UNIVERSITA' DI **VERONA**

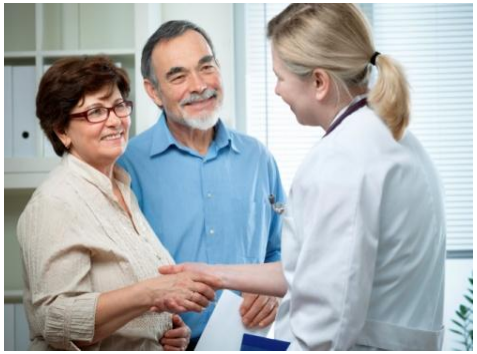
SCUOLA DI MEDICINA

Corso di formazione alle Medical Humanities

3° incontro: Le decisioni di cura

LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

Dott.ssa Ketti Giuliano



ADVANCE CARE PLANNING

"**un processo** che supporta gli adulti a qualsiasi età o stato di salute nel **comprendere e condividere** i propri **valori personali**, gli **obiettivi di vita** e le **preferenze** sulla futura assistenza sanitaria.

L'obiettivo è assicurare che ciascun individuo riceva assistenza sanitaria in linea con i propri valori, gli obiettivi, le preferenze **durante malattia cronica e invalidante**.

Per molti, questo processo può comprendere la **scelta e la preparazione di un'altra persona o di più persone a prendere decisioni sanitarie** nel caso in cui la persona interessata non sia più in grado di prendere proprie decisioni"

Sudore RL., et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel, J Pain Symptom Manage, 2017

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

art. 5 della Legge 219/2017

CHI?

"Nella relazione tra medico e **paziente**"

Di cui all'articolo 1, comma 2:

"È promossa e valorizzata la **relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico** che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano **l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico**. **Contribuiscono** alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l' ***équipe* sanitaria**. In tale relazione sono coinvolti, **se il paziente lo desidera**, anche i **suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo**".

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

art. 5 della Legge 219/2017

IN QUALI CIRCOSTANZE?

“rispetto all’evolversi delle **conseguenze** di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico”

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

art. 5 della Legge 219/2017

L' ADEGUATA INFORMAZIONE

"il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative"

- ✓*Scambio informativo bidirezionale*
- ✓*Valorizzazione delle capacità di comprensione e di decisione minori e incapaci*

- ✓*NO "congiura del silenzio" o "commedia degli inganni"*

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

art. 5 della Legge 219/2017

CONSENSO/RIFIUTO

"Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2, i propri intendimenti per il futuro"

*"La pianificazione condivisa di cure garantisce una **proiezione al futuro del consenso** che si estende, se il paziente lo richiede, anche oltre una sua perdita di capacità"*

Comitato scientifico della fondazione cortile dei gentili in collaborazione con il Gruppo di Studio per la Bioetica della SIAARTI
Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita, 2015

*"Nasce da una concezione avanzata della relazione di cura e della conseguente acquisizione del consenso, inteso come **processo informativo e decisionale** sui trattamenti proposti, atto a consentire la **condivisione di tutto il percorso terapeutico** e **non come mero atto di carattere formale** "*

Orsi L. Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione, BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, n. 1/2018

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

art. 5 della Legge 219/2017

IL FIDUCIARIO

"Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario"

Il ruolo del fiduciario:

- *partecipare alla relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico*
- *essere la "persona di fiducia" con cui la persona malata può confrontarsi e riflettere*
- *essere i**nterprete autentico e garante** della volontà della persona disponente*
- ***fare le veci del disponente** e rappresentarlo nei rapporti con il medico e con le strutture sanitarie (art 4, comma 1)*
- *individuare, in costante dialogo e confronto con i medici curanti, il **miglior interesse del paziente** divenuto incapace di intendere e di volere, a partire dalle indicazioni lasciate da costui nelle sue DAT/PCC*
- *contribuire alla **ricostruzione della identità della persona e delle sue volontà**: citando la sentenza della Suprema Corte sul caso Englaro, il fiduciario "dovrebbe decidere "non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace"* *Cass.civ., sez. I, sent. 16 ottobre 2007, n. 21748*

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

art. 5 della Legge 219/2017

VINCOLO DA RISPETTARE DA PARTE DEI SANITARI

"il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità"

"Nelle **situazioni di emergenza o di urgenza** il medico e i componenti dell' équipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel **rispetto della volontà del paziente** ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla" (art. 1 comma 7)

pianificazione condivisa delle cure → *percorso di presa in carico nei diversi settings assistenziali e nei diversi tempi di malattia del paziente*

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

art. 5 della Legge 219/2017

VINCOLO DA RISPETTARE DA PARTE DEI SANITARI

"il medico è tenuto al rispetto delle DAT, **le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione**, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita" (art. 4, comma 5)

Questo risulta valido anche per la "pianificazione condivisa delle cure" (art. 5, comma 5)

"il paziente **non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali**; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali" (art. 1, comma 6)

"nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico **deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole** nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati" (art. 2, comma 2)

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

art. 5 della Legge 219/2017

COME REDIGERE?

"Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in **forma scritta** ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso **videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare**, e sono inseriti nella **cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico** "

POSSIBILITA' DI MODIFICARE NEL TEMPO?

"La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico"

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

art. 5 della Legge 219/2017

COME ACCEDERE?

Medesima banca dati?
Fascicolo elettronico?
Cartella clinica?
Copia cartacea?

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

CRITICITA' E PROSPETTIVE

- **Adeguata informazione dei cittadini/pazienti**
- **Adeguata formazione dei sanitari**
- **Cure palliative** (Legge 38/2010): necessità di implementazione e adeguamento alla luce della Legge 219/2017
- Garantire **continuità delle cure nei diversi luoghi di cura** (domicilio, PS, rianimazione, reparti di degenza, RSA, case di Riposo, Hospice)
- Garantire **continuità delle cure nei diversi tempi di malattia** nel percorso di malattia e di vita della persona malata

Grazie per l’attenzione