



La Pianificazione Condivisa delle Cure – PCC
ai sensi della Legge 219/2017
per la persona con SLA

Aggiornamento aprile 2024



Modello **PIANIFICAZIONE CONDIVISIVA DELLE CURE E NOMINA DI FIDUCIARIO**

In data _____ alle ore _____ presso (specificare setting) _____ si svolge un incontro fra la persona con SLA _____ ed i dott./le dott.sse _____ al fine della pianificazione condivisa delle cure con riferimento alla evoluzione della patologia SLA ed all'eventuale trattamento _____ con

Con il consenso della persona con SLA, all'incontro partecipano anche i seguenti professionisti sanitari, a vario titolo coinvolti nel processo diagnostico-terapeutico, nonché i seguenti caregiver della persona con _____ SLA:

La persona con SLA dichiara, ai sensi dell'art. 5 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 di nominare il sig./la sig.ra _____ proprio fiduciario, che accetta la nomina.

Il/La dr. _____ discute con la persona con SLA le attuali condizioni cliniche e la loro probabile evoluzione.



Alla persona con SLA sono, altresì, illustrate le risorse terapeutiche attualmente disponibili:

Rispetto a quanto esposto dal/dalla dr. _____ la persona con SLA manifesta i seguenti desideri / opzioni / necessità:

La persona con SLA dichiara di aver ben compreso le informazioni ricevute durante il colloquio.

La persona con SLA manifesta le seguenti volontà in relazione alle informazioni ricevute:

- chiede che vengano posti in essere i seguenti trattamenti:

- rifiuta i seguenti trattamenti:

- nelle seguenti situazioni cliniche decide che:

Tali volontà potranno essere rimodulate nel tempo su richiesta della persona con SLA, che dichiara di essere consapevole:



- che esse sono vincolanti, ai sensi dell'art. 5 della legge 219/2017, per medico ed équipe sanitaria qualora il paziente venga a trovarsi in condizione di incapacità ad esprimere il proprio consenso;
- di avere comunque la possibilità di revocare in tutto o in parte le precedenti indicazioni o di modificarle in relazione alle peculiarità dell'evoluzione della malattia.

I caregiver presenti sono istruiti circa l'approccio alla persona con SLA, qualora si verificasse una delle condizioni circa le quali la persona con SLA ha espresso la sua volontà.

Al fiduciario vengono affidati in particolare i seguenti mandati:

La presente PCC è redatta in modo conforme a quanto indicato dall'art. 5, commi 3 e 4, della legge 219/2017 ed è sottoscritto dai presenti.

La persona con SLA (*) _____ firma _____

Il medico dr. _____ firma _____

Il fiduciario _____ firma _____

Altro professionista sanitario dr. _____ firma _____

Altro professionista sanitario dr. _____ firma _____

Altro professionista sanitario dr. _____ firma _____

Caregiver _____ firma _____

Caregiver _____ firma _____

(*)

Qualora la persona con SLA non sia in grado di firmare autonomamente il presente documento, ai sensi della Legge 219/2017 potrà utilizzare un sistema di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA).



La lettura del documento da parte del medico e i feedback forniti dalla persona con SLA tramite dispositivi di CAA verranno videoregistrati in formato MP4 e il file costituirà parte integrante del presente documento.



PIANIFICAZIONE CONDIVISIVA DELLE CURE E NOMINA DI FIDUCIARIO

A titolo di esempio, si riporta nel seguito un modello di comunicazione e declinazione delle scelte in una persona con SLA attualmente in PEG e NIV ben tollerata

In data **[inserire data]** alle ore **[inserire ora]** presso **(specificare setting)**_____ si svolge un incontro fra persona con SLA **[inserire nome persona con SLA]** i dott./le dott.sse **[inserire nome dei medici]** al fine della pianificazione condivisa delle cure con riferimento alla evoluzione della patologia SLA ed all'eventuale trattamento **con ventilazione invasiva**, essendo persona con SLA attualmente in ventilazione non invasiva **in** evoluzione progressiva.

Con il consenso della persona con SLA, all'incontro partecipano anche i seguenti professionisti sanitari, a vario titolo coinvolti nel processo diagnostico-terapeutico, nonché i seguenti caregiver della persona con SLA:

[inserire nominativi e qualifica per i sanitari, grado di parentela o legame per i caregiver]

La persona con SLA dichiara, ai sensi dell'art. 5 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 di nominare il sig./la sig.ra **[inserire nome fiduciario, CF e numero telefonico]** proprio fiduciario, che accetta la nomina.

Il/La dr. **[inserire nome]** discute con la persona con SLA le attuali condizioni cliniche e la loro probabile evoluzione: (a titolo esemplificativo, pertanto non esauriente o non completamente coerente con le specifiche condizioni della persona)

- **alimentazione e idratazione tramite PEG**
- **comunicazione verbale compromessa a causa della presenza della maschera NIV**
- **peggioramento della attuale capacità motoria, per cui assolta con movimento del volto/oculari/palpebrali concordato per il si/no**
- **tetraplegia, impossibilità di agire volontariamente sulla muscolatura residua**
- **sintomatologia prevalente quale dolore**

- **quadro respiratorio ulteriormente compromesso, con indicazione alla NIV continuativa o tracheostomia**
- **episodi di crisi respiratoria, con desaturazioni, trattabili con terapia e disostruzione per limitate condizioni**
- **probabilità elevata di crisi respiratorie o infezioni**

Alla persona con SLA sono, altresì, illustrate le risorse terapeutiche attualmente disponibili: (a titolo esemplificativo, pertanto non esauriente o non completamente coerente con le specifiche condizioni della persona)

- **continuare la NIV fino ad H24 consapevole che questa condizione presenta un limite di risposta in quanto non potrà sostenere ulteriori peggioramenti della malattia o eventuali episodi infettivi**
- **procedere alla tracheostomia programmandola a breve**
- **T trattare le crisi respiratorie:**
 - O con intubazione oro-tracheale e successiva tracheostomia in ospedale per acuti**
 - O con terapie farmacologiche e disostruzioni, e se non efficace con sedazione temporanea profonda continua**
 - O con sedazione profonda continua**
- **Disporre la revoca alla NIV dopo sedazione profonda continua**
- **Definire i possibili setting di cura: domicilio, hospice, reparto ospedaliero**

La persona con SLA dichiara di aver ben compreso le informazioni ricevute durante il colloquio.

La persona con SLA manifesta le seguenti volontà in relazione alle informazioni ricevute: (a titolo esemplificativo, pertanto non esauriente o non completamente coerente con le specifiche condizioni della persona)

- chiede che vengano posti in essere i seguenti trattamenti:
 - **mantenere la NIV accettando che verrà incrementata, in funzione dell'evoluzione del quadro respiratorio, fino ad H24. Trattare le eventuali crisi respiratorie con terapie**

farmacologiche e disostruzione e se non efficace con sedazione profonda continua, revocando il consenso alla NIV in sedazione profonda continua

- rifiuta i seguenti trattamenti:

- **intubazione e tracheostomia**

- anche nelle seguenti situazioni cliniche decide che:

ESEMPIO 1)

- **in caso di infezione respiratoria si proceda con trattamento senza ricovero. In caso di non efficacia del trattamento si proceda con sedazione profonda continua**
- **in caso di eventi acuti (infarto, ictus, emorragia cerebrale....) si ricorra al 118 e al dipartimento di emergenza-urgenza. Qualora il quadro clinico risultasse irreversibile, si proceda con sedazione profonda continua e quindi la revoca della NIV**

ESEMPIO 2)

- **in caso di infezione respiratoria si proceda con trattamento senza ricovero. In caso di non efficacia del trattamento si proceda con sedazione profonda continua**
- **in caso di eventi acuti (infarto, ictus, emorragia cerebrale....) non si ricorra al 118 e al dipartimento di emergenza-urgenza ma si proceda con sedazione profonda continua e quindi la revoca della NIV. Questa scelta è motivata dal fatto che la persona con SLA non ritiene adeguato al proprio vissuto il ricovero in un ospedale per acuti, stante la scelta di rifiutare intubazione e tracheostomia e stante la consapevolezza della propria patologia in progressione e a prognosi infausta**

Rispetto a quanto esposto dal/dalla dr. **[inserire nome]** la persona con SLA manifesta i seguenti desideri / opzioni / necessità: **(a titolo esemplificativo, pertanto non esauriente o non completamente coerente con le specifiche condizioni della persona)**

- **desidera rimanere al proprio domicilio e solo se non idoneo per il carico emotivo dei familiari presso l'Hospice**
- **delega il fiduciario alla scelta del luogo di cura**



- **La persona con SLA manifesta inoltre i seguenti sentimenti: esprime paura per le prossime crisi respiratorie, anche se non ancora vissute o per il vissuto rispetto alle precedenti ed esprime disagio rispetto al carico assistenziale dei propri familiari**

Tali volontà potranno essere rimodulate nel tempo su richiesta della persona con SLA, che dichiara di essere consapevole:

- **che esse sono vincolanti, ai sensi dell'art. 5 della legge 219/2017, per medico ed équipe sanitaria qualora il paziente venga a trovarsi in condizione di incapacità ad esprimere il proprio consenso;**
- **di avere comunque la possibilità di revocare in tutto o in parte le precedenti indicazioni o di modificarle in relazione alle peculiarità dell'evoluzione della malattia.**

I caregiver presenti sono istruiti circa l'approccio alla persona con SLA, qualora si verificasse una delle condizioni circa le quali la persona con SLA ha espresso la sua volontà.

Al fiduciario vengono affidati in particolare i seguenti mandati:

- **di informarsi costantemente circa l'evoluzione del quadro clinico del sig./a [inserire nome]**
- **di rappresentare il sig./a [inserire nome] qualora non in grado di esprimere le proprie volontà esclusivamente rispetto ai contenuti del presente documento**
- **di informare tempestivamente il sig./a [inserire nome] qualora ritenesse di non volere o potere più rappresentare il sig./a [inserire nome]**

La presente PCC è redatta in modo conforme a quanto indicato dall'art. 5, commi 3 e 4, della legge 219/2017 ed è sottoscritto dai presenti.

La persona con SLA (*) _____ firma _____

Il medico dr. _____ firma _____

Il fiduciario _____ firma _____

Altro professionista sanitario dr. _____ firma _____

Altro professionista sanitario dr. _____ firma _____

Altro professionista sanitario dr. _____ firma _____



Caregiver _____ firma _____

Caregiver _____ firma _____

(*)

Qualora la persona con SLA non sia in grado di firmare autonomamente il presente documento, ai sensi della Legge 219/2017 potrà utilizzare un sistema di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA).

La lettura del documento da parte del medico e i feedback forniti dalla persona con SLA tramite dispositivi di CAA verranno videoregistrati in formato MP4 e il file costituirà parte integrante del presente documento.