



Il caso presentato.

Il paziente è seguito da anni dall'equipe territoriale della casa della comunità e vive con i familiari. La situazione di salute è complessa, a causa di numerose comorbidità e la dipendenza nelle BADL e delle IADL.

Negli ultimi 6 mesi, accede 3 volte in DEA.

Alla luce del peggioramento complessivo della situazione di salute, il MMG che ci ha contattato, in accordo con l'équipe territoriale, esegue un lungo colloquio con il soggetto e con i familiari per una programmazione condivisa delle cure. Il paziente esprime la volontà di non eseguire altri accertamenti, di non voler eseguire terapie oncologiche e di non voler elevare l'intensità di cure. Esprime il desiderio di rimanere a domicilio con la famiglia che, tuttavia, incontra difficoltà nella gestione. Viene, quindi, proposto un inserimento in hospice direttamente dal domicilio, che viene accettato. Tuttavia, in attesa del trasferimento, il soggetto ha un peggioramento e i familiari chiamano l'emergenza territoriale. Per cui il paziente viene ricoverato in struttura ospedaliera.

Il MMG segnala prontamente il paziente per un trasferimento, già programmato, in hospice e si mette in contatto con i medici del reparto proponendo un percorso palliativo, come da volontà del paziente. Segnala anche l'assenza di caregiver efficace a domicilio. Tuttavia, i colleghi non reputano appropriato il percorso pianificato precedentemente, eseguono un colloquio con il paziente che esprime nuovamente la volontà di "essere lasciato tranquillo" a casa. Viene, quindi, trasferito in lungodegenza presso diversa struttura con la prospettiva di un rientro successivo a domicilio. Purtroppo, muore in lungodegenza a due giorni dal trasferimento per una crisi respiratoria.

Quesito etico presentato: pur consapevole che una Pianificazione Condivisa delle Cure secondo i dettami della legge 219/2017 è raramente eseguita e che quindi i professionisti sanitari non hanno consuetudine con questi percorsi, la storia descritta dimostra che manca la conoscenza della legge, ma soprattutto manca la capacità di riflessione su due aspetti fondamentali, che, nel nostro caso, sono stati disattesi:

- il rispetto del principio di autodeterminazione del paziente;
 - il fine del maggior benessere del paziente e dei familiari: morire in solitudine in una Casa di Cura invece che a casa propria.
- una vera Pianificazione Condivisa delle Cure necessita tempo, conoscenza del paziente e della sua situazione familiare e sociale. Tutto questo è attuabile solo sul territorio e con l'intervento dell'équipe multiprofessionale presente nella Casa della Salute. Il breve periodo di degenza ospedaliera non consente certamente una PCC adeguata: quindi se un paziente viene accompagnato da una PCC già eseguita dalla équipe territoriale, questa deve essere presa in considerazione dai professionisti ospedalieri e superata e modificata solo in presenza di fattori estremamente importanti di novità.
 - esiste sicuramente un elemento organizzativo di estrema difficoltà di collegamento fra le strutture territoriali (MMG, 118, Guardia Medica) e fra strutture territoriali e ospedale, nonostante la possibilità di accesso da parte del MMG alla cartella informatizzata.

Il parere.

Il ComEC ASL Toscana Centro valuta positivamente la gestione del complesso caso descritto da parte del team delle cure primarie della casa della comunità e, pur allineandosi a quanto espresso nel parere elaborato dal ComEC dell'A.O.U. Careggi, ritiene necessarie alcune precisazioni.

Il ComEC della A.O.U. Careggi, difatti, ha riportato che *“da un punto di vista sanitario, la testimonianza è particolarmente rilevante perché in grado di documentare chiaramente, in maniera narrativa, come un contesto assistenziale complesso possa essere efficacemente gestito da un team territoriale ben strutturato. Il Comitato valuta molto positivamente il percorso intrapreso dall'équipe territoriale, coerente con i principi della legge 219/2017 sulla Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC). Questo percorso ha valorizzato l'autonomia decisionale della paziente, il consenso informato e la dignità della persona. Il programma di cura orientato verso le cure palliative e il trasferimento in hospice, rappresentava un esito eticamente corretto e rispettoso dei principi di autodeterminazione e beneficiabilità della persona. Il caso descritto è utile per proporre aree di approfondimento potenzialmente utili nel migliorare il percorso assistenziale dei pazienti complessi con bisogni di cure palliative.*

1. Continuità assistenziale: *il percorso assistenziale concordato sul territorio è stato purtroppo interrotto a causa di un nuovo ricovero ospedaliero dettato dal peggioramento improvviso delle condizioni di salute. Si noti come il sistema di coordinamento territoriale attualmente vigente - che vede l'integrazione di tutte le strutture coinvolte nella gestione ordinaria ed emergenziale - sia ad oggi sprovvisto di una copertura domiciliare notturna e nei festivi, affidando la continuità di cure al solo scambio di informazioni tra le figure territoriali coinvolte (Medico di*

Medicina Generale, Casa della Comunità, Team delle emergenze territoriali). Risulta in questo senso di primaria importanza che le informazioni documentate in una PCC siano messe a disposizione in maniera chiara, immediata e senza alcuna restrizione a tutti questi stakeholder. Appare evidente come la vulnerabilità della famiglia, non in grado di supportare le necessità assistenziali della paziente, abbia avuto un ruolo critico nel determinare il ricovero ospedaliero; questo, soprattutto nei momenti di assenza dei necessari supporti assistenziali ordinari, che hanno spinto il familiare a richiedere interventi straordinari ed emergenziali - sicuramente sproporzionati - ma che in quel momento erano l'unica fonte di supporto e tutela fisica contro la sofferenza presentata dal paziente. Questi aspetti meriterebbero un approfondimento ulteriore ed una discussione volta all'ottimizzazione dei relativi processi.

2. Valorizzazione del principio di autodeterminazione: *l'esplorazione interna all'ospedale ha rivelato come il team ospedaliero che ha optato per un ricovero in cure intermedie NON fosse a conoscenza delle volontà della paziente di essere ricoverata in hospice. Considerate le condizioni cliniche, è poco verosimile che la paziente abbia potuto riportare direttamente ai sanitari le proprie volontà e preferenze una volta ricoverata. Diventa dunque fondamentale la valorizzazione della PCC redatta sul territorio e certamente valorizzata in cartella clinica del MMG. Di certo, i multipli tentativi del MMG di riportare quanto già discusso con il paziente e con la sua famiglia sarebbero dovuti essere più che sufficienti ad indirizzare le scelte terapeutiche. Da quanto riportato nell'istanza tuttavia non risultano chiare le modalità con le quali queste PCC siano state di fatto trasmesse nel setting ospedaliero accompagnando il paziente al ricovero. L'approfondimento del caso avvenuto tramite analisi della documentazione sanitaria ospedaliera NON ha mostrato traccia di una PCC scritta. Di nuovo, è di primaria importanza che le informazioni documentate in una PCC siano messe a disposizione in maniera chiara, immediata e senza alcuna restrizione a tutti gli stakeholder che hanno una responsabilità nei processi di cura.*

3. Gestione intraospedaliera delle cure palliative: *nonostante il programma territoriale di cure palliative fosse ben definito e attivo, durante il decorso in ospedale il team ospedaliero di cure palliative non è stato mai coinvolto nel processo di cura. Il riconoscimento del paziente con bisogni di cure palliative in ospedale è un tema ampio che meriterebbe una riflessione dedicata. Parimenti meritevole di approfondimento potrebbe essere il tema dell'appropriatezza etica dei trattamenti delle patologie acute potenzialmente reversibili (causa del ricovero ospedaliero) che si stagliano su un quadro comorbido cronico ed estremamente complesso e che, sebbene potenzialmente in grado di controllare l'evento acuto, non sono comunque efficaci nel modificare la prognosi quoad-vitam o quoad-valitudinem della persona ammalata. In tal senso diventa prioritario incentivare nei setting ospedalieri un cambio di prospettiva, per la quale la medicina palliativa non è solo una specializzazione medica basata sui concetti di prognosi,*

terminalità o inefficacia dei trattamenti eziologici, quanto piuttosto una medicina della complessità, che si integra nel piano terapeutico correttamente indirizzato al superamento dell'evento acuto supportando i bisogni della persona ammalata in tutte le sue dimensioni, ivi inclusa quella socio-assistenziale. Risulta chiaro da quanto riportato nell'istanza che tale approccio sia ampiamente consolidato sul territorio, nel quale l'equipe multiprofessionale - su segnalazione del MMG - è riuscita a costruire un percorso di cure palliative concorde alle aspettative della paziente e del suo nucleo familiare. Probabilmente è necessario riconoscere come la profonda relazione di cura, strutturata nel tempo, instaurata tra il MMG e l'assistito abbia facilitato nel riconoscimento della condizione di fine vita, oggettivata poi in un NECPAL positivo. Nonostante i lodevoli tentativi del MMG, tale consapevolezza non è riuscita a permeare il piano di assistenza e cura nel setting ospedaliero. Sarebbe forse opportuno prevedere una comunicazione diretta o un sistema di segnalazione automatico che allerti il team intraospedaliero di cure palliative tutte le volte che un paziente con un NECPAL positivo formalizzato in cartella territoriale accede in ospedale. Un percorso simile potrebbe attivarsi tutte le volte che un paziente con una PCC formalizzata nella cartella del MMG accede in ospedale. Le implicazioni etiche e le multiple riflessioni sulle ripercussioni di tali sistemi nei concetti di autodeterminazione, beneficiabilità, non maleficienza o giustizia distributiva potrebbero essere ampli e meritevoli di approfondimento in AOUC in sessioni dedicate.

4. Gestione delle risorse comunitarie: *L'analisi del caso pone in essere una serie di riflessioni legate alle modalità di attivazione di percorsi diagnostici-terapeutici-assistenziali (extra ed intraospedalieri) nonché all'utilizzo di risorse comunitarie. Il periodo di "attesa per il trasferimento in hospice" è stato l'intervallo di tempo nel quale si è sviluppato l'evento acuto che ha determinato il ricovero ospedaliero, dando poi seguito a quanto descritto nell'istanza. Nel caso in questione, è lecito pensare come, nonostante fosse già stato deciso per il trasferimento in hospice, questo sia stato rimandato per l'assenza di posti immediatamente disponibili. A fronte di requisiti chiari per l'accesso in strutture hospice (che tutelano i pazienti nei setting domiciliari garantendo loro un accesso preferenziale), sarebbe utile approfondire alcuni aspetti pratici che regolano i flussi di pazienti in accesso verso queste strutture determinandone in ultima analisi la capienza effettiva. In particolare, si potrebbe riflettere sul numero di richieste di trasferimento da strutture comunque in grado di tutelare la dignità del paziente facendosi carico dei suoi bisogni (come ad esempio gli ospedali), che vedono negli hospice un setting di cura adatto per il prosieguo della terminalità, qualora le opzioni domiciliari non siano realisticamente percorribili nel breve periodo (soprattutto per una mancanza nel nucleo sociale e assistenziale a domicilio). Un'attivazione precoce (e simultanea) dei servizi sociali e l'adeguamento del piano di assistenza domiciliare nei pazienti con patologie croniche e/o evolutive a prognosi infausta è più che auspicabile in questi contesti*

per permettere, anche nelle condizioni di terminalità, che il paziente possa tornare a domicilio con tutte le forme di tutela necessarie, efficacemente integrate con i servizi di cure palliative domiciliari. In questo senso, si auspica una riduzione del numero di richieste di accesso in hospice dai setting ospedalieri ed una maggior tutela per quei pazienti a domicilio, non costretti dunque ad “attendere” il posto in hospice. Una ulteriore riflessione può essere proposta sull'utilizzo di strutture (come quella alla quale è stata destinata la paziente del caso in oggetto) che riassumono al proprio interno sia funzioni di cure intermedie, sia funzioni di hospice. Un approfondimento può essere proposto in tal senso per supportare le strutture ospedaliere nell'indirizzare correttamente quei pazienti con bisogni complessi di cure palliative ma prognosi incerta. **Conclusioni e raccomandazioni** Il Comitato riconosce la correttezza ed efficacia del percorso territoriale e propone: • Insistere sulla promozione di attività formative volte a sensibilizzare gli operatori sanitari sul significato e importanza della PCC e della legge 219/2017. È necessario enfatizzare nei corsi già strutturati in AOUC che, soprattutto nei “setting per acuti”, le cure palliative devono essere intese come medicina della complessità e non soltanto come assistenza alla terminalità. In tal senso, potrebbe essere utile, con il consenso del MMG, strutturare un audit interaziendale per analizzare le criticità riscontrare in questo specifico caso e migliorare la gestione futura di casi complessi. • Proporre alla Direzione AOUC di implementare strumenti tecnologici volti al supporto di una comunicazione efficace tra territorio e ospedale, come warning automatici sulla cartella Archimed che segnalino la formalizzazione della PCC e del NECPAL positivo nella cartella clinica del MMG. • Evidenziare le carenze sociali e assistenziali come determinanti di vulnerabilità e promuovere interventi coordinati per ridurre l'ospedalizzazione ed assicurare la necessaria tutela ai nuclei familiari e sociali più fragili. In tal senso si potrebbe promuovere l'integrazione tra ACOT e servizi di Cure Palliative intraospedaliere in modo da garantire una presa in cura adeguata e precoce dei pazienti anche nelle dimensioni sociali/assistenziali sin dalla fase di simultaneità. In tal senso, si potrebbe più generalmente dare mandato alla rete locale di cure palliative di esplorare in COT le risorse disponibili ed integrare i piani di assistenza e cura a supporto di una presa in cura integrale della persona nelle sue molteplici dimensioni, ivi inclusa quella sociale. Il Comitato suggerisce infine un incontro strutturato tra i team territoriali per comprendere meglio le cause della discontinuità assistenziale e favorire modelli assistenziali condivisi per casi simili futuri. Il Comitato auspica che questa riflessione dettagliata favorisca un dialogo costruttivo e un miglioramento concreto nell'applicazione dei principi etici e normativi nella pratica clinica”.

Ebbene, preso atto di quanto sopra, il ComEC dell'Azienda USL Toscana Centro espone quanto segue.

Il grande lavoro di comunicazione della PCC effettuato dal MMG nei confronti delle équipe

ospedaliera è altamente apprezzabile, ma si è rivelato non sufficiente per trasmettere le volontà della paziente: sarebbe, quindi, auspicabile una discussione interaziendale che esamini le modalità più efficienti e sicure per diffondere la PCC, da chiunque venga discussa e scritta.

Si evidenzia, infine, il problema organizzativo legato alla mancata copertura dei momenti critici (e che, alla fine, ha portato a non attuare il percorso condiviso fra l'équipe di professionisti, il paziente e la famiglia), sostanziatosi nel mancato collegamento dell'équipe territoriale con i professionisti dell'emergenza urgenza e nella mancata disponibilità immediata del posto letto in Hospice.

Si raccomanda quindi, analogamente a quanto proposto nel parere del ComEC AOUC, un confronto su tali temi, che necessitano della massima attenzione, proponendo un percorso formativo *ad hoc* che potrebbe essere organizzato a partire dal mese di settembre.