

La persona in RSA affetta da malattie
croniche verso la fine della vita

La Pianificazione Condivisa delle Cure e Le Disposizioni Anticipate di Trattamento

Piero Morino

Direttore UFC Cure Palliative USL Toscana Centro

ALLEVIARE LE SOFFERENZE DEL PAZIENTE

Legge 219/2017 Articolo 2 comma 1: "Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne/ le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriate terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38"

I medico ha l'obbligo di adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente avvalendosi di mezzi appropriati al suo stato: tale dovere sussiste anche qualora il paziente abbia rifiutato o revocato il consenso al trattamento sanitario indicato dal medico

Grazie ai progressi della medicina, le persone vivono più a lungo anche se affette da malattie gravi, croniche e complesse

Molti studi hanno però dimostrato che questi pazienti soffrono per dolore e sintomi mal controllati, sono assistiti con prolungate ospedalizzazioni - che si traducono spesso in trattamenti futili - non desiderati, molto costosi, con scarsa soddisfazione anche da parte dei familiari

LA RELAZIONE TRA CURANTI E PAZIENTE

La **dinamicità** caratterizza, o dovrebbe caratterizzare, la **relazione tra medico, operatori sanitari e paziente** affetto da patologie croniche e invalidanti o ad evoluzione con prognosi infausta

Tale relazione non può essere considerata come staticamente circoscritta ad un momento, la richiesta di consenso per un determinato atto sanitario ma richiede di svilupparsi e realizzarsi nel tempo

Si tratta di un rapporto che, pianificando le cure, sviluppa un andamento altamente mutevole, suscettibile di modifiche e adeguamenti legati all'evolversi della malattia e all'interpretazione che ne dà il paziente

«Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»

Il tempo della relazione non va inteso solo in senso cronologico, ma anche in ordine all'impegno comunicativo e relazionale che deve connotarlo

La comunicazione per le scelte

Si deve riconoscere nel malato il soggetto al quale spetta scegliere, tra i possibili percorsi di cura messi a disposizione dalla conoscenza medica, quello maggiormente idoneo a soddisfare i suoi bisogni e a rispettare i suoi valori.

Difficoltà specifiche in CP

- L'interposizione dei familiari nella veste di interlocutori privilegiati o esclusivi degli operatori
- L'incertezza circa la volontà del malato di essere informato e coinvolto nelle scelte
- La pregressa disinformazione
- La frequente inidoneità del malato a manifestare la sua volontà in relazione ai trattamenti eticamente più problematici.

Le scelte terapeutiche nelle malattie croniche progressive

La questione di fondo riguarda la libertà
delle scelte della persona malata rispetto
al fatto di accettare o meno tutti i
trattamenti che la scienza oggi riesce a
mettere a disposizione

La consapevolezza dei malati rispetto agli obiettivi dei trattamenti in atto

Studio che analizza le aspettative dei malati con cancro in fase avanzata rispetto all'efficacia della CT.

- 1274 malati con cancro in fase avanzata (Stage IV) al polmone o al colon.
- 69% dei malati con K polmone e 81% di quelli con K colon non avevano compreso che era molto improbabile (“very unlikely”) che la CT in atto potesse “curare” (ovvero guarire) il tumore.
- Molti studi hanno documentato che i malati con cancro in fase avanzata accettano trattamenti ad elevata tossicità anche soltanto per l'1% di possibilità di “cura” (ovvero di guarigione), della propria malattia; sono però molto poco disponibili ad accettare gli stessi trattamenti di fronte alla possibilità di un prolungamento della vita senza una guarigione.
- Questa confusione sugli obiettivi di cura rappresenta un ostacolo molto forte per una corretta pianificazione anticipata delle cure di fine vita.

Weeks J.C., Catalano P.J. et al. “Patients’ expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer” N.E.J.M. 2012;367:1616-1625

Obiettivi della comunicazione

Con questi presupposti, ci si deve orientare verso una costante offerta, di comunicazione e di informazione sulla diagnosi e sulla prognosi.

L'obiettivo di tale offerta comunicativa è di permettere al malato di raggiungere quella consapevolezza che lui stesso vuole e può raggiungere, nei tempi e nei modi da lui desiderati, attraverso la creazione condivisa di una intimità relazionale.

I contenuti della comunicazione

Esporre le finalità delle CP:

- Miglioramento della qualità della vita
- Evitare inappropriati ricoveri e accessi in DEA (condivisione dei percorsi)
- Controllo dei sintomi (possibilità di iniziare a parlare della terapia sedativa in caso di eventuali sintomi refrattari)
- Rivalutazione costo/benefici delle terapie in atto

Il tempo della comunicazione (**L.219**)

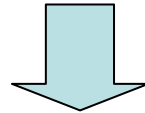
I contenuti di questa comunicazione possono essere tutti espressi fin dal primo contatto oppure, più frequentemente, necessitare di più tempo, anche attraverso incontri ripetuti.

Ma fin dal primo incontro deve iniziare un processo di **comunicazione progressiva** che proseguirà per tutto il tempo dell'assistenza, senza soluzione di continuità.

La comunicazione

- Informazione necessaria per favorire le decisioni terapeutiche

“COMPLIANCE”



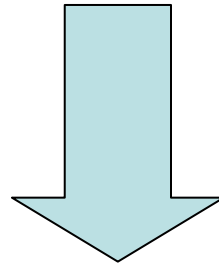
“CONCORDANCE”

- Comunicazione terapeutica per valutare la scelta più appropriata

Disposizioni Anticipate (DAT)

paziente incosciente

“acuto”



paziente con malattia cronica progressiva

Pianificazione Condivisa delle Cure

(PCC/ACP)

Legge 219/2017 Art. 5

C. 1 *Pianificazione condivisa delle cure*

*“Nella relazione tra paziente e medico ..., 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, alla quale 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.”*

La Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC)

Un percorso progressivo di comunicazione, ma soprattutto di ascolto attivo, per strutturare un piano di cura condiviso, sempre attuale e modificabile, rispettoso delle volontà e delle scelte della persona assistita.

LEGGE 219/2017

Art. 5 “Pianificazione Condivisa Delle Cure “

- La PCC come “*tempo qualitativo e progressivo*” della comunicazione per raggiungere un percorso condiviso.
- *Percorso di comunicazione indirizzato sulla condivisione delle scelte.*
- *Comunicazione “dinamica” sincronizzata con la evoluzione verso la fine della vita.*
- *Ciò permette di giungere alla consapevolezza **per la gestione condivisa della fase avanzata della malattia**, anche in coloro inizialmente inconsapevoli ma competenti*

La comunicazione per le scelte

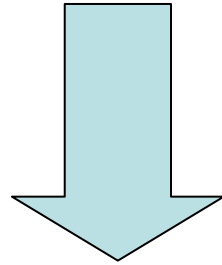
Se la informazione/comunicazione è intesa in modo “burocratico” invece di promuovere un’autodeterminazione desiderata e consapevole, finisce per imporre un’autodeterminazione impersonale e non gradita.

(“scaricare” sul malato o, peggio sulla famiglia, la responsabilità delle scelte)

Le scelte

Diventa rilevante da un lato **il dovere del sanitario** di informare il malato per ottenere il suo consenso o dissenso alle possibili procedure e, dall'altro, **il diritto del malato informato**, di decidere a quale trattamento sottoporsi o non sottoporsi ed eventualmente se o quando chiederne la sospensione

La verità “burocratica”



**La comunicazione in “ambiente
di verità”**

Ambiente di verità

- Riconoscere i limiti delle terapie
- Evidenziare gli obiettivi raggiungibili
- Proporre obiettivi condivisi

L'informazione in Cure Palliative

Le Cure Palliative non sono semplicemente un percorso a cui avviare il malato quando ormai "non c'è più niente da fare" ma possono essere il sistema di cure più appropriato quando, con la progressione di malattia cronica, l'obiettivo principale delle cure diventa non più la guarigione o la stabilizzazione ma il mantenimento della miglior qualità e dignità della vita possibile.

Il ruolo delle cp

Deve essere chiaro al paziente, alla famiglia, agli specialisti, ai medici di famiglia, **ma anche agli operatori delle CP**, che l'obiettivo di questo percorso non è quello di ottenere una "buona morte", ma quello di perseguire la migliore qualità e dignità della vita possibile, per quella persona, secondo le sue preferenze /valori, accompagnandola fino alla fase finale della sua malattia **(Vita)**

La consapevolezza dei malati rispetto agli obiettivi dei trattamenti in atto

Consapevolezza della prognosi e “decision-making” motivato nella scelta dei trattamenti

- La grande maggioranza dei malati con tumore metastatico del polmone e del colon non comprende che i trattamenti in atto non “curano” (ovvero non guariscono) il cancro
- Una delle barriere spesso citate per la difficoltà ad iniziare discussioni relative alle scelte terapeutiche è quella che queste discussioni provocano stress inutile nei malati e perdita di speranza: in realtà moltissimi studi dimostrano che non è così, anzi è vero il contrario.
- I malati consapevoli, che hanno potuto discutere con il proprio medico sulle scelte terapeutiche sono stati meno sottoposti a cure aggressive nelle ultime settimane di vita, sono stati segnalati prima a programmi di cure palliative, hanno avuto una migliore qualità della morte.

Greer J.A., Jackson V.A. et al. “Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer” *Ca.Cancer J. Clin.*²²
2013

Proof of Principle for Early Palliative Care

THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE

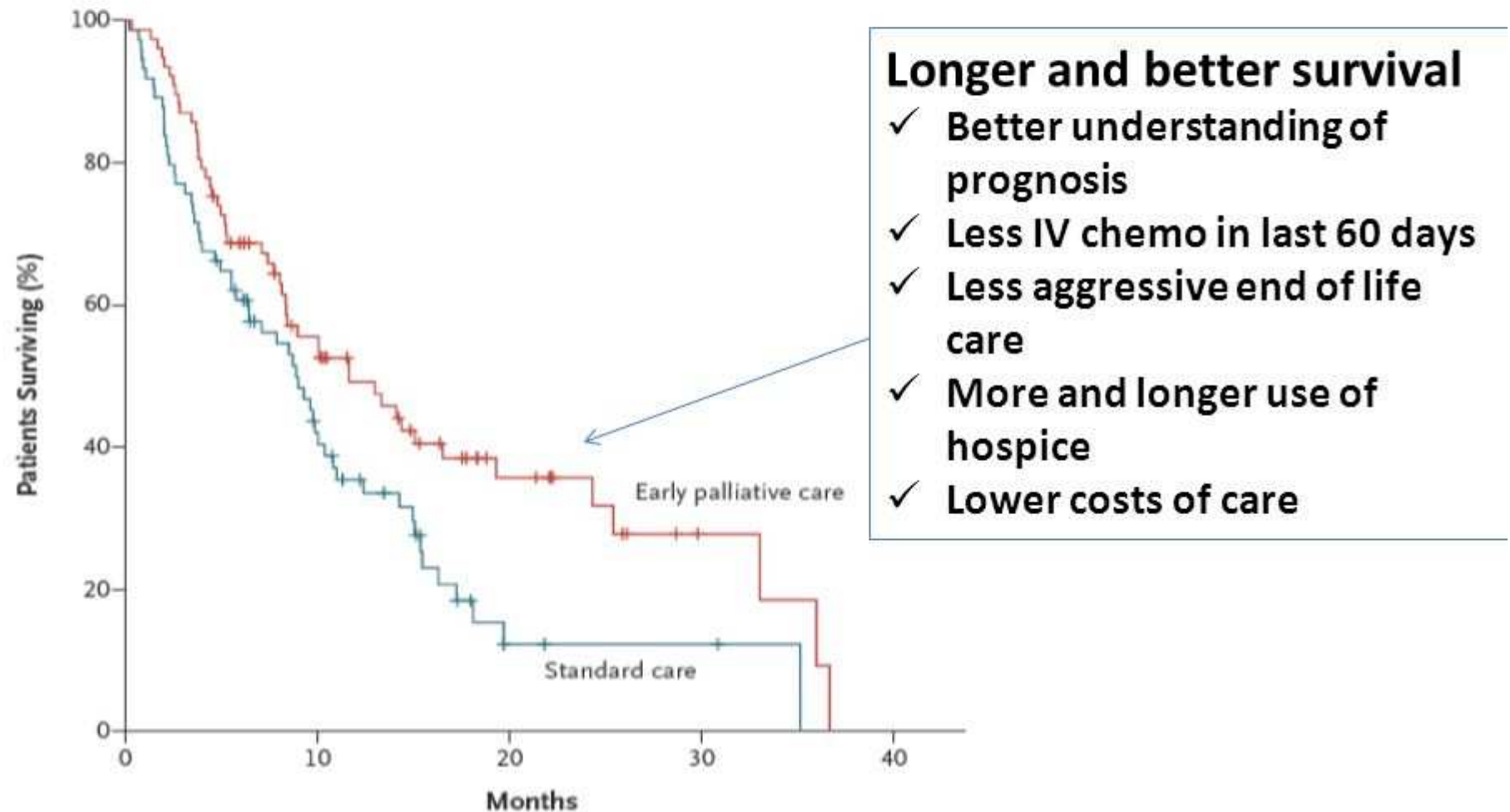
ORIGINAL ARTICLE

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A.,
Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H.,
Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N.,
Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.,
J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

Early palliative care + standard oncology care improved survival by almost 3 months vs. usual oncology care!

Temel J, et al. NEJM 2010; Greer J, et al. JCO 2011



AND improved QoL, Less Anxiety and Depression, - Temel JCO 2011

Legge 219/2017

Art. 2. “Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita”

- C.1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze ... **è sempre garantita** un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e **l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.**
- 2. 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. In presenza di **sofferenze refrattarie** ai trattamenti sanitari, il medico **può** ricorrere alla **sedazione palliativa profonda continua** in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.
 - 3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa **sono motivati e sono annotati nella cartella clinica** e nel fascicolo sanitario elettronico.

Sintomo refrattario

'Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza”

SICP 2007

La scelta

- Valutare accuratamente la irreversibilità della situazione
- Rivalutare accuratamente la terapia in atto
- Valutare eventuali alternative terapeutiche
- Controllo dei sintomi attraverso la riduzione **più o meno profonda** dello stato di coscienza, con farmaci al bisogno o, se necessario, **fino alla sedazione profonda continua**

Definizione

Induzione, mediante farmaci, di uno stato di **sedazione sufficientemente profondo** da impedire la percezione degli stimoli che provocano uno stato di sofferenza **inaccettabile per il malato** e che non possono essere controllati in modo mirato
“SEDAZIONE PROPORZIONALE”

Quesiti sulla sedazione

- Si può configurare un atto di eutanasia?
- Il trattamento attuato è da considerarsi eticamente lecito?
- Quali sono i limiti dei principi di beneficiabilità e autonomia ?



Chi decide ?

Sedazione - Eutanasia

- Induzione farmacologica di uno stato di riduzione della coscienza, modulabile e reversibile, al fine di controllare la sintomatologia di un paziente in fase terminale
- “L’azione di uccidere intenzionalmente una persona, effettuata da un medico, per mezzo della somministrazione di farmaci, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa” (EAPC 2003)

Sedazione “palliativa” o “eutanasia”

- **INTENZIONE** – Dare sollievo a sofferenze insopportabili – **Uccidere il paziente**
- **PROCEDURA** – Uso di farmaci sedativi per il controllo dei sintomi (reversibilità) – **Uso di farmaci letali**
- **RISULTATO** – Sollievo della sofferenza – **Morte immediata**

I PRESUPPOSTI ETICI PER LA SEDAZIONE PALLIATIVA

I presupposti etici per garantire la solidità dell'evoluzione di questo percorso, possono essere riassunti in:

- corretta informazione
- comunicazione sempre aperta, dinamica e progressiva, volta alla condivisione delle scelte previste dalla evoluzione clinica della malattia
- conoscenza, valutazione e doveroso riconoscimento del significato che la persona attribuisce alla propria malattia, agli sforzi terapeutici ed al tempo che gli resta da vivere, per condividere gli obiettivi realmente raggiungibili delle cure, assicurando, anche attraverso la sedazione palliativa, la possibilità di poter comunque controllare sofferenze insopportabili per la persona malata

La Sedazione Palliativa può essere inquadrata come una **opzione terapeutica che la persona può scegliere**, alla fine della vita, in presenza di sofferenze, per lui insopportabili, per essere accompagnato ad una morte vissuta, per quanto possibile, in coscienza e libertà

Conclusioni

Non possiamo guarire tutte le persone che assistiamo

Dobbiamo curarle in modo appropriato, in ogni fase della malattia ed in ogni setting

Possiamo e dobbiamo garantire che non dovranno sopportare sofferenze per loro non tollerabili: monitoraggio dei sintomi refrattari (ruolo della saturazione O² nell'insufficienza respiratoria / senso soggettivo di soffocamento) ev. sedazione palliativa proporzionale