

## COMMISSIONE REGIONALE DI BIOETICA

### III SEMINARIO del GRUPPO di PONTIGNANO (1-2 Aprile 2005)

#### AZIONI DI MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DELLE CURE DI FINE VITA

##### Presentazione

Il Seminario **"Etica delle cure alla fine della vita"** si è tenuto presso la Certosa di Pontignano nei giorni 1 e 2 aprile 2005

Nell'ambito delle attività del *Gruppo di lavoro dedicato alle tematiche di fine vita della Commissione Regionale di Bioetica*, e in continuità con la prime edizioni, tenutesi sempre a Pontignano nel novembre 2002 e nel maggio 2004, è stato promosso un ulteriore incontro di approfondimento su quanto realizzato nel territorio regionale nel tempo intercorso dalla redazione e diffusione della Carta di Pontignano, nonché sulle prospettive per il futuro.

L'obiettivo del terzo seminario era quello di definire **"azioni di miglioramento della qualità delle cure di fine vita"** partendo da alcune criticità enunciate nella "Dichiarazione d'intenti" (Pontignano 2004).

I partecipanti sono depositari di una esperienza nel settore maturata attraverso studi e ricerche, attività professionale nelle strutture ospedaliere, nel territorio, nelle Cure Palliative, nelle Associazioni di Volontariato ed hanno portato la loro voce sul tema della cura di fine vita. Il termine "cura di fine vita" va inteso nel significato più completo del prendersi cura della persona, dell'accompagnarla fino alla morte, con modalità e strumenti che si basano sui principi essenziali delle Cure Palliative, integrati dall'attenzione ad un'assistenza spirituale rispettosa dei valori di ciascun individuo, in un'ottica multiculturale.

Il **Gruppo di Pontignano** che ha organizzato i lavori del terzo Seminario ha approfondito le tematiche relative al limite delle cure ed in particolare sono stati evidenziati i seguenti elementi.

#### LIMITE ALLE/DELLE CURE

1 Il concetto di **Accanimento terapeutico** risulta cruciale nell'attuale dibattito tra clinici e operatori del settore in ordine alle *decisioni mediche di fine vita*. La definizione di accanimento terapeutico fa emergere diversi nodi problematici:

- a) Futilità/inutilità delle cure. Sono termini sostitutivi del concetto di accanimento terapeutico?
- b) Quando si ha *accanimento diagnostico*?
- c) Come riconoscere le cure "proporzionate" e quelle "sproporzionate" in ogni singolo caso e in ogni particolare situazione?
- d) Come comportarsi nel caso di terapie che risultano essere inefficaci nella stragrande maggioranza dei casi, ma sono richieste dal paziente o dai suoi familiari?.

#### 2) **La terapia inutile equivale ad una terapia dannosa?**

Una terapia inutile può prolungare le sofferenze, generare conflitti e false speranze, utilizzare risorse in modo non appropriato, a chi serve? Sarebbe opportuno accettare di sospendere le cure che non portino vantaggio al paziente in termini di "qualità della vita", ed avere la consapevolezza che affidarsi alle cure palliative può arrecargli conforto e sostegno, evitando per altro di avviare cure futili e, talvolta, inutilmente dolorose. Ciò contribuirebbe a conferire centralità e priorità alla "persona morente", garantendo un efficace controllo dei sintomi, riducendo, nel contempo, al massimo ogni forma di dolore.

3) E' importante garantire una **corretta informazione** al paziente, come base necessaria per la condivisione della sospensione di una cura ritenuta inutile. Tale informazione si realizza all'interno di una buona relazione col paziente, e una buona relazione deve trovare il tempo adatto. Inoltre, **l'informazione deve essere comprensibile, esaustiva, efficace**; è importante individuare gli attori della comunicazione, ed è altrettanto importante facilitare i flussi di comunicazione tra gli attori.

4) La giusta informazione deve essere il frutto di una **formazione degli operatori**: la formazione ad una corretta comunicazione crea le condizioni perché le informazioni siano sempre date in modo adeguato ad ogni persona a seconda delle sue specifiche condizioni, e contribuisce creare una mentalità che riconosce *la necessità di dare spazio all'ascolto del paziente*, dei suoi bisogni e delle sue esigenze.

5) **La comunicazione deve essere organizzata** tra coloro che si prendono cura del paziente con particolare attenzione ai particolari (recapito telefonico delle persone coinvolte nelle cure, percorsi privilegiati di comunicazione con il reparto, ecc.).

Inoltre, diversi strumenti di comunicazione possono essere presi in considerazione e attuati: *counselling, focus group* con i familiari, registrazione dei colloqui clinici da consegnare al paziente, e può utilmente essere proposta al paziente anche una lista di problemi da chiarire in modo da favorire la percezione dell'*accompagnamento*.

Qualora non si verifichi una corretta comunicazione, si debbono ricercare le cause di ogni incomprensione, cercando di porvi rimedio.

6) **L'inutilità di una cura** dovrebbe essere **prioritariamente decisa dal paziente**, dopo che ha avuto tutte le informazioni necessarie, ed ha potuto trovare il tempo per riflettere.

Tuttavia, quando il paziente non possa decidere, e non sia nominato un tutore, è necessario chiedersi chi potrebbe conoscere le volontà del paziente, chi potrebbe meglio tutelare l'interesse del paziente o se il paziente abbia precedentemente espresso a qualcuno le sue preferenze.

7) **L'umanizzazione** di tutti i reparti clinici (specialmente di quelli ad alta intensità di cura) e l'assicurazione di adeguati standard per le persone morenti sono importanti presupposti per garantire l'eticità delle cure di fine vita. Il coinvolgimento dei familiari e la pianificazione del percorso di cura, come la responsabilizzazione di tutti i soggetti coinvolti, sono altri fattori cui porre attenzione.

8) Ai problemi specifici delle **cure di fine vita ai bambini a agli adolescenti** sono riservate particolari riflessioni. Nell'età pediatrica, infatti, occorre porre una particolare attenzione ai problemi del consenso all'atto medico, della terapia del dolore, dell'accanimento terapeutico e del peculiare rapporto emotivo che s'instaura tra l'equipe curante, il paziente e la famiglia. I percorsi clinici e assistenziali devono essere condivisi sulla base delle linee guida e della normativa esistente.

9) L'importanza di un'appropriata **formazione** attraverso

a) una formazione universitaria di base sulla *comunicazione con il paziente* e sulle *tematiche della sofferenza e della morte*

b) una formazione permanente sulle cure di fine vita con monitoraggio e confronto continuo tra gli operatori come obiettivo strategico a livello regionale e aziendale

In particolare risultano **punti critici**, che necessitano di essere approfonditi:

- la formulazione di percorsi decisionali per definire il **DNAR** (“Do not attempt to resuscitate” = astensione dal tentare la rianimazione cardiopolmonare);
- la sospensione dei trattamenti di sostegno vitale;
- una precisa definizione della alimentazione e idratazione (sostegno vitale? trattamento attivo?);
- la sedazione palliativa.

**I gruppi di lavoro** hanno discusso, durante il seminario due aspetti complementari dell'assistenza di fine vita:

**1) I nodi critici** per ciascun setting (**ospedale, domicilio e hospice**)

**2) Il monitoraggio della qualità delle cure attraverso la rilevazione del livello di soddisfazione di caregivers.**

## **L'ASSISTENZA IN OSPEDALE**

Sono stati analizzati primariamente alcuni cambiamenti socio-economici avvenuti nel mondo sanitario. Sul piano economico si evidenzia la trasformazione degli ospedali in aziende e la conseguente riduzione dei tempi assistenziali. Sul piano sociologico e antropologico, si osserva un rifiuto/occultamento della morte, che porta ad un'assenza del limite e all'accanimento diagnostico-terapeutico. Inoltre assistiamo ad una esaltazione delle possibilità di diagnosi e cura, al prevalere dell'aspetto biologico della vita su quello esistenziale, si fatica ad accettare il limite della medicina “tecnologica” e ci si affida spesso al mercato delle pratiche alternative

### **Come si muore in ospedale**

La persona morente viene spesso sottoposta ad accertamenti diagnostici e terapie futili, vi è la ripetizione stereotipata da parte dei sanitari di gesti consueti, ma inutili e spesso fuori luogo. In ospedale non esiste “un posto per morire”, riservato, privato, dove vi sia attenzione per la sofferenza fisica e psicologica. Difficilmente l'ospedale è rispettoso dei bisogni psicologici del morente, dei suoi bisogni spirituali e religiosi. Qualche volta si assiste ad una estromissione dei familiari che non possono portare la loro presenza e il loro sostegno. Non è garantita e favorita la presenza di una persona significativa e gradita al paziente, sempre e fino alla fine.

Inoltre il ricovero ospedaliero non è sempre *la via migliore* per la fine vita. Occorre identificare e concordare il percorso curativo e il “limite terapeutico”.

Al paziente deve essere riconosciuta la possibilità di scegliere il ricovero nella fase finale della vita o di rifiutarlo. Si debbono evitare ricoveri impropri in Terapia Intensiva. Questi ricoveri risultano essere espressione dell'assenza di un itinerario condiviso fra il paziente e i curanti atto a definire la adeguatezza delle cure in un paziente la cui situazione sta evolvendo.

Il gruppo di lavoro evidenzia alcune **priorità riguardanti proprio la fine vita in ospedale**:

Occorre individuare e condividere, tra il paziente e i curanti, gli **scopi delle cure**. Insieme si dovrebbe riflettere su alternative di cura, cure di non provata efficacia, cure lenitive e palliative.

E' importante **garantire una continuità delle cure fra ospedale, territorio e medico di famiglia**.

Occorre imparare a stare accanto fino alla fine secondo le volontà di chi muore, senza prevaricarne le esigenze. Garantire un ambiente e un clima che favorisca un contesto di ascolto attento dei desideri e dei bisogni della persona morente. L'ospedale dovrebbe consentire al paziente di scegliere le presenze per lui significative, nei modi e nei tempi preferiti. La cura degli spazi ospedalieri si rivela fondamentale: occorrono ambienti adeguati e rispettosi dei bisogni del morente, oltre che rispettosi per il defunto. Particolare attenzione andrebbe posta ai bisogni di un contesto divenuto multiculturale e multireligioso.

La rianimazione dovrebbe aprirsi ai bisogni del paziente e della sua famiglia, concedendo spazi temporali, fisici, relazionali.

L'equipe sanitaria di fine vita necessita di una **preparazione specifica**, che deve essere adeguatamente alimentata da una formazione attenta alla relazione, alla comunicazione, alla collaborazione, per arrivare a corrispondere un servizio adeguato alla delicata funzione svolta. E' necessario porre attenzione alla consapevolezza del limite, all'approccio olistico del paziente, e saper utilizzare processi "narrativi" che ripercorrono il senso e il significato della malattia e delle terapie, oltre che le aspettative della persona malata.

Il bisogno formativo deve essere preso in carico dalle stesse aziende ospedaliere. Queste dovrebbero attivarsi perché le cure di fine vita siano presenti nei curricula formativi e professionali.

Un buon servizio ospedaliero è attento al valore della vita e al servizio.

L'assistenza spirituale è un giusto completamento alle cure mediche. Non è prerogativa dell'assistente spirituale, tutti debbono essere formati ad un ascolto attivo, devono favorire le condizioni migliori per il morente, ponendo attenzione a tempi e luoghi.

Si raccomanda infine ai Comitati Etici di affrontare i temi generali e specifici del fine vita.

## **L'ASSISTENZA IN HOSPICE**

Dalla "Dichiarazione di intenti" (Pontignano 2004) .... *"Le strutture sanitarie e socio-assistenziali si confrontano quotidianamente con il problema di accompagnare i pazienti giunti alla fine della vita ad una morte senza dolore e senza altre sofferenze e nel rispetto della dignità della persona. Purtroppo è ancora forte la discrepanza tra ciò che si ritiene necessario ed opportuno garantire ad ogni cittadino morente e le condizioni strutturali ed organizzative che ne consentono l'attuazione.*

*Occorre un grande impegno da parte di tutte le istituzioni, aziende sanitarie, associazioni professionali, società scientifiche, organizzazioni sindacali, associazioni del volontariato e forze sociali, per creare una vera cultura dell'etica delle cure alla fine della vita".*

Ed ancora....*"Strumenti e modalità proponibili per garantire una svolta, che riporti al centro dell'interesse dell'intera società la cura nelle fasi finali della vita: .....*

- 7. Predisporre nelle varie aree territoriali la creazione di un hospice per l'accoglienza di quelle persone che, nell'ultima fase della vita, non possono o non vogliono essere assistiti al proprio domicilio.*
- 8. Garantire, in queste strutture, non solo un buon comfort logistico e strutturale, ma anche un clima organizzativo che permetta al malato e alla sua famiglia di sentirsi, per quanto possibile, "come a casa", senza regole predefinite, con un'assistenza personalizzata e attenta alle dimensioni relazionali....."*

**1)** Il gruppo si è dato alcuni punti di discussione (formazione, continuità comunicativa ed assistenziale, favorire scelte ed opzioni del paziente, standard di qualità, rapporti con il volontariato, elaborazione del lutto) come elementi facilitanti e ha ritenuto di dover precisare cos'è un **hospice**, definendolo come *una struttura organizzativa residenziale di cure continue, inserita nel sistema di cure palliative, caratterizzato dalla personalizzazione dell'assistenza, volta a migliorare la qualità della vita delle persone nella fase terminale della malattia, oltre che da:*

- ? *alta integrazione tra gli aspetti psicosociali e sanitari;*
- ? *filosofia delle cure fondata sulla continuità assistenziale;*
- ? *modello organizzativo orientato a riprodurre la dimensione domestica;*
- ? *collocazione, ove possibile, in sede extraospedaliera.*

**2) La formazione:** è un elemento fondamentale nella filosofia dell'hospice e deve essere contestualizzata allo specifico ambiente di lavoro.

Il processo formativo deve partire dalla **conoscenza razionale** e deve prevedere un secondo momento caratterizzato dalla **conoscenza emotiva**. La formazione deve inoltre avere gli elementi del processo continuo di riflessione sull'esperienza e deve prevedere un preciso intervento di supervisione.

Nella convinzione che la specificità della filosofia hospice è la **personalizzazione dell'assistenza** (in confronto alla specificità delle cure in ospedale, fondate sulla **standardizzazione**), si ritiene che i contenuti della formazione, debbano permettere di acquisire:

- ? La capacità di rispondere con la flessibilità alla complessità ed alla personalizzazione dell'assistenza.
- ? La capacità di ascolto e di decodifica dei bisogni inespressi.
- ? La capacità di gestione dei conflitti fra i diversi soggetti coinvolti, riducendo anche i rischi di burn out

**3) Continuità comunicativa ed assistenziale:** sono evidenziati le criticità esistenti ed i punti salienti relativi alla comunicazione e all'assistenza.

*criticità:*

- ? Assenza o insufficienza degli aspetti inerenti la comunicazione nei curricula formativi degli operatori sanitari.
- ? Variabilità dei modelli di erogazione delle cure palliative (sistema pubblico, privato, misto).
- ? Resistenze alla cultura del lavoro interdisciplinare.

*punti salienti:*

- ? Stimolare ad ascoltare e ad ascoltarsi
- ? Stimolare la comunicazione
- ? Favorire la relazione empatica
- ? Dare e darsi tempo
- ? "Anticipare" il processo comunicativo e favorire le direttive anticipate
- ? Stimolare l'ascolto attivo di operatori e caregivers per finalizzarlo ad aspetti rilevanti negli ultimi giorni di vita (ad esempio, stimolare fino in fondo la "piccola progettualità" a breve termine).

**4) Per favorire le opzioni e le scelte del paziente,** aspetto particolarmente rilevante nelle cure di fine vita occorre saper riconoscere ed attivare le risorse sia individuali che di rete sociale della persona ammalata e favorire ed accettare i desideri e le scelte del paziente, sia in ordine alle persone che egli considera di proprio riferimento, sia in ordine alle decisioni di fine vita.

**5) L'Hospice deve rispondere a standard strutturali, organizzativi e di formazione** (secondo quanto già prodotto da società scientifiche e da esperti in vari ambiti istituzionali), **che lo differenziano** da altre modalità di ricovero con finalità diverse. Deve essere stigmatizzato ogni tentativo di confondere l'hospice con altre strutture residenziali territoriali e/o ospedaliere (RSA, ospedali di comunità, lungodegenze, ecc.) per finalità di opportunità o di "bilancio": la filosofia dell'hospice prevede interventi sicuramente efficaci, ma anche, almeno all'inizio, costosi e quindi richiede, da parte degli amministratori, il "coraggio di investire".

6) Il volontariato è una importante risorsa, e, come tale, richiede importanti attenzioni: va adeguatamente formato (e ciò richiede molte risorse umane e finanziarie per offrire le competenze necessarie); inoltre vanno definiti **tipologia, regole e compiti del volontariato**, promuovendone anche l'integrazione con i servizi esistenti.

7) L'importanza dell'**elaborazione del lutto** rappresenta uno dei punti qualificanti della filosofia hospice e rende ragione "completa" dell'attenzione rivolta non solo al paziente, ma anche alle persone significative che lo hanno accompagnato. Le azioni ritenute necessarie per "qualificare" questa particolare attenzione sono:

- ? la presenza di luoghi di commiato, rispetto delle differenti appartenenze culturali;
- ? favorire e rispettare l'intimità della famiglia;
- ? affrontare il periodo del lutto e del cordoglio con strategie concordate (ad esempio, telefonate e contatti nel tempo con la famiglia del defunto o con le persone per lui significative, ecc.);
- ? bisogna infine prevedere modalità particolari per l'identificazione e la cura del lutto patologico.

## L'ASSISTENZA A DOMICILIO

Nel corso dell'assistenza domiciliare che accompagna il morente si deve rendere possibile la scelta di interrompere i trattamenti rivolti all'aggressione della malattia, per concentrarsi interamente sulla cura della persona. In particolare in pediatria è fondamentale decidere quando un bambino o una bambina possono essere assistiti a domicilio e aiutare i genitori e il bambino stesso ad affrontare la morte a casa.

I curanti sono impegnati ad assistere i genitori e i bambini stessi nella scelta della domiciliatura o meno, nel rispetto delle libertà di ognuno, offrendo alternative concrete, sostegno e attivazione dei servizi sociali ove sia necessario.

**Il bisogno di assistere le persone a domicilio deve essere riconosciuto e favorito dall'istituzione**, sia a livello regionale che aziendale, con l'impiego di risorse economiche e lo sforzo organizzativo. E' opportuno che ogni azienda sanitaria crei, a partire dalla realtà esistente un gruppo interdisciplinare appositamente formato e dedicato all'assistenza domiciliare pediatrica, in collaborazione con i pediatri di libera scelta, le UCP esistenti e, laddove possibile, con i servizi di terapia del dolore. Tale assistenza non è riservata alla imminenza del momento della morte, ma accompagna necessariamente, fin dalle prime fasi, le esigenze di tutto il percorso di malattia.

**Il paziente è protagonista** della scelta di assistenza domiciliare, e la sua consapevolezza è garantita se sono disponibili referenti chiaramente identificati, responsabili della cura sia dal punto di vista sanitario che dell'assistenza domiciliare. Il medico di medicina generale deve essere messo in condizione di svolgere il suo ruolo di medico della persona e della famiglia in relazione alle responsabilità connesse al coordinamento e alla pianificazione dell'assistenza.

**I percorsi da offrire ai pazienti vanno pianificati** anticipatamente, costantemente verificati e personalizzati rispetto alle esigenze e ai desideri della persona.

Nelle fasi finali della vita deve essere garantita un'assistenza pianificata da una comunicazione circolare tra i curanti e gli altri attori coinvolti. Le figure coinvolte nell'assistenza devono fare riferimento al medico curante per le scelte rilevanti. Il medico è affiancato nel coordinamento dell'assistenza da personale infermieristico appositamente formato e operante nel territorio.

Le risorse di assistenza sociale sono attivate laddove necessarie e dovute, in forme adeguate e compatibili con la condizione di terminalità.

L'assistenza di uno psicologo deve essere possibile, al fine di facilitare l'attivazione di risorse psicodinamiche del gruppo curante stesso, necessarie per lo svolgimento delle funzioni specifiche che espongono i curanti ad un contatto costante con vissuti di sofferenza e angoscia.

**Nel caso di una prima diagnosi in fase terminale effettuata in ospedale**, il medico ospedaliero deve comunicare la diagnosi e concordare le strategie assistenziali con il medico di medicina generale e/o con l'unità di cure palliative, nel rispetto della volontà del paziente e al fine di soddisfare, nei limiti del possibile, i desideri e le esigenze del malato e dei suoi familiari. Sarà cura del medico ospedaliero prescrivere gli ausili necessari per rendere possibile l'assistenza domiciliare.

**Per l'alta complessità dell'assistenza ai malati giunti alla fine della vita**, per le tematiche etiche in atto, per la molteplicità delle figure professionali coinvolte, per la necessità di un uso etico delle risorse, è **indispensabile la definizione di un processo formativo ad hoc** riferito ad ogni singola disciplina e alle specificità del lavoro di gruppo e di équipe.

## **PROGETTO CARE**

Il Gruppo di Pontignano, al fine di rilevare le opinioni e le esperienze di familiari-caregivers che hanno assistito nel periodo finale della vita (ultimi tre mesi) una persona deceduta per una patologia cronica e/o degenerativa, il Gruppo di Pontignano ha proposto alla Regione l'effettuazione di una *survey*. Tale indagine condotta nel primo semestre 2004, utilizzando un campionamento di convenienza presso alcuni ambulatori di medici di Medicina Generale nella città di Grosseto ha permesso di raccogliere direttamente dai caregivers di malati deceduti per malattia cronica informazioni sulle modalità e la qualità dell'assistenza ricevuta.

Dato il buon successo della *survey*, in cui sono stati raccolti oltre 50 questionari su base volontaria, si è realizzato un nuovo studio pilota in tre aree territoriali (una città per ciascuna area vasta: Grosseto, Lucca e Prato) con la collaborazione dei medici di medicina generale e dei comitati etici locali, denominato **progetto Care**.

1) L'indagine ha permesso di identificare strumenti più indicati a valutare il bisogno, la domanda e la qualità dell'assistenza offerta alla fine della vita in Toscana, tramite le opinioni dei *caregiver*, cioè di coloro che più si sono presi cura della persona malata nelle ultime fasi di vita, utilizzando la metodologia delle back-survey.

La valutazione della soddisfazione dei caregiver per l'assistenza ricevuta da un loro congiunto nell'ultimo periodo di vita necessita di strumenti diversi a seconda del disegno dello studio:

1. Questionari e focus group (per la valutazione dei servizi erogati).

2. Interviste strutturate o semi-strutturate (per le indagini sulla popolazione).

Sono stati evidenziati dei limiti in tutte le valutazioni che misurano in modo diretto o indiretto la soddisfazione del caregiver, in quanto fortemente condizionate dalle aspettative dello stesso (a basse aspettative corrisponderà sempre un buon livello di soddisfazione anche nel caso di assistenza scadente). Tutti gli strumenti inoltre, in misura diversa ed in modo particolare i questionari, faticano a rappresentare in maniera adeguata la complessità dell'esperienza di fine-vita. È necessario pertanto sviluppare una riflessione metodologica sugli strumenti di indagine in questo campo.

2 È necessario organizzare, a livello locale, iniziative che garantiscano la divulgazione dei risultati delle diverse indagini effettuate: queste ed altre **iniziative di sensibilizzazione nei confronti della popolazione generale**, volte ad aumentare la consapevolezza dei livelli adeguati di assistenza nelle fasi

finali della vita, sono un presupposto per qualsiasi ulteriore **monitoraggio della qualità della assistenza di fine vita**.

Tali iniziative devono essere attuate in termini di rappresentazione dei **diritti sulle problematiche di fine-vita**, in modo da aumentare la domanda della popolazione e le relative aspettative specifiche.

Quanto esposto deve avvenire in sintonia con la **Carta dei diritti del morente** (Fondazione Floriani, 1997) e la stessa **Carta di Pontignano** (2002, 2004).

**3** Appare opportuno sperimentare **iniziative di formazione che coinvolgano la figura del caregiver**, in quanto soggetto portatore di competenze specifiche e portavoce della soggettività del paziente. Esempi di possibili metodologie:

- a. effettuazione di interviste a compimento di un percorso formativo
- b. partecipazione di un caregiver a momenti di formazione<sup>1</sup>

**4** Le iniziative di sensibilizzazione e di formazione devono tendere alla strutturazione di un **nuovo modello di gestione del rapporto medico-paziente nei processi decisionali di fine-vita**, in base al sistema di pianificazione anticipata dell'assistenza.

Nei casi in cui è possibile, tale modello deve comunque promuovere la espressione e la trasmissione delle volontà libere e consapevoli della persona assistita, sia sul piano testimoniale che attraverso la compilazione di direttive anticipate scritte quale la *Biocard* (Consulta di Bioetica, 1992, 1997).

**5** Si raccomanda l'effettuazione periodica di ricerche epidemiologiche per il monitoraggio continuo della qualità dell'assistenza erogata nelle fasi finali della vita; ed inoltre sarebbe auspicabile promuovere la realizzazione di una **"Carta dei Servizi" da parte dei medici di Medicina Generale** (individualmente o in associazione) che descriva le modalità di erogazione delle cure alla fine della vita.

I partecipanti:

#### **Gruppo sull'assistenza a domicilio**

Benini Lucia  
Canovacci Laura  
Caprilli Simona  
Fabbrini Federica  
Mannucci Marco  
Mieli Grazia  
Polenzani Loretta

#### **Gruppo sull'assistenza in ospedale**

Carletti Carla  
Causarano Renzo  
Cavini Umberto  
Giannini Alberto  
Lopes Pegna Andrea  
Menoni Ezio  
Messori Andrea  
Rinaldi Luigi

#### **Gruppo sull'hospice**

Bartolozzi Donatella  
  
Marzi Anna Maria  
Mazzocchi Bruno  
Morino Piero  
Moroni Luca  
Orsi Mariella  
Paci Eugenio  
Salani Bernardo  
Toscani Franco  
Valenti Danila

#### **Gruppo progetto CARE**

Bussotti Alessandro  
Bruscaglioni Livia  
Cecioni Riccardo  
Costantini Massimo  
Della Monica Donatella  
Franceschini Catia  
Funghi Patrizia  
Miccinesi Guido