inappropriate e potenzialmente fastidiose per il paziente.

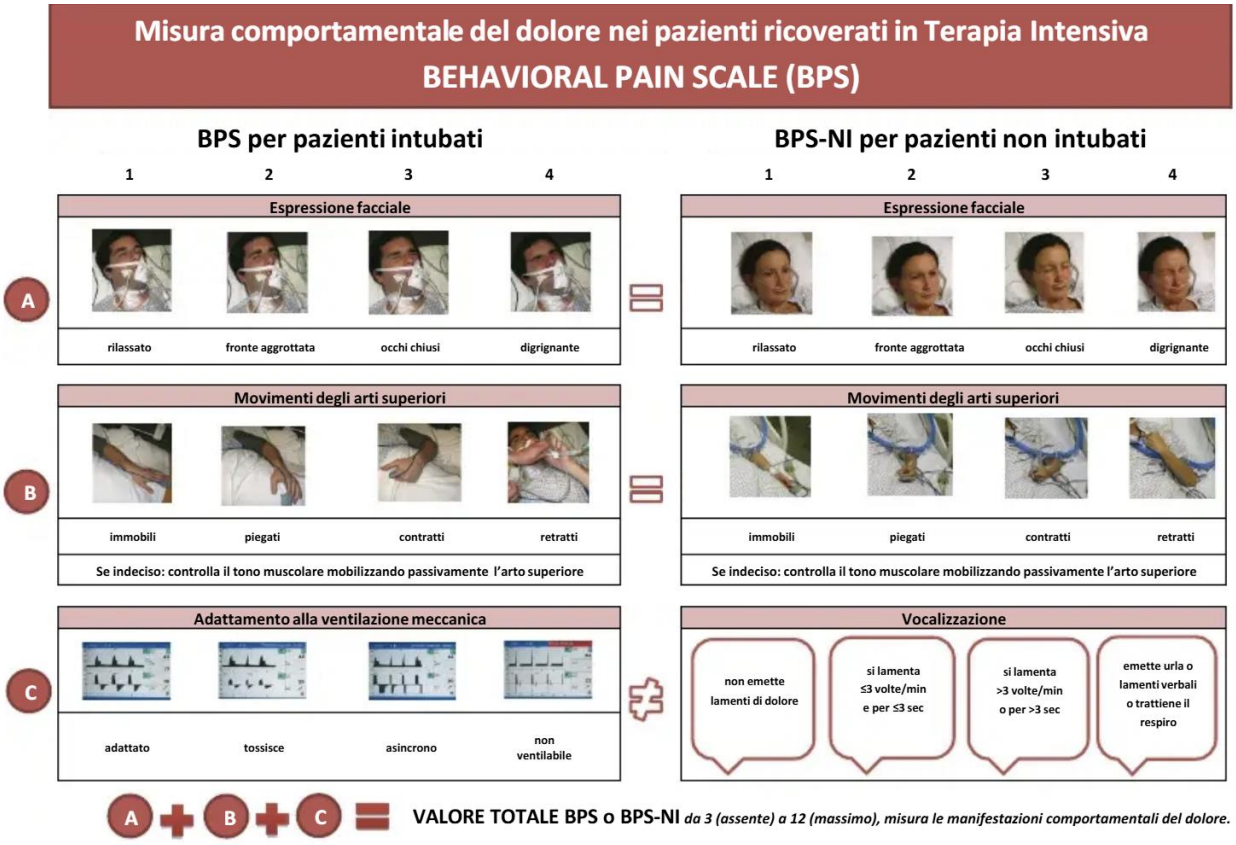
### 5.4 Analgesia e sedazione

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. Non è indicata la sola somministrazione di oppioidi (morfina, fentanil) per il loro prevalente effetto analgesico. Se è già in corso la somministrazione di un oppioide per il trattamento del dolore, questo non va sospeso ma associato al farmaco sedativo-ipnotico. La sedazione palliativa nel contesto delle cure di fine vita si attua attraverso una modalità d'infusione continua e viene proseguita fino al decesso naturale della persona malata.
I farmaci sedativi ed analgesici devono essere **titolati** alle **dosi minime efficaci** in funzione della risposta del paziente e **non esistono dosi limite**, ma solamente dosi necessarie per ottenere un adeguato controllo dei sintomi. La **dottrina del "doppio effetto"** è utilizzata per operare una distinzione morale tra la somministrazione di farmaci con l'intenzione di abbreviare la vita della persona morente e la somministrazione degli stessi farmaci per assicurare un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi (dispnea, agitazione, delirium, nausea), anche quando siano richieste elevate dosi di farmaco per raggiungere tali obiettivi. In questo caso, quindi, si corre consapevolmente il rischio di abbreviare la vita, ma questo obiettivo non è direttamente ricercato. Pertanto, per l'obiettivo, le procedure e gli esiti, la sedazione palliativa profonda continua, che si estende fino alla perdita di coscienza del paziente, va ritenuta un trattamento sanitario e non va confusa con l'eutanasia o il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente.

Tra i sedativi si preferisce usare il **midazolam** quale farmaco di prima scelta, tra gli oppiacei la preferenza va alla **morfina**. Il medico curante può comunque decidere di usare molecole **alternative** in base alle sue specifiche valutazioni del quadro clinico e del setting operativo, in particolare se la sedazione palliativa viene attuata in ambito intensivistico. Si ritiene essenziale utilizzare preferenzialmente farmaci dei quali si conoscono in modo approfondito l'efficacia, gli effetti collaterali, la tossicità, le controindicazioni e le possibili associazioni farmacologiche.

### 5.4.1 Analgesia

Gli oppioidi sono i farmaci fondamentali per il trattamento del **dolore** e del **distress respiratorio** nella persona morente. Oltre all'effetto analgesico, gli oppioidi possiedono un effetto sedativo che contribuisce alla componente ipnotica della sedazione palliativa. Il farmaco di scelta è la **morfina**. Si raccomanda l'utilizzo di un bolo endovenoso seguito da un'infusione continua. L'eventuale aumento del dosaggio dell'oppioide deve essere almeno del 30%.
Si raccomanda l'utilizzo di **scale validate**, come la Behavioural Pain Scale (BPS) o la Critical Care Pain Observation Tool (CCPOT), per il monitoraggio del dolore nella persona morente.




*Tratto da: Chanques G. et al., Intensive Care Medicine 2009, Vol. 35, 2060-2067*
*Tradotto in italiano da G. Mistraletti e S. Barello*

| Item | Descrittore | Punteggio |
|---|---|---|
| Espressione del viso | Rilassata, neutrale | 0 |
| | Tesa | 1 |
| | Smorfie | 2 |
| Movimenti del corpo | Assenza di movimenti | 0 |
| | protezione | 1 |
| | Agitazione, inquietudine | 2 |
| Tensione muscolare | Rilassata | 0 |
| | Tesa, Rigida | 1 |
| | Molto tesa e rigida | 2 |
| Compliance ventilatoria (nei pazienti intubati) | Tollera la ventilazione o i movimenti | 0 |
| | Tosse ma tolleranza alla ventilazione | 1 |
| Oppure: | Si oppone alla ventilazione (disadattato alla ventilatore) | 2 |
| Vocalizzazione (pazienti estubati) | Parla in tono normale o non emette suoni | 0 |
| | Emette sospiri o gemiti | 1 |
| | Grida, piange o singhiozza | 2 |

*Fig.2 Critical Pain Obsevation Tool (CPOT) (Stefani et al.,2011).*

Tale valutazione dovrebbe essere operata prima dell'avvio dell'analgesia e per tutta la durata del fine vita, al fine di adattare i dosaggi di farmaci oppioidi alla risposta della persona morente, riducendo la variabilità intra- ed inter- osservatore nella valutazione del dolore.

### 5.4.2 Sedazione palliativa profonda continua

La sedazione palliativa profonda continua va utilizzata anche durante la sospensione dei trattamenti di sostegno vitale.
In tutti i casi di paziente capace di relazione ed interrelazione, va acquisito il consenso del paziente alla sedazione palliativa profonda continua, secondo quanto previsto dalla procedura PGS-7 "*Consenso informato*".
È necessario che in caso di sedazione palliativa profonda continua, in quanto trattamento sanitario, la decisione sia adeguatamente giustificata e documentata nella **cartella clinica**.
Il farmaco di prima scelta e più utilizzato è il **midazolam**, anche se possono essere impiegati altri farmaci quali il **propofol**. I farmaci devono essere utilizzati da medici esperti, il propofol deve essere utilizzato da medici anestesisti rianimatori. Il dosaggio del farmaco sedativo utilizzato deve essere rapidamente incrementato fino al raggiungimento dell'obiettivo terapeutico e modificato al variare del livello di sedazione al fine di impedire inopportuni risvegli.
Il principale vantaggio del propofol è il rapido onset ed offset dell'effetto sedativo-ipnotico, che consente una rapida titolazione per ottenere il livello di sedazione desiderato. Il propofol può essere utilizzato in alternativa alle benzodiazepine in pazienti già sottoposti a un'infusione di propofol durante il ricovero in terapia intensiva e che presentavano un adeguato livello di comfort. Può essere usato come agente di seconda linea rispetto alle benzodiazepine, in particolar modo nei pazienti che presentano delirium.
Durante l'infusione dei farmaci sedativi è doverosa un'attenta rilevazione del livello di sedazione ottenuto, da riportare nella cartella clinica del paziente. Per monitorare il livello di sedazione si raccomanda l'utilizzo di **scale validate**, quali la Richmond Agitation Sedation Scale (RASS) o equivalente.

**Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS)**

| Punteggio | Descrizione | Caratteristiche del paziente |
|---|---|---|
| +4 | Aggressivo | Molto violento, pericoloso per gli operatori |
| +3 | Molto Agitato | Rimozione tubi, drenaggi, catereri, aggressivo |
| +2 | Agitato | Movimenti inopportuni, contrasta il respiratore |
| +1 | Inquieto | Ansioso, apprensivo, ma i movimenti non sono aggressivi e vigorosi |
| 0 | Vigile, calmo, orientato | |
| -1 | Sonnolento | Non completamente sveglio, se chiamato tiene gli occhi aperti per più di 10 secondi |
| -2 | Leggera Sedazione | Si sveglia se chiamato, tiene gli occhi aperti per meno di 10 secondi |
| -3 | Moderata Sedazione | Si muove, apre gli occhi se chiamato |
| -4 | Sonno Profondo | Non risponde se chiamato, ma si muove o apre gli occhi se stimolato |
| -5 | Incosciente | Non risponde alla voce e agli stimoli |

Si suggerisce di utilizzare come target il livello di sedazione minimo necessario ad ottenere un adeguato controllo dei sintomi.

## 5.5 Gestione del delirium

Il delirium, 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 si raccomanda un approccio sistematico per il riconoscimento del delirium nella persona morente, utilizzando strumenti validati come il Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU) e l'EMDAS.

| **Punto 1. Alterazione Acuta o Fluttuazione dello Stato Mentale** | **Punteggio positivo** |
|---|---|
| Il paziente si presenta in modo diverso dal suo stato mentale di base?<br><br>OPPURE<br><br>Il paziente ha presentato fluttuazioni dello stato mentale nelle ultime 24 ore come evidenziato da una variazione in una scala di sedazione (i.e., RASS), di stato di coscienza (GCS), o in un precedente assessment sul delirium? | Se almeno una risposta è SI |
| **Punto 2. Disattenzione** | |
| **Test Lettere** (in alternativa possono essere utilizzate delle immagini)<br><br>Dire al paziente: "Sto per leggerle una serie di 10 lettere. Mi stringa la mano quando dico la lettera A". Leggere le lettere dalla seguente lista con un tono di voce normale e costante ad intervalli di 3 secondi<br><br>**S A V E A H A A R T**<br><br>Viene contato un errore quando il paziente non stringe la mano sulla lettera "A", o quando la stringe in risposta alle altre lettere | Numero di errori > 2 |
| **Punto 3. Alterato Livello di Coscienza** | |
| **Il paziente è agitato, sedato o incosciente?** | RASS ≠ 0 |
| **Punto 4. Pensiero Disorganizzato** | |
| **Domande a cui si può rispondere solo Sì/No, come ad esempio:**<br><br>1. Un sasso galleggia nell'acqua?<br><br>2. Ci sono pesci nel mare?<br><br>3. Un chilo pesa più di due chili?<br><br>4. Si può usare il martello per piantare un chiodo?<br><br>**Errore: quando il paziente risponde in maniera scorretta alla domanda**<br><br>**Ordine semplice**<br><br>5. Dire al paziente: "Mi mostri queste dita" (mostrare 2 dita); "Ora faccia lo stesso con l'altra mano" (senza mostrarle) se il paziente non riesce a muovere entrambe le braccia dire: "Aggiunga un altro dito"<br><br>**Errore: quando il paziente non è in grado di completare l'intero esercizio** | Numero totale di errori > 1 |

Il **CAM-ICU è positivo per delirium qualora il paziente possieda un punteggio positivo nei punti 1,2 e in uno tra 3 e 4**. Qualora ciò non venga soddisfatto, il CAM-ICU è negativo, ovvero il paziente non presenta delirium.

Altresì importante è il riconoscimento delle condizioni patologiche causa di delirium nella persona morente: disfunzioni d'organo come l'insufficienza renale, epatica, respiratoria, le alterazioni metaboliche ed idroelettrolitiche, l'ipossia, la sepsi, l'anemia, le patologie intracraniche (tumori, infezioni) e i farmaci (oppioidi, benzodiazepine, anticolinergici, steroidi).
Se la **correzione** delle cause appena elencate **non è possibile**, come spesso accade nella persona morente in terapia intensiva, si raccomanda l'adozione di misure non farmacologiche

che includono l'orientamento del paziente nello spazio/tempo, la minimizzazione degli elementi di disturbo ambientali e l'informazione dei familiari circa il significato della condizione e le possibilità di trattamento sintomatico.
Nella persona morente con delirium iperattivo (RASS +1/+4) o delirium ipoattivo (RASS 0/-3) con sintomi stressanti quali allucinazioni si può considerare la somministrazione di **antipsicotici**.

## 7 MONITORAGGIO

| Dimensione della qualità | Fattore Qualità | Indicatore | Standard |
|---|---|---|---|
| Professionale | Rintracciabilità | N. cartelle cliniche in cui è presente la registrazione del percorso di cura stabilito / N. pazienti in cui è avviato il percorso di fine vita | 100% |

## 8 DOCUMENTI RICHIAMATI

| | |
|---|---|
| Allegato 1 | "*Tabelle farmaci sedativi analgesici anti-delirium*" |
| M_R-S-34_1 | "*Informativa ai familiari in merito alla limitazione trattamenti nel fine vita nei pazienti ricoverato in terapia intensiva o sub-intrusiva*" |
| R-S-33 | "*Modalità di comunicazione con il paziente e con i familiari in tema di donazione organi e tessuti, prevenzione delle infezioni correlate all'assistenza e tutela nella partecipazione a ricerche cliniche*" |
| PGS-7 | "*Consenso informato*". |
| M_PGS- 7_6 | "*Pianificazione condivisa delle cure*" |

| Indice di revisione | Motivo della revisione | Data |
|---|---|---|
| | | |