

PIANIFICAZIONE ANTICIPATA E CONDIVISA DELLE CURE LE INSUFFICIENZE D'ORGANO END STAGE

PREMESSA

Il miglioramento delle condizioni di vita e dell'assistenza sanitaria hanno progressivamente allungato la vita anche delle persone affette da insufficienza cronica di uno o più organi. È mutata sia la medicina che i malati, che esprimono nuove esigenze in particolare quando la malattia sviluppa una crescente dipendenza, ma la storia naturale delle grandi insufficienze d'organo non è cambiata ed è tuttora caratterizzata da riacutizzazioni intercorrenti con un progressivo scadimento della qualità della vita. Tuttavia, nell'evoluzione della malattia, è possibile individuare un punto in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata, e provoca un aumento del numero dei ricoveri e della durata della degenza. Inizia la fase *end stage* delle grandi insufficienze d'organo, in cui i medici debbono coinvolgere il malato e i suoi familiari per mettere in evidenza le prospettive appropriate, anche sotto il profilo etico, delle diverse opzioni di trattamento.

Il problema è trovare una sintesi appropriata tra gli interventi più avanzati (le cure intensive), la qualità della vita residua (proporzionalità e beneficalità) e le risorse disponibili (giustizia distributiva): è indispensabile individuare i malati d'insufficienza cronica riacutizzata end stage, pianificando adeguati percorsi clinici e assistenziali fondati sulla collaborazione interdisciplinare per definire l'appropriatezza dell'approccio clinico. In tal senso si esprime il codice deontologico dei medici del 2014, all'art. 26 secondo comma *"il medico... registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua relazione"*.

Un gruppo di esperti intensivisti, palliativisti, cardiologi, pneumologi, neurologi, nefrologi, gastroenterologi, medici d'urgenza, medici di medicina generale e infermieri nonché esperti di bioetica e di diritto, ha redatto un documento, pubblicato nel luglio 2013 sul web e a cui si rimanda per completezza (<http://www.siaarti.it/documenti-intersocietari/>): *"Grandi insufficienze d'organo end stage: cure intensive o cure palliative?"*, volto alla pianificazione delle scelte di cura.

Il documento è stato approvato dai direttivi di nove società scientifiche (Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione Terapia Intensiva (SIAARTI), Italian Resuscitation Council (IRC), Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO), Società Italiana Medicina Emergenza Urgenza (SIMEU), Società Italiana Cure Palliative (SICP), Società Italiana Nefrologia (SIN), Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (ANIARTI), Società Italiana Medicina Generale (SIMG), Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO)) ed è arricchito dall'apporto di "Considerazioni

Etiche e Giuridiche” redatte da un autorevole gruppo di esperti di diritto e bioetica.

Il succitato documento non è una *raccomandazione* o *linea guida*, ma un *documento condiviso*, data la difficoltà di tradurre in rigorosa evidenza la materia trattata, pur nella ricchezza del contesto bibliografico, a causa dello scarso numero di studi controllati che definiscano in modo certo il confine tra le diverse opzioni terapeutiche e l'individuazione di adeguate scelte di cura in siffatte situazioni. Il documento vuol suggerire un metodo per identificare questi pazienti e avviarli al set di cura più appropriato, nonché proporre criteri per la pianificazione delle scelte di cura e nuovi scenari terapeutici rappresentati dall'evoluzione delle Cure Palliative verso un modello di *simultaneous care*, cioè praticate contemporaneamente alle cure specialistiche.

Non è scopo del presente testo riassumere questo documento di per sé completo, quanto inquadrare, riportandone ampi stralci e le tabelle allegate, gli elementi che caratterizzano, nel corso dell'assistenza al paziente cronico, il possibile ricorso alla pianificazione anticipata delle cure, a partire dalla relazione col medico generale fino al ricovero in intensivologia.

LA MEDICINA GENERALE

Indubbiamente esiste un ruolo critico ed etico della palliazione nella relazione tra medico e paziente che si concretizza nella pianificazione condivisa del percorso di cura a partire dall'opera del medico di famiglia all'interno del Chronic Care Model (CCM), quale esempio ulteriore di medicina di iniziativa, per giungere alla terapia intensiva, cui si dovrebbe nel tempo ricorrere meno, attuando nella prassi quotidiana questa metodologia di approccio.

Il ruolo del Medico di Medicina Generale (MMG) risulta centrale perché può identificare precocemente i malati cronici che si avvicinano alla fase *end stage* e quindi è in grado, prima che intervengano condizioni d'urgenza, di rendere consapevoli il malato e la sua famiglia della situazione reale, in sintonia con lo specialista d'organo, allo scopo di realizzare un percorso condiviso e pianificato di assistenza per un accompagnamento dignitoso alla fine della vita. Si evita così di delegare una scelta così importante, quale quella di non praticare interventi invasivi ,al medico dell'emergenza o allo specialista di turno in ospedale, che spesso non conoscono il paziente e la sua storia, e si trovano di fronte ad un malato inconsapevole della prognosi mentre i familiari insistono per l'intervento, temendo l'abbandono terapeutico.

Se il problema delle insufficienze di organo end stage emerge prepotentemente nei reparti di terapia intensiva, nei pronti soccorsi e in ospedale, dove questi pazienti giungono in condizioni spesso difficili da affrontare, tuttavia la vera difficoltà è a monte ed è la presa in carico del paziente

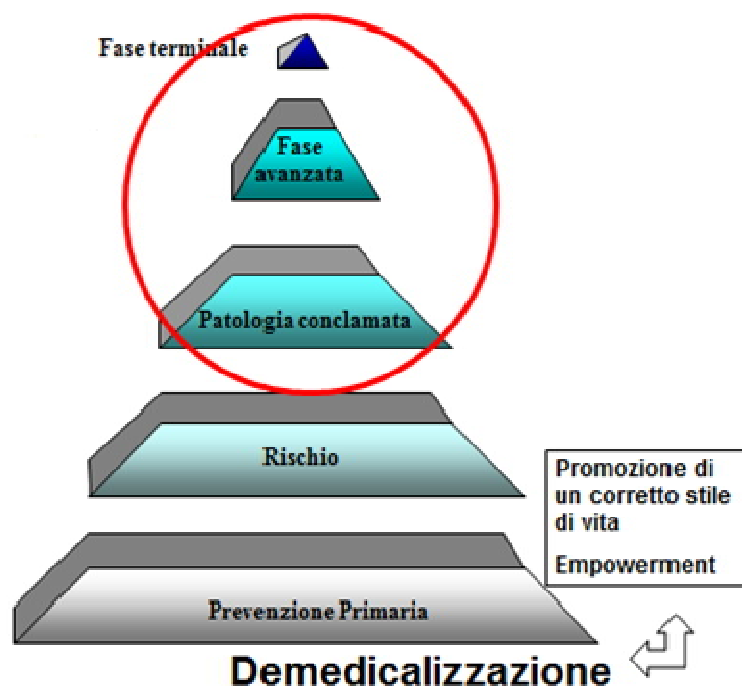
cronico, che trova la sua sede ideale in ambito territoriale; il ricovero ospedaliero dovrebbe avvenire solo nelle riacutizzazioni non gestibili a domicilio.

L'invecchiamento della popolazione porta alla prevalenza di malattie croniche e a quadri complessi di comorbidità. Otto anziani su dieci soffrono di una o più patologie croniche a diversi stadi di gravità la cui gestione richiede conoscenze, professionalità e organizzazione; nei prossimi anni sarà necessario rivedere il metodo di lavoro della medicina generale e proseguire nel realizzare un nuovo modello assistenziale di presa in carico delle patologie croniche evolutive da parte del Sistema delle Cure Primarie e del Medico di Medicina Generale, unico responsabile clinico del proprio assistito.

La gestione del paziente complesso richiede uno sforzo di integrazione, multidisciplinarietà e continuità, il cui punto critico è la gestione condivisa tra territorio ed ospedale, tra cure primarie e ambito specialistico. Manca spesso una presa in carico complessiva del paziente cronico e questo va a scapito della continuità e dell'appropriatezza delle cure nonché della qualità di vita del paziente e dei suoi care-givers.

La presa in carico territoriale del paziente cronico da parte di un team di professionisti che agisce in modo proattivo è il fondamento di una sanità efficiente e efficace; la Regione Toscana ha scelto questo modello nel progetto "Sanità di Iniziativa", e ha ben definito, nell'Accordo Integrativo Regionale 2012 con i MMG, il passaggio dalla presa in carico della singola patologia cronica a quella del paziente cronico nella sua complessità; infatti la casistica più frequente nella medicina generale non riguarda la persona affetta da un'unica e definita malattia acuta e risolvibile nel breve-medio termine, bensì il paziente cronico, affetto da più patologie contemporanee, in cui il fenotipo risultante è determinato e influenzato da fattori biologici (malattia-specifici) e da determinanti non biologici (status socio-familiare, economico, ambientale, accessibilità delle cure ecc.), che interagiscono dinamicamente fra di loro e con i fattori malattia-specifici, delineando la tipologia del "malato complesso". Inoltre le variabili psicologiche e sociali hanno un ruolo chiave nello sviluppo, nel decorso e nell'esito della malattia che il medico deve avere la capacità di indagare e riconoscere per gestirle nel percorso personalizzato del paziente. Tutto questo riguarda l'apice della piramide della Sanità di Iniziativa. L'istituzione delle Aggregazioni Funzionali Territoriali, delle UCCP, delle Case della Salute, come modello organizzativo della medicina generale, struttura il disegno del cambiamento delle Cure Primarie.

FIGURA 1 – da: Bussotti A., Giustini S.E. , 2012

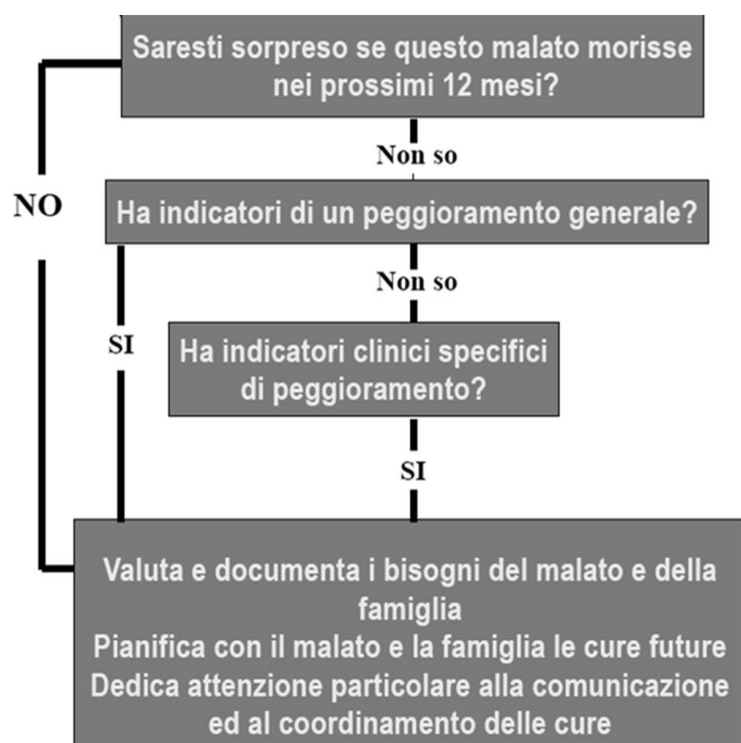


L'insufficiente presa in carico di questi pazienti porta all'aumento dei ricoveri inappropriati ed a trattamenti costosi e poco rispettosi della dignità e delle volontà dei pazienti e dei loro familiari; la legge 38/2010 e la recente DGRT 199 del 17/03/2014 estendono ai pazienti non oncologici l'offerta di cure palliative, di cui i medici generali costituiscono il primo livello. La difficoltà principale per la presa in carico di questi pazienti è l'identificazione e la comunicazione della prognosi e delle opzioni di trattamento. Nel Regno Unito si è sviluppato un progetto di identificazione di questi pazienti mediante la cosiddetta "surprising question" ("sarei sorpreso se questo paziente fra un anno fosse morto?") che il MMG deve porre a sé stesso di fronte ai pazienti con patologie croniche. I principi del progetto inglese sono ripresi dal Progetto TESEO della Società Italiana di Medicina Generale e recentemente dal Progetto Arianna di AGENAS, teso anch'esso a promuovere le cure palliative nell'ambito della cronicità.

La surprising question, così ormai è definita nella letteratura internazionale, non è altro che una domanda che il medico pone a sé stesso, che provoca un processo comunicativo, anche se non facile, tra medico e paziente e tra medico e familiari, teso a cambiare l'atteggiamento del team assistenziale e delle persone coinvolte, non tanto per modificare da subito le cure quanto

predisponendo il paziente e i familiari all'idea che si può cambiare, tenendo presenti tra l'altro, sia i problemi della sostenibilità che dell'opportunità di evitare ogni forma di terapia futile. (Tabella 8)

FIGURA 2 - IL PERCORSO DELLA SURPRISING QUESTION



Alcune caratteristiche fondamentali della Sanità di Iniziativa contraddistinguono anche la palliazione: il lavoro in team multidisciplinare e multi professionale, la programmazione degli interventi, la presa in carico globale del paziente. La cultura della palliazione deve permeare il sistema delle Cure Primarie e costituire il fondamento della presa in carico del paziente cronico fino dagli stadi più iniziali, accompagnandolo, insieme ai familiari, nella sua storia di malattia con una consapevolezza, la più completa possibile, della situazione patologica per favorire un percorso che garantisca la qualità di vita migliore realizzabile. Un siffatto percorso costituisce un buon compromesso fra cure adeguate e appropriate e spesa sanitaria: *“fare di più non significa fare meglio”* è alla base della cultura della palliazione, e dovrebbe esserlo per tutta la storia del paziente cronico (Tabella 8).

Un percorso clinico-assistenziale con l'obiettivo delle Cure Palliative simultanee a quelle specialistiche, maturato in un modello di pianificazione delle cure, basato sulla redazione di un PAI (Piano Assistenziale Individualizzato) e sulla logica di PAC (Pianificazione Anticipata delle Cure), rappresenta la scommessa dei prossimi anni per il passaggio alle cure palliative dei pazienti non oncologici con malattie croniche evolutive e per una più appropriata assistenza di questi sul piano etico e clinico:

- responsabilizzando e coinvolgendo il paziente e i familiari nelle scelte terapeutiche,
- ponendo obiettivi assistenziali mirati e limitando trattamenti futili o sproporzionati rispetto alle condizioni cliniche, alle aspettative prognostiche e alla eventuale volontà precedentemente espressa dal paziente,
- garantendo la continuità delle cure,
- accompagnando il paziente lungo tutto il decorso della malattia, fino alla fine della vita.

La Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC), che pure esige una corretta registrazione in cartella o nella scheda clinica secondo il Codice Deontologico, non deve essere confusa né con il consenso informato, che si può rendere necessario successivamente a seconda della terapia proposta, né con le direttive anticipate, che hanno tutt'altra natura e scopo. La PAC vuol dare, mediante un profondo processo comunicativo, un indirizzo clinico e professionale sulla continuità assistenziale in tutto il suo dinamismo evolutivo in ogni singolo caso, rispettando sempre il vissuto esistenziale del paziente.

GLI ASPETTI CLINICI E LA MEDICINA SPECIALISTICA.

L'impianto metodologico della pianificazione anticipata delle cure si basa su una serie di steps che concorrono ad individuare un percorso anamnestico-clinico-assistenziale, utile per definire eventuali percorsi di cura in cui le cure palliative siano considerate appropriate, affiancando in modo simultaneo o alternativo le cure intensive. I passaggi e i criteri proposti, per quanto assolutamente flessibili, sono i seguenti:

- 1) Definizione delle patologie presenti che suggeriscono di valutare l'opportunità di un orientamento terapeutico palliativo versus intensivo: Tabella 1 – CRITERI CLINICI SPECIFICI
- 2) Valutazione globale del paziente onde definire obiettivi di cura proporzionati e pianificati: Tabella 2 – DEFINIZIONI RELATIVE ALL'APPROCCIO CLINICO
- 3) Scala funzionale per la valutazione prognostica del paziente (non organo o funzione specifica) per conseguire i succitati obiettivi: Tabella 3 – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE
- 4) Inquadramento del malato come potenziale "end-stage" utilizzando criteri clinici generali

per garantire cure appropriate a ciascuna fase di malattia: Tabella 4 – CRITERI CLINICI GENERALI

- 5) Integrazione dei dati precedenti con il principio dell'autodeterminazione del paziente nel suo contesto di vita: Tabella 5 – QUESITI INTEGRATIVI DEI CRITERI CLINICI SPECIFICI E GENERALI

Tabella 1 – CRITERI CLINICI SPECIFICI. Tabella riassuntiva dei criteri clinici specifici per iniziare a valutare l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo (sempre tenendo conto di interessi e volontà secondo una visione delle cure incentrata sul malato e sulla sua famiglia e non più sul medico e/o sulla malattia).

INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA (con terapia medica ottimale)	classe NYHA IV > 1 ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi ipotensione periferica e/o ritenzione di liquidi necessità di frequente o continuo supporto farmacologico infusionale scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata cachessia
INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (BPCO)	età > 70 anni FEV1 < 30% predetto dipendenza dall'ossigeno-terapia >1 ammissione/anno in ospedale per BPCO riacutizzata insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbidità calo ponderale/cachessia ridotta autonomia funzionale aumento dipendenza
INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (IPF)	età > 70 anni Pattern istologico "UIP" (se noto) dipendenza dall'ossigeno-terapia aspetto radiologico di "Honeycomb" all'HRTC del torace ridotta autonomia funzionale aumento dipendenza
INSUFFICIENZA RENALE CRONICA	età >75 anni neoplasia in stadio avanzato grave malnutrizione patologia cardiaca o polmonare terminale stato vegetativo grave deterioramento cognitivo Multiple Organ Failure in Terapia Intensiva
STROKE	NIHSS \geq 20 per lesioni sin.; \geq 15 per dx comparsa precoce di cefalea + nausea/vomito prime 6 h ipodensità precoce TC \geq 50% del territorio dell' a. silviana età > 75 anni precedenti ictus fibrillazione atriale compromissione dello stato coscienza all'esordio deviazione coniugata dello sguardo febbre
MALATTIA DI PARKINSON	riduzione di efficacia del trattamento/politerapia farmacologica ridotta indipendenza malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off" discinesie problemi di motilità e cadute disfagia segni psichiatrici
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA	richiesta diretta del malato e famiglia severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale controllo del dolore che richiede elevate dosi di analgesici necessità di alimentazione enterale (PEG, SNG) per disfagia/malnutrizione presenza di dispnea o ipoventilazione con C.V. < 50% o polmoniti da aspirazione perdita di funzioni motorie in almeno due distretti corporei. difficoltà nella comunicazione verbale astenia disturbi cognitivi infezioni ricorrenti

DEMENZA	incapace a camminare senza assistenza e incontinenza urinaria e fecale e conversazione non significativa e incoerente (<6 parole /giorno) e incapace a svolgere le attività giornaliere (PPS ≤ 50%) PIU' UNA O PIÙ DELLE SEGUENTI perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi) infezioni ricorrenti del tratto urinario piaghe da decubito (stadio 3 o 4) febbre ricorrente
INSUFFICIENZA EPATICA	ridotta assunzione orale liquidi o solidi polmoniti da aspirazione non candidabilità a trapianto indice MELD > 25 indice SOFA > 10.5 complicanze: sepsi o sanguinamento o insufficienza renale

Tabella 2 – DEFINIZIONI RELATIVE ALL'APPROCCIO CLINICO

SISTEMA DI APPROCCIO	modalità operativa mirata ad individuare, valutare, e gestire un problema clinico, etico, esistenziale complesso: può includere algoritmi di trattamento, iniziative educative degli operatori e iniziative di miglioramento della qualità.
CONDIZIONI POTENZIALMENTE LIFE-LIMITING O LIFE-THREATENING	qualsiasi malattia / condizione che è nota per produrre una limitazione della qualità della vita (es.: demenza, BPCO, insufficienza renale cronica, insufficienza cardiaca cronica, cancro metastatico, cirrosi, distrofia muscolare, fibrosi cistica) o che abbia un'alta probabilità di condurre a morte (es.: sepsi, insufficienza multiorgano, traumi maggiori, cardiopatie acute). NB. non sono incluse in questa definizione tutte le condizioni mediche che pur essendo gravi, prevedono un ripristino della funzione di base mediante adeguato trattamento (es.: polmonite acquisita in comunità in un malato altrimenti sano)
OBIETTIVI DI CURA	tutti gli obiettivi di cura e assistenza centrati su: persona malata, tipologia di malattia, prognosi e trattamento, che possono essere individuati nel corso di una valutazione collegiale o del singolo specialista.

Tabella 3 - PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (semplificata). Scala funzionale per la valutazione globale e prognostica del malato.

%	DEAMBULAZIONE	LIVELLO DI ATTIVITA' EVIDENZA DI MALATTIA	CURA DI SE'	INTRODUZIONE LIQUIDI E/O SOLIDI	LIVELLO DI COSCIENZA
100	normale	normale nessuna malattia	completamente autonoma	Normale	normale
90	normale	normale qualche grado di malattia	completamente autonoma	Normale	normale
80	normale	normale con sforzo qualche grado di malattia	completamente autonoma	normale o ridotta	normale
70	ridotta	non può svolgere un compito o lavoro qualche grado di malattia	completamente autonoma	come sopra	normale
60	ridotta	non può svolgere hobbies o lavori di casa malattia significativa	assistenza occasionale assistenza richiesta	come sopra	normale o confuso/a
50	prevalentemente seduto/a o disteso/a	non può svolgere alcun lavoro malattia estesa	assistenza considerevole assistenza richiesta	come sopra	normale o confuso/a
40	prevalentemente a letto	come sopra	prevalentemente assistito	come sopra	normale o sonnolento/a o confuso/a
30	allettato/a	come sopra	assistenza totale	Ridotta	come sopra

20	allettato/a	come sopra	come sopra	Minima	come sopra
10	allettato/a	come sopra	come sopra	solo cura della bocca	sonnolento/a o in coma
0	morte	-	-	-	--

Tabella 4 – CRITERI CLINICI GENERALI. Per inquadrare il malato potenzialmente “end-stage”.

© indicatori inclusi empiricamente sulla base dell’esperienza

- ricoveri frequenti per le stesse condizioni (es. > 1 ricovero entro l’anno)
- provenienza da lungo-degenza, da residenza sanitaria assistita, da domicilio con assistenza ©
- declino nutrizionale (cachessia)
- malato anziano, con deficit cognitivo e con frattura di ossa lunghe
- neoplasia metastatica o localizzata in fase avanzata o allo stadio di incurabilità
- O₂-Terapia domiciliare, NIMV
- arresto cardiaco extra-ospedaliero recuperato ma a prognosi severa o infausta
- malati candidati a trapianto ma inidonei a riceverlo per la patologia intercorrente
- necessità di ricovero in o provenienza da lungo-degenza/riabilitazione ‘ ©
- malato considerato un potenziale candidato a o già portatore di:
 - * nutrizione artificiale via SNG/ PEG
 - * tracheotomia
 - * dialisi
 - * LVAD o AICD
 - * trapianto di midollo osseo (malati ad alto rischio)

Su queste basi ciascun specialista, mediante l’utilizzo di scale funzionali, di criteri clinici generali e di quesiti integrativi da considerare nella pianificazione delle cure, potrà pervenire alla proposta terapeutico assistenziale più appropriata. Si potrà prendere in considerazione e condividere con il paziente, e se possibile con i familiari, la possibilità di rimodulare gli interventi clinico assistenziali intensivi, ricorrendo a percorsi palliativi appropriati, anche se la metodologia non consentirà di definire in modo esaustivo quali pazienti, che potremmo definire “cronici critici”, affetti da insufficienza d’organo cronica riacutizzata, siano da ricoverare in Terapia Intensiva e quali da avviare a un trattamento palliativo simultaneo. Esistono sufficienti prove che giustificano un’attenta valutazione dell’appropriatezza di un ricovero intensivo; il sistema di valutazione proposto può essere d’aiuto in tali decisioni. Talora si dovrà intervenire in maniera invasiva per guadagnare il

tempo necessario a porre in atto trattamenti di supporto delle funzioni vitali e rinviare le decisioni alla disponibilità di ulteriori elementi clinici e biografici, compreso la scelta di sospendere eventuali trattamenti, che potrà esser presa con l'emergere di una chiara volontà del malato o della evidente futilità di questi, per indirizzare la terapia verso un approccio palliativo simultaneo anziché meramente intensivo. Questo tipo di valutazione consente di introdurre nella cultura sanitaria il concetto di approccio palliativo, *“in una dimensione più ampia di quella comunemente intesa di cura della terminalità imminente, quanto di cure olistiche da affiancare ai trattamenti ordinari e commisurate ai reali bisogni del malato”*, come si esprime il documento citato in premessa. Il limitare, sospendere o non iniziare un trattamento divenuto sproporzionato per eccesso e quindi futile rappresenta un atto eticamente doveroso che nulla ha a che vedere con alcuna forma di eutanasia ma tende ad evitare inutili sofferenze. Al tempo stesso si ritiene che tale metodo garantisca un maggior rispetto dell'autodeterminazione del malato e della sua beneficiabilità, oltre che una maggior giustizia distributiva con una più razionale allocazione delle risorse associata a una corretta valutazione dell'eventuale futilità dei trattamenti intensivi.

Tabella 5 – QUESITI INTEGRATIVI DEI CRITERI CLINICI SPECIFICI E GENERALI

© indicatori inclusi empiricamente sulla base dell'esperienza

Sintomo di valutazione	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono sintomi fisici o psicologici rilevanti e angoscianti? • il ricovero viene richiesto per difficile controllo di sintomi cronici (sintomo di moderata-grave intensità durata >24-48h)?
Valutazione sociale	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono significative problematiche sociali ?
Valutazione dei bisogni spirituali	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono significativi bisogni spirituali ?
Identificazione degli obiettivi di cura centrati sul malato	<ul style="list-style-type: none"> • vi è chiarezza e documentazione sugli obiettivi di cura? • vi sono incertezze o disaccordi tra malato, personale e/o familiari in materia di: <ul style="list-style-type: none"> * Decisioni relative a trattamenti medici aggressivi? * Preferenze sui trattamenti intensivi? • quali sono le aspettative di approfondimento diagnostico, di cura e assistenza identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante? • le opzioni di trattamento sono in linea con le aspettative di cura identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante? • sono state esplicitate dal malato particolari scelte etiche (rifiuto/accettazione di determinati tipi di approfondimento diagnostico e di trattamento rispetto ad altri)? • il malato ha già partecipato ad una pianificazione anticipata della cura? • il malato ha sottoscritto un documento di pianificazione anticipata della cura?
Comprensione delle opzioni di prognosi / trattamento	<ul style="list-style-type: none"> • Il malato e la famiglia comprendono e condividono le scelte relative alla fase attuale della traiettoria di malattia, alla prognosi, e alle opzioni di trattamento? • se la durata stimata dell'eventuale ricovero in TI è ≥ 7 gg il malato e la famiglia lo accettano? ©
Invio a cure post-dimissione	<ul style="list-style-type: none"> • quali sono i fattori chiave per un passaggio sicuro da un ambiente ad un altro? • è stato contattato il MMG dopo il ricovero? • la dimissione è stata concordata con il MMG ?

Nella Tabella 6 è riportato uno schema riassuntivo del percorso anamnestico-clinico-assistenziale proposto. Nella Tabella 7 sono riportati i punti fondamentali per i fini della pianificazione anticipata delle cure, contenuti nella “Carta di Firenze, ruolo educativo del potenziamento del ruolo del paziente nelle decisioni di trattamento”, predisposta da un gruppo di esperti nel 2004. Nella Tabella 8 gli articoli di riferimento del Codice di Deontologia Medica del 2014.

CONCLUSIONI

Alla procedura qui illustrata deve corrispondere una documentazione nella cartella o nella scheda clinica per dare dignità clinica, deontologica e giuridica alle scelte proposte, attuate nell’interesse del malato e condivise con lui/lei e con i congiunti. Le cure nella fase *end stage* si differenziano da quelle tradizionali, polarizzate sul sintomo o sulla malattia d’organo e il cui fine primario è rappresentato dalla sopravvivenza, perché orientate sui bisogni del malato, sul miglioramento della qualità della vita residua e, successivamente, sulla qualità della morte.

“Questa proposta deve coinvolgere tutti gli operatori che partecipano al processo di cura nelle fasi terminali della vita, costituendo un momento di condivisione e un nuovo modo di trattare il malato insufficiente cronico, stimolando una diversa cultura decisionale e iniziando un percorso formativo che conduca a elaborare scelte non sempre facili verso percorsi più appropriati: alternativi a quelli intensivi, proporzionati alla prognosi e maggiormente finalizzati al confort del paziente, utili per la presa in carico dei suoi familiari, coerenti con i bisogni globali valutati alla luce di una prognosi realistica che tenga conto sia della clinica che della globalità della persona e delle sue preferenze, senza mai precludere nuovi orizzonti di cura in rapporto a possibili modifiche del quadro clinico e alla disponibilità di nuovi mezzi di cura”.

A tal fine in prima approssimazione si propongono le seguenti iniziative:

- dare la massima diffusione al documento mediante il coinvolgimento delle ASL, degli Ordini professionali e delle Società Scientifiche;
- farne oggetto di un’eventuale pubblicazione e di un corso FAD traducibile in un APP;
- farne oggetto di iniziative formative ECM interprofessionali e interdisciplinari, in particolare rivolte ai medici di medicina generale, agli infermieri territoriali e agli specialisti più interessati;
- provocare un ampio dibattito scientifico e bioetico a livello locale e nazionale.

Tabella 6 - SCHEMA RIASSUNTIVO DEL PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE

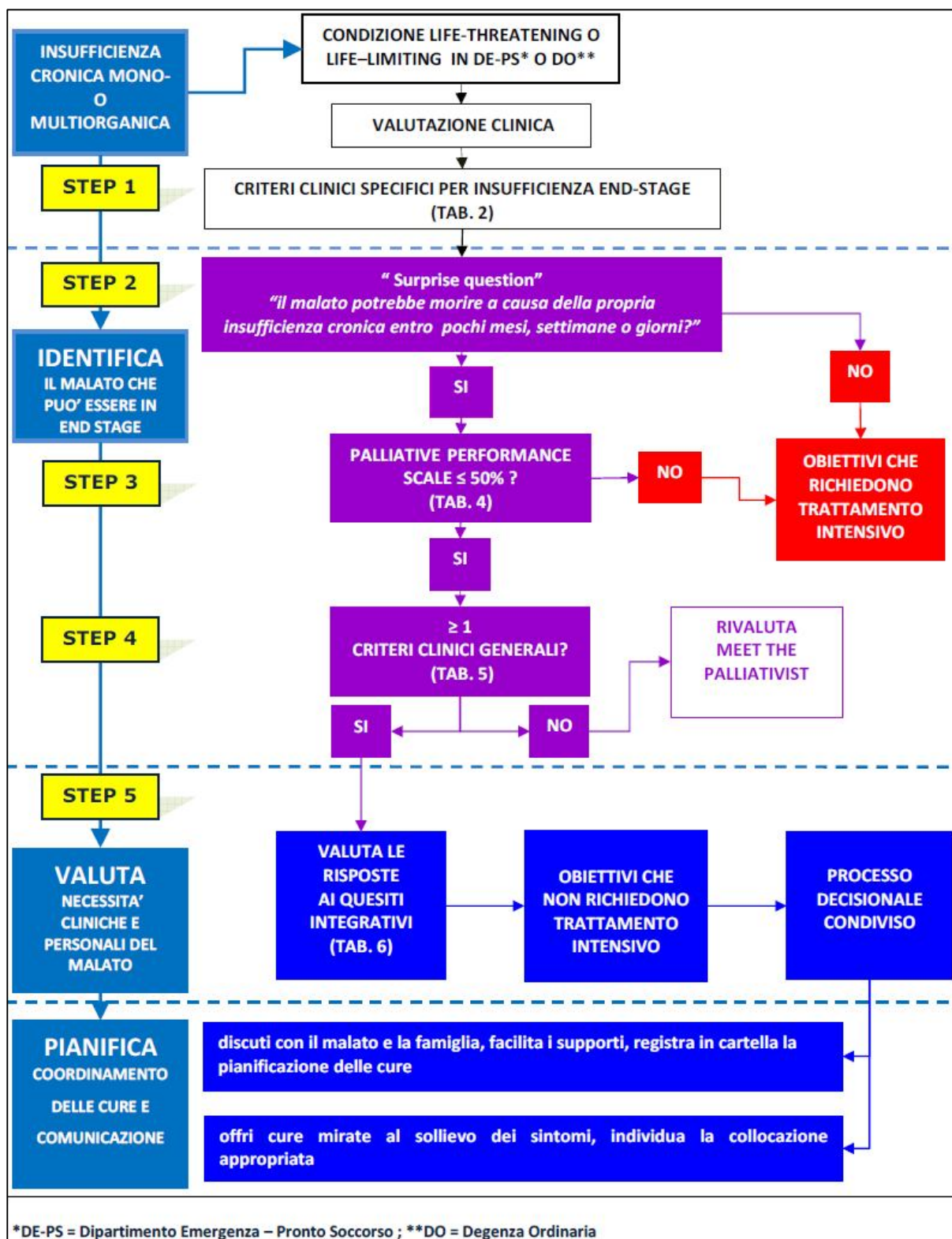


Tabella 7 – CARTA DI FIRENZE

Pubblichiamo un estratto della Carta di Firenze, documento elaborato nel 2004 da un gruppo di esperti in varie discipline

- (omissis)
- L'alleanza diagnostico/terapeutica si fonda sul riconoscimento delle rispettive competenze e si basa sulla lealtà reciproca, su un'informazione onesta e sul rispetto dei valori della persona.
- La corretta informazione contribuisce a garantire la relazione, ad assicurare la continuità ed è elemento indispensabile per l'autonomia delle scelte del paziente.
- Il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura.
- Una corretta informazione esige un linguaggio chiaro e condiviso. Deve, inoltre, essere accessibile, comprensibile, attendibile, accurata, completa, basata sulle prove di efficacia, credibile ed utile (orientata alla decisione). Non deve essere discriminata in base all'età, al sesso, al gruppo etnico, alla religione, nel rispetto delle preferenze del paziente.
- La chiara comprensione dei benefici e dei rischi (effetti negativi) è essenziale per le scelte del paziente, sia per la prescrizione dei farmaci o di altre terapie nella pratica clinica, sia per il suo ingresso in una sperimentazione.
- Il medico con umanità comunica la diagnosi e la prognosi in maniera completa, nel rispetto della volontà, dei valori e delle preferenze del paziente.
- Ogni scelta diagnostica o terapeutica deve essere basata sul consenso consapevole. Solo per la persona incapace la scelta viene espressa anche da chi se ne prende cura.
- Il medico si impegna a rispettare la libera scelta dell'individuo anche quando questa sia in contrasto con la propria e anche quando ne derivi un obiettivo pregiudizio per la salute, o, perfino, per la vita del paziente. La continuità della relazione viene garantita anche in questa circostanza.
- La comunicazione multi-disciplinare tra tutti i professionisti della sanità è efficace quando fornisce un'informazione coerente ed univoca. I dati clinici e l'informazione relativa alla diagnosi, alla prognosi e alla fase della malattia del paziente devono circolare tra i curanti. Gli stessi criteri si applicano alla sperimentazione clinica.
- (omissis)

Tabella 8

Relativamente ai concetti coordinati di giustizia distributiva, cioè di allocazione razionale delle risorse al fine della sostenibilità del servizio, e di futilità delle cure o di trattamento sproporzionato, termini di uso corrente della letteratura internazionale, si fa riferimento agli articoli 6, comma 2, e 16 del Codice Deontologico dei medici, approvato nel maggio 2014

ARTICOLO 6

Qualità professionale e gestionale

Comma 2

Il medico, in ogni ambito operativo, persegue l'uso ottimale delle risorse pubbliche e private salvaguardando l'efficacia, la sicurezza e l'umanizzazione dei servizi sanitari, contrastando ogni forma di discriminazione nell'accesso alle cure.

ARTICOLO 16

Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato.

Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.