

Regione Lazio

DIREZIONE SALUTE E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

Atti dirigenziali di Gestione

Determinazione 11 aprile 2025, n. G04563

Approvazione del documento "Dilemmi Etici nella Rete Locale di Cure Palliative" per la gestione dei dilemmi etici nelle Reti Locali di Cure Palliative, realizzato dal sottogruppo di lavoro del "Coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative".

OGGETTO: Approvazione del documento “Dilemmi Etici nella Rete Locale di Cure Palliative” per la gestione dei dilemmi etici nelle Reti Locali di Cure Palliative, realizzato dal sottogruppo di lavoro del “Coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative”.

**IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE SALUTE E INTEGRAZIONE
SOCIOSANITARIA**

VISTO lo Statuto della Regione Lazio”;

VISTA la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n. 6, recante “*Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale*” e successive modifiche e integrazioni;

VISTO il Regolamento Regionale 6 settembre 2002, n. 1, recante “*Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale*” e successive modifiche ed integrazioni;

VISTA la Legge 7 agosto 1990, n. 241 e s.m.i.;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale 24 aprile 2018, n. 203, recante: “Modifiche al Regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale e successive modificazioni e integrazioni” ed in particolare, l’articolo 4 che prevede l’istituzione della Direzione Regionale “Salute e Integrazione Sociosanitaria”;

VISTO l’Atto di Organizzazione n. G09536 del 17.07.2024 avente ad oggetto: “Riorganizzazione delle strutture della Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria” con il quale è stato definito l’assetto organizzativo della Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria e sono state approvate le declaratorie delle competenze delle Aree, degli Uffici e dei Servizi;

VISTA la Delibera di Giunta Regionale del 25 maggio 2023 n. 234 con la quale la Giunta Regionale ha conferito l’incarico di Direttore della Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria al dott. Andrea Urbani;

VISTO l’Atto di Organizzazione del 13 ottobre 2023 n. G13499, con il quale è stato conferito l’incarico di Dirigente dell’Area “Rete Integrata del Territorio” della Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria al dott. Marco Nuti;

VISTO l’Atto di Organizzazione del 28 novembre 2024 n. G16009 con la quale è stato conferito l’incarico dirigenziale dell’Ufficio “Assistenza distrettuale e strutture intermedie” presso l’Area “Rete Integrata del Territorio” della Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria al dott. Paolo Parente;

VISTA la Legge 27 dicembre 1978, n. 833 recante “Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale”;

VISTO il Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 recante “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’art. 1 della Legge 23 ottobre 1992, n. 421 e successive modificazioni”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del 9 gennaio 2001, n. 37 “Programma regionale per la realizzazione di strutture residenziali per malati terminali “Hospice” ai sensi dell’articolo 1 della legge 39 del 26 febbraio 1999”;

VISTO il Decreto del Ministero della Salute 22 febbraio 2007, n. 43 “Regolamento recante: “Definizione degli standard relativi all’assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell’articolo 1, comma 169, della Legge 30 dicembre 2004, n 311”;

VISTA la Legge del 15 marzo 2010, n. 38 recante “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;

VISTO il Decreto del Ministero della Salute del 6 giugno 2012 “Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell’assistenza erogata presso gli Hospice”;

VISTO il DCA n. U00461 del 15 novembre 2013 “Recepimento della “Intesa, ai sensi dell’art. 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all’art. 5 della Legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore.” Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012”;

VISTO il DCA n. U00360 del 16 novembre 2016 “Indirizzi per l’implementazione della rete locale delle cure palliative”;

VISTO il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 recante “Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all’articolo 1, comma 7, del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”, ed in particolare:

- l’articolo 21 che assicura l’accesso unitario ai servizi sanitari e sociosanitari, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale, nonché la stesura di un piano di assistenza individuale (PAI) che definisce i bisogni terapeutici, riabilitativi e assistenziali;
- l’articolo 23 che garantisce, nell’ambito della rete di cure palliative e attraverso le unità di cure palliative domiciliari, la presa in carico a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci al fine della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita;
- l’articolo 31 che, nell’ambito della rete locale di cure palliative, garantisce alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, l’assistenza sociosanitaria residenziale nei centri di cure palliative specialistiche – hospice o nell’ambito dell’assistenza territoriale anche quando operanti all’interno di una struttura ospedaliera;
- l’articolo 38 che include, tra le prestazioni del ricovero ordinario per acuti, anche le cure palliative;

VISTA la Legge del 22 dicembre 2017, n. 219 recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”;

VISTO l’Accordo in sede di Conferenza Stato Regioni n. 118 del 27 luglio 2020 “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38”. Rep. Atti n.118/CSR del 27 luglio 2020;

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale del 21 aprile 2022, n. 214 “Disposizioni in ambito delle cure palliative e terapia del dolore. Recepimento dell’Intesa Stato Regioni. Rep. Atti n. 103/CSR del 9 luglio 2020 e degli Accordi Stato Regioni, Rep Atti n. 118/CSR e 119/CSR del 27 luglio 2020 e Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021”;

VISTO il Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022, n. 77 “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale.”;

VISTA la Deliberazione di Giunta Regionale 23 luglio 2022 n. 642, con la quale la Regione ha definito i livelli massimi di finanziamento 2022-2024 per l’assistenza sanitaria e sociosanitaria e ha disciplinato le relative regole di finanziamento, remunerazione e contrattualizzazione delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie;

VISTA la Deliberazione di Giunta Regionale 26 luglio 2022, n. 643 “Approvazione del documento “Linee Guida generali di programmazione degli interventi di riordino territoriale della Regione Lazio in applicazione delle attività previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e dal Decreto Ministeriale 23 maggio 2022, n.77”;

VISTA la Determinazione del 19 ottobre 2022 n. G14215 “Pianificazione di interventi regionali in attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza - Missione Salute. Programmazione operativa degli interventi di riordino territoriale delle Aziende Sanitarie della Regione Lazio, in applicazione del Decreto Ministeriale 23 maggio 2022, n.77, in coerenza con le Linee Guida generali di programmazione di cui alla Deliberazione 26

luglio 2022, n. 643: aggiornamento del Gruppo di lavoro regionale e individuazione di gruppi di lavoro tematici.”;

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale del 23 gennaio 2023, n. 27 “DM 77/2022 “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale”. Ridefinizione quadro programmatico regionale dei posti in regime residenziale per erogazione di cure palliative specialistiche”;

VISTA la Determinazione del 15 dicembre 2023, n. G16920 “Coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative in applicazione della Legge 38/2010 e del DCA n. U00360/2016 per la definizione e monitoraggio delle linee di indirizzo per l’organizzazione della Rete di Cure palliative dell’adulto e della Rete della Terapia del dolore e Cure Palliative in età pediatrica. Istituzione e nomina componenti” della durata di mesi 12;

VISTA la Determinazione del 31 marzo 2025, n. G03911 Rinnovo e aggiornamento del Gruppo di Lavoro “Coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative in applicazione della Legge 38/2010 e del DCA n. U00360/2016 per la definizione e monitoraggio delle linee di indirizzo per l’organizzazione della Rete di Cure Palliative dell’adulto e della Rete della Terapia del dolore e Cure Palliative in età pediatrica”, istituito con Determinazione del 15 dicembre 2023, n. G16920.

VISTA la Deliberazione della Giunta 28 dicembre 2023 n. 976 – *Adozione del Piano di programmazione dell’Assistenza territoriale 2024-2026* che, nel prevedere il rafforzamento della *governance* distrettuale, individua precisi obiettivi e relative azioni per il potenziamento e l’accreditamento delle Reti di Cure Palliative nel Lazio;

VISTA la Deliberazione di Giunta Regionale dell’ 8 marzo 2024, n. 129 “Piano Regionale di potenziamento delle Reti di Cure Palliative (adulto e pediatrica) anno 2024”;

VISTA la Determinazione del 17 settembre 2024 “Approvazione documento d’indirizzo per la formazione in cure palliative”;

VISTA la Deliberazione di Giunta Regionale 15 novembre 2024, n. 939 “*Adozione del "Programma Operativo 2024-2026 di prosecuzione del piano di rientro della Regione Lazio"*”;

CONSIDERATO che il Piano di programmazione dell’Assistenza territoriale 2024-2026, approvato con la sopracitata Deliberazione di Giunta regionale 28 dicembre 2023 n. 976, prevede, in coerenza con le indicazioni del DM 77/2022, l’implementazione dell’Accreditamento della Rete di Cure Palliative;

CONSIDERATO altresì che il Programma Operativo 2024-2026 di prosecuzione del piano di rientro della Regione Lazio, adottato con la sopracitata Deliberazione di Giunta Regionale 15 novembre 2024, n. 939, prevede l’implementazione delle azioni per potenziare e ottimizzare la rete di cure palliative e quindi rafforzare l’integrazione tra i diversi livelli assistenziali e un equo accesso ai servizi;

CONSIDERATO che i Servizi di Cure Palliative affrontano quasi quotidianamente situazioni che richiedono riflessioni etiche approfondite, che coinvolgono diverse prospettive disciplinari e che in tali circostanze si è chiamati a prendere decisioni che implicano conflitti tra principi etici, valori e diritti, e che le decisioni devono essere condivise con la persona malata e/o con i caregiver, comunque, in caso di incapacità, sempre nel rispetto delle normative vigenti e delle volontà eventualmente espresse dal paziente;

CONSIDERATO che tra i requisiti dell’Accordo Stato/Regioni n. 118/2020 (requisiti di accreditamento delle Reti Locali di Cure Palliative) è prevista anche una procedura per la gestione dei dilemmi etici;

CONSIDERATO che la check-list approvata con Deliberazione di Giunta Regionale del 6 febbraio 2025, n.50 recante “Adozione dei requisiti di accreditamento delle Reti Locali delle Cure Palliative (RLCP)” al requisito 7.2 Dilemmi Etici, Fase 1: documenti di indirizzo e pianificazione al comma a) prevede “le procedure per la discussione e la risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico di riferimento”;

TENUTO CONTO che attualmente le AASSL del Lazio non sono dotate di procedure omogenee per la discussione e la risoluzione dei dilemmi etici nella Rete Locale di Cure Palliative;

RITENUTO pertanto necessario procedere all'elaborazione di un documento che individui una procedura omogenea all'interno dei servizi di cure al fine di orientare le scelte degli operatori sanitari e fornire al paziente adeguato supporto clinico psicologico e medico legale;

RITENUTO OPPORTUNO costituire un sottogruppo di lavoro all'interno del Coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative, istituito con la succitata Determinazione del 15 dicembre 2023, n. G16920, con l'obiettivo di definire le procedure per la discussione e la gestione dei dilemmi etici che possono emergere all'interno dei Servizi di Cure Palliative della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP);

PRESO ATTO che il documento denominato “Dilemmi Etici nella Rete Locale di Cure Palliative” elaborato dal succitato sottogruppo e allegato al presente provvedimento che ne costituisce parte integrante e sostanziale, soddisfa la normativa vigente;

RITENUTO di approvare il documento denominato “Dilemmi Etici nella Rete Locale di Cure Palliative”, allegato al presente provvedimento che ne costituisce parte integrante e sostanziale;

DATO ATTO che il presente provvedimento non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

DETERMINA

per le motivazioni indicate in premessa e che si intendono integralmente richiamate:

- di approvare il documento denominato “Dilemmi Etici nella Rete Locale di Cure Palliative” allegato al presente provvedimento che ne costituisce parte integrante e sostanziale;

Avverso il presente provvedimento è ammesso ricorso giurisdizionale innanzi al Tribunale Amministrativo del Lazio nel termine di sessanta giorni, ovvero, ricorso straordinario al Capo dello Stato entro il termine di giorni centoventi.

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

IL DIRETTORE
Andrea Urbani



REGIONE
LAZIO

DILEMMI ETICI NELLA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE

Gruppo di lavoro regionale:
M.G. De Marinis, C. Mastroianni, A. Massicci, G. Corbelli, M. Belletti, F. Scarcella

Sommario

| | |
|--|---|
| 1. PREMESSA | 3 |
| 2. SCOPO | 3 |
| 3. CAMPO DI APPLICAZIONE | 3 |
| 4. MODELLO OPERATIVO | 3 |
| 4.1 I LIVELLO: L'EQUIPE DI CURE PALLIATIVE | 3 |
| 4.2 II LIVELLO: IL SERVIZIO DI CONSULENZA | 6 |
| 1. Convocazione | 7 |
| 2. Procedure operative | 8 |
| 3. La documentazione | 8 |
| 4. I Tempi di risposta | 8 |
| 5. La composizione del servizio | 9 |
| 6. Modalità di nomina | 9 |
| 7. Risultati attesi | 9 |
| 8. Revisione | 9 |
| 4.3.1 III LIVELLO: IL COMITATO ETICO TERRITORIALE (CET) | 9 |

1. PREMESSA

Nei Servizi di Cure Palliative possono presentarsi frequentemente situazioni che richiedono riflessioni etiche approfondite e che coinvolgono diverse prospettive disciplinari, per arrivare a decisioni più consapevoli e fondate. In tali circostanze, si verifica un dilemma etico quando si è chiamati a prendere una decisione che implica conflitti tra principi etici, valori e diritti, senza una risposta immediata, chiara o univoca. Le decisioni devono essere condivise con la persona malata o, comunque, in caso di incapacità, nel rispetto delle normative vigenti e delle volontà eventualmente espresse dal paziente.

2. SCOPO

Il presente documento ha l'obiettivo di definire le procedure per la discussione e la gestione dei dilemmi etici che possono emergere all'interno dei Servizi di Cure Palliative della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP).

3. CAMPO DI APPLICAZIONE

Servizi di Cure Palliative nella Rete Locale delle Cure Palliative.

4. MODELLO OPERATIVO

Per gestire adeguatamente i dilemmi vengono individuati tre livelli di gestione ciascuno con modalità operative specifiche in relazione alla complessità, in modo da identificare con chiarezza i soggetti responsabili della loro risoluzione, ma in grado di operare in modo coordinato e complementare.

I livelli identificati sono:

1. Livello 1: l'équipe di cure palliative
2. Livello 2: il Servizio di Consulenza Etica della RLCP
3. Livello 3: il Comitato Etico Territoriale (CET)

4.1 I LIVELLO: L'EQUIPE DI CURE PALLIATIVE

Il primo livello è affidato all'équipe di cure palliative che opera sulla base delle proprie competenze professionali, del quadro etico delineato dai codici deontologici e dalle normative vigenti. In particolare, il Codice di Deontologia Medica e il Codice Deontologico degli Infermieri costituiscono importanti riferimenti normativi e valoriali che guidano la pratica clinica quotidiana; essi stabiliscono i principi fondamentali – tra cui l'autonomia, la beneficenza, la non maleficenza e la giustizia – che l'équipe applica per affrontare ogni situazione etica. Grazie ad una formazione specifica e ad un approccio multidisciplinare, l'équipe è in grado di integrare questi principi nelle decisioni cliniche, affrontando ogni caso con consapevolezza e competenza. Tale livello non si limita a risolvere questioni ordinarie, ma si confronta con dilemmi etici che richiedono sensibilità, e capacità di mediazione tra i valori in gioco, sempre nel rispetto della dignità e dei diritti del paziente.

Le procedure operative a questo livello prevedono:

1. Individuazione del Dilemma Etico: l'obiettivo è garantire che il problema etico sia riconosciuto e ben definito, fornendo una base comune per un'analisi approfondita e decisioni condivise nelle fasi successive. L'individuazione del Dilemma Etico si sviluppa in 4 step:

a) Definizione del problema: durante la pratica clinica, l'équipe identifica situazioni del paziente e/o della famiglia che sollevano questioni etiche e/o giuridiche. Questa individuazione può derivare da osservazioni dirette, segnalazioni da parte di colleghi, pazienti o caregiver;

b) Discussione preliminare: una volta individuato il possibile dilemma etico, si procede con una valutazione iniziale durante i momenti di briefing in équipe. Qui si considerano i dettagli della situazione, le implicazioni etiche e/o giuridiche, e i punti di vista di tutte le parti coinvolte.

c) Valutazione: si utilizzano strumenti o framework etici (ad esempio, griglie di analisi etica o checklist) per chiarire:

- Quali valori sono in conflitto
- Chi sono i principali soggetti interessati
- Quali sono le possibili conseguenze delle diverse opzioni di intervento e la portata etica di ogni eventuale soluzione

d) Segnalazione interna: il caso viene ufficialmente comunicato a tutta l'équipe durante un incontro dedicato, assicurandosi che ogni componente abbia un'adeguata comprensione del problema. L'incontro può includere una breve sintesi del caso, con i punti chiave relativi al dilemma etico.

2. Discussione interna: l'obiettivo della fase 2 è promuovere una comprensione comune del problema e individuare potenziali soluzioni attraverso un confronto strutturato e multidisciplinare. Si sviluppa in 5 step:

2a) Convocazione dell'équipe: una volta individuato il dilemma etico, viene organizzato un incontro formale dedicato che coinvolge tutti i componenti dell'équipe e, se possibile e necessario, altri professionisti rilevanti per il caso. L'obiettivo è garantire una visione olistica del problema e iniziare a fornire soluzioni condivise.

2b) Presentazione del caso: il caso viene esposto in modo strutturato, fornendo:

- Una sintesi dettagliata della situazione del paziente e/o della famiglia
- Gli elementi specifici del dilemma etico emerso
- I punti di vista delle parti coinvolte (pazienti, familiari, équipe)
- Le implicazioni di qualsiasi natura.

2c) Analisi collegiale: durante la discussione, l'équipe analizza il dilemma etico considerando:

- i valori in conflitto
- le opzioni praticabili per la gestione del problema

- le conseguenze a breve e lungo termine delle diverse alternative e la portata etica di ogni scelta

2d) Ascolto attivo e confronto: ogni componente dell'équipe ha la possibilità di esprimere il proprio parere. È fondamentale mantenere un clima rispettoso e collaborativo.

2e) Documentazione della discussione: gli elementi chiave della discussione, inclusi i punti di accordo e disaccordo, vengono registrati in un verbale per garantire trasparenza e facilitare il riferimento nelle fasi successive.

3. Soluzione e documentazione: in questa fase il processo di risoluzione del dilemma si concretizza in una scelta ben definita, assicurando trasparenza e coerenza con i principi etici applicati. In questo caso abbiamo 4 step:

3a) Decisione collegiale: dopo la discussione interna, l'équipe raggiunge una decisione tra le proposte avanzate; viene data priorità alla proposta che contempli il miglior equilibrio possibile tra i principi etici in conflitto. In caso di disaccordo persistente, può essere consultato il Servizio di Consulenza Etica della RLCP.

3b) Formalizzazione della decisione: la decisione finale viene documentata in modo chiaro e dettagliato nella cartella clinica del paziente, includendo:

- Una descrizione sintetica del dilemma etico affrontato;
- I principi etici e i criteri utilizzati per giungere alla decisione;
- Le opzioni analizzate e le motivazioni per la scelta effettuata;
- L'indicazione dei professionisti coinvolti nel processo di risoluzione del dilemma.

3c) Comunicazione della decisione: la decisione viene comunicata a tutti i membri dell'équipe, assicurando che sia compresa e rispettata nella pratica clinica. La stessa viene comunicata al paziente e/o ai caregiver attraverso un dialogo sensibile e comprensibile per tutte le parti coinvolte, nel rispetto del consenso informato che rappresenta l'incontro tra l'autonomia decisionale del paziente e/o dei familiari e le responsabilità condivise dell'intera équipe. Nel caso in cui le condizioni cliniche o le dinamiche relazionali rendano difficile un confronto diretto, la condivisione viene adattata per garantire comunque chiarezza, trasparenza, coerenza con i principi etici e rispetto delle volontà del paziente.

3d) Acquisizione del consenso informato: il paziente, o il rappresentante legale, valuta la decisione prioritaria e le eventuali alternative, esprimendo il proprio consenso consapevole dopo aver compreso chiaramente le conseguenze di ciascuna opzione.

3e) Archiviazione e tracciabilità: tutti i documenti relativi al processo di risoluzione del dilemma (verbali delle discussioni, materiali di supporto, ecc.) vengono archiviati in modo sicuro per garantire trasparenza e tracciabilità. Questi documenti possono essere utilizzati per analisi retrospettive o audit etici volti a migliorare la gestione futura dei dilemmi etici.

4. Monitoraggio e follow-up: l'obiettivo di quest'ultima fase è assicurare che la decisione etica venga monitorata e rimanga efficace e appropriata nel tempo, adattandosi ai cambiamenti della situazione del paziente. Abbiamo 5 step:

4a) Valutazione della decisione: dopo che la decisione è stata implementata, l'équipe avvia un monitoraggio attivo per verificare che le azioni intraprese siano conformi alla scelta etica adottata. Durante questa fase, si raccolgono dati e feedback dai professionisti coinvolti, dal paziente e/o dai familiari, al fine di identificare eventuali difficoltà o conseguenze non previste. È importante sottolineare che il paziente conserva sempre la possibilità di modificare le proprie volontà, inclusa l'accettazione, la revoca o il rifiuto delle decisioni precedenti. Questo diritto deve essere rispettato e integrato nel processo di monitoraggio.

4b) Analisi continua: il monitoraggio si concentra sull'impatto generale della decisione adottata, considerando:

- Gli effetti positivi o negativi sulla qualità di vita del paziente;
- La presenza o assenza di disagio psicologico del paziente, dei familiari e del personale sanitario rispetto alla decisione adottata;
- La coerenza con i principi etici e gli obiettivi iniziali.

4c) Necessità di interventi correttivi: se durante il monitoraggio emergono nuove problematiche o cambiamenti significativi nella situazione del paziente, l'équipe rivaluta il caso, includendo:

- Aggiornamento delle informazioni;
- Modifiche alla strategia inizialmente adottata per adeguarla al contesto in evoluzione.

4d) Follow-up periodico: il follow-up mira a monitorare costantemente la decisione e ad adattarla ai bisogni del paziente, che possono variare nel tempo.

Si documentano eventuali aggiornamenti, variazioni o adattamenti delle azioni intraprese, che possono includere un cambiamento delle preferenze del paziente, l'evoluzione della sua condizione clinica o nuovi sviluppi nelle necessità assistenziali. Tutti questi elementi vengono registrati nella cartella clinica del paziente, mantenendo una tracciabilità completa e trasparente del processo di risoluzione del dilemma.

4e) Condivisione delle esperienze: i risultati del monitoraggio e del follow-up vengono condivisi con l'équipe durante i briefing clinici. Tali momenti rappresentano un'opportunità per apprendere dall'esperienza, migliorare la gestione dei futuri dilemmi etici e valutare l'efficacia dei processi decisionali tramite indicatori specifici, quali:

1. Numero di riunioni dedicate ai dilemmi etici/totale riunioni annuali
2. Numero di casi clinici con dilemmi etici discussi/totale casi clinici trattati
3. Ore di formazione specifica sull'etica/totale ore di formazione disponibili

4.2 II LIVELLO: IL SERVIZIO DI CONSULENZA

Il *secondo livello* è rappresentato dal Servizio di Consulenza Etica della RLCP che interviene, su richiesta dell'équipe, quando i dilemmi etici superano le competenze dell'équipe stessa o quando non si riesca a trovare una soluzione condivisa e fa riferimento sempre al

coordinamento della RLCP. Il Servizio si propone come un'unità specializzata¹ nel fornire supporto qualificato nella gestione dei dilemmi etici caratterizzati da rilevante complessità e implicazioni etiche e/o giuridiche ed offre un'indicazione autorevole, priva di carattere obbligatorio, che lascia intatte l'indipendenza e la responsabilità decisionale del medico e dell'équipe sanitaria.

Il Servizio non si sostituisce all'équipe di Cure Palliative, ma ne integra il lavoro, offrendo strumenti di analisi, prospettive multidisciplinari e supervisione nelle attività istituzionali di formazione bioetica. Il suo obiettivo principale è quello di accompagnare i processi decisionali, promuovendo trasparenza, coerenza con i principi etici e rispetto per le dinamiche cliniche e relazionali. Funge da mediatore e facilitatore, contribuendo a creare un ambiente in cui le problematiche complesse siano affrontate con il massimo rispetto per la dignità del paziente, per i suoi valori e per il contesto sociale e culturale in cui si trova, nonché nel rispetto dei valori deontologici dei professionisti e delle normative vigenti. Di seguito viene descritto il suo funzionamento e le modalità nel supportare l'équipe palliativista nella gestione di dilemmi etici.

1. Convocazione

1a) Quando e chi può inoltrare la richiesta: l'attivazione del Servizio di Consulenza Etica della RLCP deve avvenire solo dopo una discussione preliminare del caso all'interno dell'équipe del servizio di Cure Palliative interessato. Se la richiesta proviene da un singolo operatore, è necessario che ne sia stata previamente informata l'équipe. Questo passaggio garantisce che il secondo livello venga coinvolto esclusivamente in situazioni in cui il primo livello non sia stato sufficiente a raggiungere una decisione condivisa e unanime.

1b) Come inoltrare la richiesta: l'équipe del Servizio di Cure Palliative compila un modulo standard disponibile in formato digitale o cartaceo che include:

- Una descrizione dettagliata del caso
- La natura del dilemma etico e le sue implicazioni
- Le persone coinvolte (pazienti, familiari, componenti dell'équipe)
- Una valutazione della priorità (urgente o non urgente²)

1c) Dove inviare la richiesta: al Coordinamento della RLCP e al Servizio di Consulenza Etica, attraverso un indirizzo e-mail ufficiale, una piattaforma digitale sicura o un contatto telefonico.

¹ Per essere considerata "specializzata", l'unità deve garantire la presenza di professionisti qualificati in ambito bioetico, con comprovata esperienza nella gestione di casi clinici. Inoltre, è necessario che l'unità disponga di linee guida e protocolli operativi per l'analisi dei dilemmi etici. L'integrazione con il Comitato Etico Territoriale e altre istituzioni rilevanti, unitamente a un costante monitoraggio dell'efficacia delle proprie attività e all'aggiornamento rispetto alla normativa vigente, contribuisce a garantirne la qualità e l'efficacia nel fornire un supporto etico altamente qualificato

² I casi urgenti sono quelli che richiedono una risposta immediata per evitare danni significativi o compromettere la gestione del paziente, come ad esempio un conflitto etico legato alla sospensione di trattamenti vitali. I casi non urgenti, invece, possono essere gestiti in tempi più ampi senza compromettere la qualità dell'assistenza, come ad esempio una richiesta di consulenza etica su un caso che riguardi questioni di pianificazione delle cure a lungo termine.

1d) Ricezione e verifica preliminare: il Servizio di Consulenza Etica verifica la completezza e la chiarezza della richiesta entro 24 ore lavorative. Se necessario, il referente può richiedere ulteriori dettagli per garantire una valutazione accurata.

1e) Conferma di accettazione: entro 48 ore lavorative dalla ricezione, il Servizio comunica formalmente all'équipe richiedente:

- L'accettazione del caso
- La data e l'orario della consulenza
- La modalità di incontro (in presenza o virtuale)

2. Procedure operative

2a) Preparazione del caso: dopo l'accettazione, il Servizio analizza la documentazione fornita e, se necessario, richiede ulteriori informazioni.

2b) Incontro di consulenza: il Servizio organizza un incontro con l'équipe richiedente e, se necessario, con pazienti e/o familiari³. Durante l'incontro si procede con i seguenti passaggi:

- Presentazione del caso, con particolare attenzione nel descrivere la situazione del paziente e/o familiari e del dilemma etico
- Analisi etica e normativa: discussione del caso alla luce dei principi etici e delle normative vigenti
- Discussione multidisciplinare: ogni partecipante esprime la propria prospettiva per identificare una proposta prioritaria e valutare le altre opzioni condivise, favorendo un accordo comune.
- Formulazione della proposta: il Servizio propone una soluzione prioritaria, insieme alle altre opzioni condivise con l'équipe, documentandole per garantire trasparenza e tracciabilità."

3. La documentazione

La proposta prioritaria, insieme alle altre alternative emerse, viene formalizzata e inviata all'équipe entro 48 ore dall'incontro. Il documento comprende:

- Una descrizione dettagliata del processo di analisi e risoluzione del conflitto;
- La proposta prioritaria, accompagnata da motivazioni etiche e/o giuridiche;
- Indicazioni operative per l'attuazione della scelta condivisa.

4. I Tempi di risposta

Casi urgenti: i casi con implicazioni etiche e/o giuridiche che richiedono un intervento immediato (es. decisioni di fine vita) vengono gestiti entro 24-48 ore dalla segnalazione.

Casi non urgenti: i casi meno critici vengono gestiti entro 5 giorni lavorativi dalla segnalazione.

³ Non è necessario coinvolgere pazienti e familiari quando la discussione si concentra esclusivamente su aspetti tecnici o preliminari che richiedono una valutazione interna tra professionisti, o quando la loro presenza potrebbe causare disagio o interferire con l'efficacia del confronto multidisciplinare. In questi casi, il coinvolgimento di pazienti e caregiver può essere previsto in un momento successivo, in un contesto più adeguato alle loro esigenze.

Richieste incomplete: il tempo di risposta decorre dal momento in cui la richiesta è completa.

5. La composizione del servizio: rispecchia le diverse professionalità e figure implicate nel processo decisionale, affiancando, caso per caso e quando necessario, componenti esperti.

- **Componente fisso:** Coordinatore del Servizio, figura con competenze avanzate in bioetica, responsabile dell'organizzazione e del coordinamento delle attività. Tale figura viene identificata dalla Direzione Sanitaria della ASL.

- **Componenti aggiuntivi.** Possono essere coinvolti tra le figure presenti nell'Azienda, in base al caso specifico:

- Esperto legale: specializzato in diritto sanitario e normative relative al fine vita
- Medico esperto in cure palliative
- Psicologo con competenze nelle questioni etiche delle cure
- Infermiere esperto in cure palliative, con esperienza clinica nella gestione di casi complessi
- Rappresentanti dei pazienti e/o caregiver
- Specialisti clinici (es. oncologi, neurologi, cardiologi, ecc.)
- Medico di Medicina Generale (referente del paziente specifico)

6. Modalità di nomina:

il coordinatore del Servizio di Consulenza Etica è individuato dalla RLCP e nominato dalla Direzione Aziendale. Analogamente, i componenti aggiuntivi, selezionati dalla RLCP in base al caso, possono essere scelti sia all'interno che all'esterno della Rete e successivamente invitati dalla Direzione Aziendale.

7. Risultati attesi

- Miglioramento della gestione dei dilemmi etici: aumento della qualità etica e della coerenza nelle decisioni prese dall'équipe.
- Incremento delle competenze etiche degli operatori: indicatori come il numero di partecipanti alla formazione e il miglioramento delle conoscenze tramite feedback strutturati.
- Riduzione dei conflitti etici: monitoraggio di casi in cui le raccomandazioni etiche hanno favorito la risoluzione di conflitti tra équipe, pazienti e caregiver.

8. Revisione

Responsabile della revisione: coordinatore del Servizio di Consulenza Etica in collaborazione con il Coordinatore delle RLCP.

Fonti per la revisione:

Feedback raccolto da operatori e pazienti e/o familiari

Cambiamenti normativi o regolamentari

Risultati delle valutazioni di efficacia del Servizio

4.3.1 III LIVELLO: IL COMITATO ETICO TERRITORIALE (CET)

Il *terzo livello* riguarda i Comitati Etici Territoriali (CET), chiamati a intervenire in dilemmi etici che presentano situazioni di eccezionale complessità, dove sono richiesti approfondimenti ed implicazioni legali o normative che superano le competenze dei Servizi di Consulenza Etica della RLCP. Il loro contributo è rilevante in situazioni con un alto grado

di vulnerabilità del paziente o quando sono coinvolti aspetti molto controversi, come questioni legate ai trattamenti di sostegno vitale.

Di seguito si descrivono le modalità con cui i Servizi di Cure Palliative o i Servizi di Consulenza Etica possono richiedere l'intervento del Comitato Etico Territoriale (CET):

1. Ambito di Applicazione

La procedura si applica a tutti i Servizi di Cure Palliative operanti nella RLCP, quando le problematiche etiche o i dilemmi sollevati non possono essere risolti all'interno delle competenze dell'équipe o dal Servizio di Consulenza Etica.

2. Responsabilità

Servizio di Cure Palliative: identifica la necessità di intervento del CET e raccoglie le informazioni essenziali sul caso.

Servizio di Consulenza Etica: facilita la preparazione della richiesta e la inoltra formalmente al CET per conto del Servizio di Cure Palliative.

Comitato Etico Territoriale (CET): riceve e valuta la richiesta, fornendo un parere etico e operativo.

3. Documentazione necessaria:

Modulo di richiesta fornito dal CET, compilato con:

- Descrizione dettagliata del caso clinico.
- Natura del dilemma etico e sue implicazioni.
- Documentazione clinica rilevante (es. cartella clinica, DAT, certificazioni).
- Persone coinvolte (paziente, familiari, rappresentanti legali, membri dell'équipe clinica).
- Esito delle discussioni precedenti (es. interventi del Servizio di Consulenza Etica).
- Motivazione specifica per il ricorso al CET.

Allegati:

Relazioni sulle condizioni dei pazienti e/o della famiglia

Verbali delle discussioni precedenti.

Qualsiasi altra documentazione utile per l'analisi del caso.