

***Discuti ed illustra le cure palliative (compreso l'hospice) descrivendole come un'opzione positiva ed attiva per il paziente affetto da patologie in stadio avanzato.***

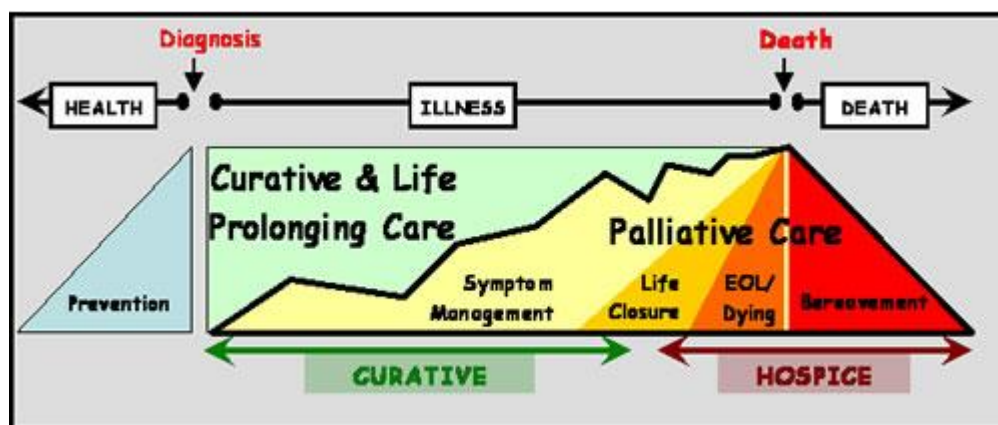
Il sistema delle cure palliative (CP) deve essere in grado di dare risposte adeguate e di qualità tenendo conto delle scelte e delle preferenze del paziente. Il malato deve essere informato della opportunità di poter influenzare con scelte personali le decisioni che lo riguardano (decisioni anticipate). In questo dominio dedicato alle cure palliative sono già state considerate la valutazione e la cura del dolore e degli altri sintomi che si evidenziano nella fase terminale della vita, e le decisioni da prendere comunicandole al paziente per ottenerne la condivisione; nell' hospice non si fanno cure tradizionali e ci si prepara alla morte in ambiente confortevole e qualificata usufruendo della vicinanza delle persone care. Le CP prevedono la cura globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non sia responsiva ai trattamenti guaritivi; si auspica che si organizzino reti di cure palliative che coinvolgono tutti gli ambiti curativo-assistenziali e con un contributo multiprofessionale. E' fondamentale oltre al controllo del dolore e degli altri sintomi caratteristici della fase avanzata e terminale delle malattie, anche l' approccio alle problematiche psicologiche, sociali e spirituali del fine vita. La discussione sui problemi del fine vita deve far parte degli interventi medici ; se ben condotta bene porta ad interventi medici meno aggressivi nel periodo terminale e anche al più probabile accesso all' hospice. Invece le cure aggressive si associano ad una ridotta qualità della vita e ad un aggiustamento al lutto precario . In genere una miglior qualità della vita (QoL) del paziente si associa a migliore QoL anche del caregiver.

Si è già detto che l'obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia. Il colloquio con il malato e con i parenti richiede appropriatezza per ottenere partecipazione e consenso consapevole e informato; è utile un rapporto con il paziente che tenga conto delle esperienze vissute che si può rievocare guardando film e album di fotografie – reminiscenza; le attività di vicinanza sono realizzate anche con l' igiene del cavo orale e con il massaggio. Un problema per il Medico è la definizione di terminalità, utilizzando criteri rigidi; essa risulta particolarmente difficile nei pazienti anziani e molto anziani, caratterizzati da polipatologia, politerapia e dalla presenza di disabilità funzionale e cognitiva,

L'hospice <http://www.fedcp.org/cure-palliative/hospice-in-italia.html> è una struttura socio-sanitaria complementare con caratteristiche architettoniche specifiche, a bassa tecnologia, ma ad alto grado di attività assistenziale (low tech, high touch) a gestione prevalentemente infermieristica; è inserito nelle rete socio-sanitaria ed integrata negli altri setting; all' Hospice si accede quando non sono più adeguate ed efficaci le modalità assistenziali proposte da tali strutture; l'obiettivo è quello di creare una vera continuità assistenziale nella fase della malattia non più suscettibile di guarigione, ma con necessità di un controllo su tutta la sintomatologia correlata e di una risposta ai relativi bisogni psicologici e sociali del malato e anche della sua famiglia. L'hospice non è luogo "dove si va a morire", ma a vivere al meglio una fase naturale della propria esistenza (terminale di una malattia incurabile) e da cui è sempre possibile tornare alle cure domiciliari, quando questo non è impossibile in via temporanea o definitiva. Gli standard programmatici di riferimento italiani, previsti dalla legge, indicano un valore da 30-50 posti letto per ogni milione di abitanti.

Gli anziani per i quali sarebbe indicato l' hospice sono tanti, ma ci sono problemi di posti disponibili negli hospice che in Italia non sono tanti: è auspicabile che le residenze per anziani possano offrire anche questo particolare e qualificato servizio; è dimostrato che l' erogazione delle CP nelle RSA nell' ultimo mese di vita riduce il tasso di ospedalizzazione degli ospiti, migliora il trattamento del dolore e riduce l' utilizzazione dei mezzi di contenzione.

La figura che segue rappresenta la collocazione dell' hospice – in rosso nella figura – nella storia della malattia e della disabilità di un ipotetico paziente che usufruisce di cure e di assistenza di vario tipo



Si ricorda ancora che le RSA (residenze sanitarie assistenziali) sono il setting con più soggetti con dolore non trattati, soprattutto se con demenza; in queste strutture si ritarda in genere l' utilizzazione delle CP perchè poco si elabora sulle problematiche del fine vita

I problemi etici della fase terminale della vita sono spesso trattati e considerati, ma con la prevalente creazione di dubbi e rallentamenti decisionali; anche gli spunti letterari non mancano: riguardano la relativa serenità della morte degli anziani connessa alla consolante realtà relazionale con figli e nipoti; molto trattata è la paura della morte in solitudine. Al Medico sono poste domande con difficile risposta come: per quanto tempo vivrò ancora?, oppure i pazienti e le loro famiglie spesso vogliono sapere quale è la speranza di vita e come è possibile influenzarla; si tratta di quesiti complessi: la speranza di vita dipende da diversi fattori. I medici, teoricamente, potrebbero essere in grado di fare una stima basata sulle informazioni in loro possesso, ma è possibile l' errore di sovrastimare o sottostimare l'aspettativa di vita. Si ricorda che esiste una legislazione nazionale e regionale per la realizzazione e l'accreditamento di "Centri residenziali per le cure palliative di pazienti terminali" ; deve essere ancora realizzata in modo efficace.

Si descrivono i contenuti del Biotestamento legge dello Stato Italiano del Dicembre del 2017. Ecco cosa prevede in dieci punti:

1. DAT. Ogni persona maggiorenne, capace di intendere e di volere, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso disposizioni anticipate di trattamento (Dat), esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e

idratazione artificiali. Le Dat devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata o per scrittura privata consegnata personalmente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le stesse modalità sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

2. **FIDUCIARIO.** Chi sottoscrive le Dat indica una persona di sua fiducia ("fiduciario") che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne, capace di intendere e di volere. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto. L'incarico del fiduciario può essere revocato. Al fiduciario è rilasciata una copia delle Dat. 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 convinzioni e preferenze del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

3. **CONSENSO INFORMATO.** Nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata. Il consenso informato tra medico e paziente è espresso in forma scritta o, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Il consenso informato può essere revocato anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali che, viene specificato nel testo, "sono trattamenti sanitari", in quanto "somministrati su prescrizione medica di nutrienti mediante dispositivi sanitari".

4. **POSSIBILE OBIEZIONE DI COSCIENZA MA OSPEDALE DEVE GARANTIRE ATTUAZIONE DAT.** Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. A fronte di tali richieste il medico non ha obblighi professionali quindi può rifiutarsi di dare corso alle Dat, tuttavia ogni azienda sanitaria pubblica o privata anche cattolica garantisce la piena e corretta attuazione dei principi della legge sul biotestamento.

5. **DIVIETO DI ACCANIMENTO TERAPEUTICO.** Nel caso di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati.

6. **TERAPIA DEL DOLORE E SEDAIONE PALLIATIVA PROFONDA.** Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di

revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriate terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative. 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.

7. **MINORI.** Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dai genitori o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore. La persona minore o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nella condizione di esprimere la sua volontà. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

8. **DAT DISATTESE IN CASO DI NUOVE TERAPIE.** Il medico è tenuto al rispetto delle DAT le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico, in accordo con il fiduciario, qualora le Dat appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

9. **REGISTRO REGIONALE DELLE DAT.** Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono regolamentare la raccolta di copia delle Dat, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

10. **NIENTE BOLLO E TASSE SULLE DAT.** Le Dat devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata o per scrittura privata consegnata dal disponente presso l'ufficio di stato civile del suo comune di residenza che provvede a inserirlo in un registro dove istituito o presso la struttura sanitaria che poi la trasmette alla regione. Le Dat possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico con l'assistenza di due testimoni in casi di emergenza

Il Fascicolo sanitario elettronico (FSE) potrebbe essere la piattaforma ideale per agevolare il cittadino a manifestare le proprie decisioni anticipate in modo semplice e qualificato