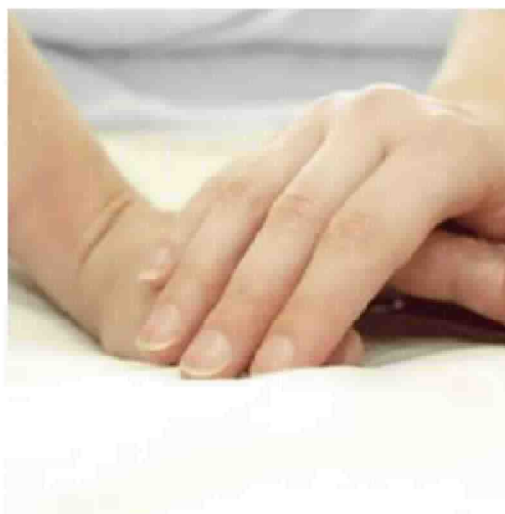


Oltre le Dat: la pianificazione condivisa delle cure

sanita24.ilsole24ore.com/art/lavoro-e-professione/2018-05-09/oltre-dat-pianificazione-condivisa-cure-161531.php

Il 31 gennaio è entrata in vigore la legge 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” che ha introdotto nel nostro ordinamento due istituti finalizzati a tutelare il diritto all'autodeterminazione della persona riguardo ad accertamenti e trattamenti sanitari in caso di futura perdita della capacità di prendere decisioni o di esprimere la propria volontà.



Il primo istituto è quello delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT, art. 4), delle quali molto si è detto e molto ancora rimane da fare per poter avere la sicurezza che le stesse siano rispettate. Il secondo, meno conosciuto, è quello della pianificazione delle cure condivisa tra medico e paziente “rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta” (art. 5). Nell'ambito di questa pianificazione, il paziente “esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico [...] e i propri intendimenti per il futuro” e può indicare un fiduciario che, in caso di bisogno, ne faccia le veci nei rapporti con i medici e le strutture sanitarie.

Mentre in alcuni casi le DAT possono essere disattese, qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non potersi esprimere o in una condizione di incapacità il medico e gli altri professionisti sanitari sono sempre tenuti ad attenersi alla pianificazione condivisa delle cure. Inoltre, la pianificazione condivisa delle cure non richiede le formalità della DAT (atto pubblico, scrittura privata autenticata o deposito presso appositi uffici comunali), essendo necessario solo che sia adeguatamente documentata e inserita nella cartella clinica e (ove disponibile) nel fascicolo sanitario elettronico del paziente.

Queste differenze sono dovute al fatto che i contenuti della pianificazione condivisa delle cure (più conosciuta nel contesto internazionale come advance care planning) non corrono il rischio di essere vaghi, incongrui, non attuabili oppure oggetto di contrasto tra pazienti, familiari e medici come può avvenire per le DAT.

Quando il paziente non può più «dire la sua»

La pianificazione condivisa delle cure si caratterizza come un processo che si sviluppa progressivamente all'interno della relazione di cura e può essere ridiscussa e aggiornata ogniqualvolta intervengano cambiamenti delle condizioni o delle priorità del paziente. In tale processo è importante che siano coinvolti, con il suo consenso, anche i familiari del paziente (parenti, partner e persone care in generale) e in particolare la persona che

dovrebbe eventualmente svolgere il compito di fiduciario. L'obiettivo della pianificazione condivisa delle cure è infatti quello di aiutare il paziente ad affrontare e condividere (con il medico, gli altri professionisti che concorrono alla relazione di cura e i familiari) pensieri, paure e aspettative riguardo a cosa potrà accadere con l'evolvere della malattia e a individuare ed esprimere i suoi obiettivi e le sue preferenze riguardo all'assistenza e alle cure future. La condivisione della pianificazione e la documentazione della stessa sono fondamentali perché le preferenze del paziente possano essere conosciute e possano guidare l'agire dei professionisti sanitari e del fiduciario nel caso il paziente non fosse più in grado di "dire la sua".

Un'altra caratteristica della pianificazione condivisa delle cure è di essere "fatta su misura" per il singolo paziente, con riguardo alla sua personalità, al suo contesto psicosociale e alla sua condizione di malattia. Così, nel caso di una malattia neurodegenerativa che con ogni probabilità porterà alla necessità di un sostegno artificiale per respirare o per nutrirsi (come, ad esempio, nel caso della sclerosi laterale amiotrofica), la discussione e la decisione riguarderà questi aspetti. Nel caso invece di una insufficienza di organo (ad esempio, reni, polmoni, fegato, cuore) per la quale non ci siano possibilità di trapianto o di un tumore inguaribile, si discuterà di quando fermarsi con i trattamenti e se, di fronte a una "crisi", la persona preferisce tornare in ospedale o restare a casa. Infatti, non solo specifici trattamenti, ma anche il luogo di cura preferito (es., casa, ospedale, residenza per anziani oppure hospice) può essere oggetto della pianificazione. Inoltre, la legge specifica come il paziente debba sempre essere informato delle cure palliative che, vale la pena ricordarlo, non hanno la funzione di "confortare i morenti" ma quella di controllare il dolore e altri sintomi in qualsiasi fase di malattia.

I benefici della pianificazione condivisa delle cure

La pianificazione condivisa delle cure può avere effetti benefici sia per il paziente sia per i suoi familiari. Per la persona malata, perché le permette, in un contesto relazionale di fiducia, di riflettere sulle proprie priorità e di poter esprimere le proprie preferenze su tempi, luoghi e modalità di cura e di trattamento; per i familiari, perché li rende partecipi dei vissuti e dei desideri della persona cara e li prepara a ricoprire, se necessario, il ruolo di fiduciari.

Per questo, l'opportunità di condividere una pianificazione delle cure dovrebbe essere offerta a tutte le persone che hanno una malattia cronica della quale è possibile prevedere l'evoluzione, primi tra tutti gli anziani fragili, sempre però adattando tempi e modi della comunicazione alle peculiarità e ai bisogni del paziente e dei suoi familiari. Inoltre, nel contesto internazionale si sta facendo strada l'idea che l'advance care planning non sia solo utile in caso di futura incapacità, ma sia piuttosto un processo che può aiutare le persone e i loro cari ad affrontare meglio, con più consapevolezza e secondo i propri valori, il tempo della vita (che può durare mesi o anni) segnato da una malattia. In tale ottica, la pianificazione condivisa delle cure rappresenta un prezioso spazio di dialogo, confronto e riflessione condivisa, libero dalla pressione di dover prendere decisioni sulla scorta di un momento difficile e al tempo stesso svincolato dall'idea che discutere di questi temi sia sinonimo di pianificare per il "fine vita".

È un grande merito del legislatore italiano aver riconosciuto la pianificazione condivisa delle cure come autonomo istituto. Tuttavia, affinché esso diventi una concreta opportunità di dialogo, di condivisione e di tutela dell'autodeterminazione della persona, è necessaria una solida e specifica formazione dei professionisti sanitari fin dal corso di laurea. Ciò comporterà necessariamente investimenti economici, anche per lo sviluppo di programmi locali e nazionali finalizzati all'implementazione della pianificazione condivisa delle cure, perché tale opportunità non si traduca in colloqui "con i minuti contati" e nella meccanica compilazione di moduli. O che qualcuno pensi di sfruttarla in un'ottica di riduzione della spesa sanitaria.

*Professoressa Associata di Medicina Legale, Università di Bologna

**Professoressa Ordinaria di Medicina Legale, Università di Bologna; Componente del Consiglio Direttivo della Società Italiana di Medicina legale ([SIMLA](#))