

Pianificazione condivisa delle cure: come attuarla in ambito oncologico

*Vittorina Zagonel, Antonella Galiano, Mariassunta Piccinni**

SHARED CARE PLANNING: HOW TO IMPLEMENT IT IN ONCOLOGY

ABSTRACT: This paper aims to define how to implement shared care planning (SCP), in oncology. Starting from the pathway and needs of the cancer patient, stakeholders and decision-making processes involved in SCP are identified. The Istituto Oncologico Veneto experience is also presented as an example of the simultaneous care model as the ideal time to SCP with the patient and family. Although the oncology field is one of the areas in which SCP is ideally placed, as a safeguard for the patient and health care providers, to date, several organizational, training, and cultural problems do not allow for systematic dissemination of SCP in the oncology field.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; cancer patients; patient journey; simultaneous care

ABSTRACT: Il presente lavoro si propone di definire le modalità di attuazione della pianificazione condivisa delle cure (PCC) in oncologia. Partendo dal percorso e dai bisogni del paziente oncologico, vengono identificati gli stakeholder e i processi decisionali coinvolti nella PCC. L'esperienza dell'Istituto Oncologico Veneto viene inoltre presentata come esempio del modello di assistenza simultanea come momento ideale per la PCC con il paziente e la famiglia. Sebbene l'ambito oncologico sia uno dei settori in cui la SCP trova una collocazione ideale, come salvaguardia per il paziente e per gli operatori sanitari, ad oggi diversi problemi organizzativi, formativi e culturali non consentono una diffusione sistematica della SCP in ambito oncologico.

PAROLE CHIAVE: pianificazione anticipata delle cure; pianificazione condivisa delle cure; pazienti oncologici; percorso del paziente; cure simultanee

SOMMARIO: 1. Premesse – 2. La relazione di cura: un atto terapeutico – 3. Modello organizzativo del percorso di cura: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) e Gruppi oncologici multidisciplinari (GOM) – 4. *Segue:*

* Vittorina Zagonel, Oncologo medico, già Direttore UOC Oncologia1, Istituto Oncologico Veneto, IOV, IRCCS, Padova. Mail: vittorinazagonel@icloud.com. Antonella Galiano, Oncologo medico, UOC Oncologia 1, Istituto Oncologico Veneto, IOV, IRCCS, Padova. Mail: antonella.galiano@iov.veneto.it. Mariassunta Piccinni, Professoressa associata di diritto privato, Dipartimento di Scienze politiche, giuridiche e studi internazionali, Università di Padova. Mail: mariassunta.piccinni@unipd.it. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

le cure simultanee e l'esperienza dell'Istituto Oncologico Veneto – 5. Difficoltà dell'applicazione della PCC nella pratica clinica quotidiana – 6. Problemi aperti.

1. Premesse

I dati di incidenza ci segnalano che il cancro è in continuo aumento in tutto il mondo, ma la mortalità è in progressiva diminuzione¹. In Italia ogni anno si ammalano oltre 395.000 persone (più di 1000 al giorno), e quasi 4 milioni vivono con una pregressa diagnosi oncologica. Sebbene alcune siano persone ancora a rischio di recidiva, il 27% di queste possono considerarsi guarite dal tumore. Poter parlare finalmente di guarigione dal cancro, è senz'altro un grande successo della ricerca e della clinica, ottenuto negli ultimi 20 anni. Altro elemento positivo è che in Italia la mortalità per cancro è inferiore rispetto alla media europea, confermando dunque la buona qualità del Servizio Sanitario Nazionale, in termini di prevenzione, *screening*, diagnosi precoce e trattamento dei malati. Questi risultati fanno emergere nuovi bisogni delle persone con malattia oncologica, che la società richiede di tutelare anche attraverso il riconoscimento di diritti. La recente legge approvata in Italia sul diritto all'oblio è un esempio di intervento che finalmente riconosce sul piano giuridico, anche alle persone guarite dal cancro, il diritto a non essere stigmatizzate per la malattia pregressa².

Un altro fenomeno cui il diritto può portare un contributo positivo è quello per il quale la malattia oncologica sempre più spesso diventa una malattia cronica richiedendo un'interazione tra il momento propriamente curativo, costituito da interventi chirurgici, terapie mediche ed attività diagnostiche, ed il periodo di *follow-up*. Questi diversi passaggi incidono fortemente sulla vita delle persone malate e richiedono una grande attenzione in tutto il percorso (c.d. *patient journey*): a partire dalle cure proposte e concordate con la persona alla comunicazione, dal momento della diagnosi alla prognosi ed alla loro evoluzione, dalla condivisione degli esiti conseguibili ed auspicabili, fino all'impatto che le scelte cliniche possono avere sulla sua vita quotidiana e nelle sue relazioni sociali. In questo stesso contesto si inseriscono anche i percorsi di fine vita in cui non è sempre facile comprendere quando sia il momento più opportuno per avviare un dialogo che miri alla consapevolezza e condivisione con la persona malata del suo stato di salute, delle prospettive future, e delle possibili scelte per il *suo* fine vita.

In questo scritto ci si propone di riflettere su uno strumento, quello della pianificazione condivisa delle cure (PCC), che il legislatore ha riconosciuto nel 2017, con la l. n. 219 (regolandolo espressamente all'art. 5) e che potrebbe avere una sua utilità come strumento per sostenere i soggetti interessati nei diversi passaggi della "relazione di cura e di fiducia" (così l'art. 1 delle l. n. 219/2017) in ambito oncologico.

2. La relazione di cura: un atto terapeutico

La diagnosi oncologica comporta un cambiamento radicale nella percezione di sé e dei rapporti con gli altri. E la malattia oncologica rimane una condizione di grande fragilità e incertezza che pervade non

¹ Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) et al., *I numeri del cancro*, Brescia, 2023.

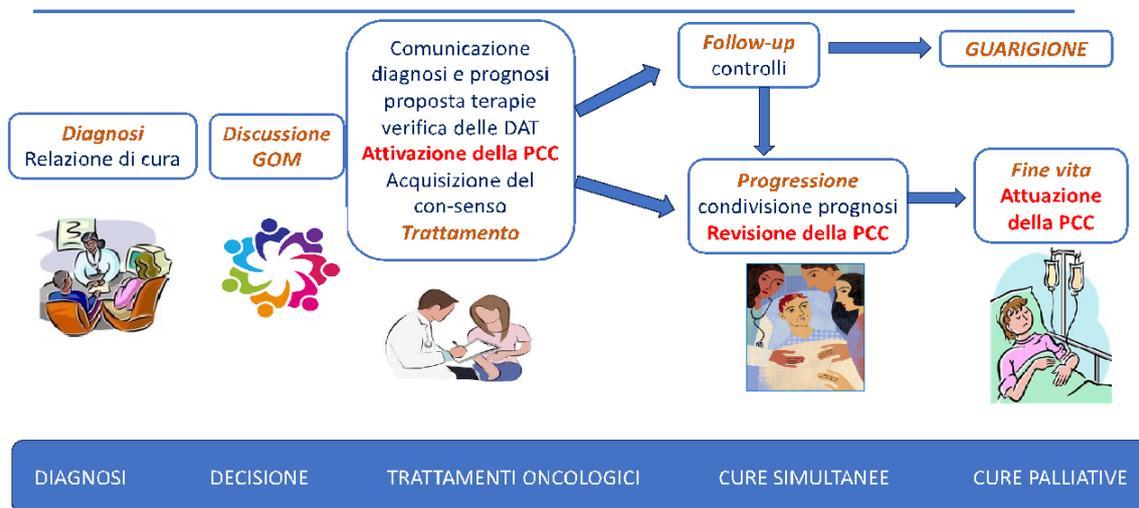
² Legge 7 dicembre 2023, n. 193: "Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche".

solo la persona malata, ed i suoi cari, ma anche gli operatori sanitari. Sebbene prendersi cura di chi ha bisogno sia una dimensione costitutiva del nostro essere umani, gli operatori devono esserne consapevoli, per far posto dentro di sé ed accogliere la sofferenza della persona malata, rendendola più sopportabile. Solo così la persona malata si sente valorizzata come “esperta” del proprio sentire rispetto ai cambiamenti che la malattia determina nella sua storia personale: l’ascolto diventa così accoglienza. Una relazione di cura richiede infatti attenzione, sensibilità, e attitudine a rispondere ai bisogni altrui, e a dare senso alla malattia all’interno del percorso individuale di vita. La dimensione di empatia – intesa come stato affettivo che ci rende capaci di cogliere l’altro nella sua peculiarità, in quanto distinto da noi e portatore di un punto di vista e di un vissuto diversi – è considerata un presupposto irrinunciabile per agire e giudicare bene, e diventa una componente essenziale e centrale dell’ideale etico della cura per l’altro³. La relazione di cura, per essere efficace, deve inoltre tendere a ridurre l’inevitabile sbilanciamento iniziale tra la persona malata (che vive la malattia- *illness*) e il medico (che conosce la malattia - *disease*), valorizzando le conoscenze e le competenze di entrambi⁴. È importante inoltre aiutare la persona malata, e con lei i suoi cari, a ricostruire la propria dignità spesso lacerata dalla malattia, e renderla attivamente partecipe delle scelte di trattamento, emancipandola nella sofferenza, nella consapevolezza del limite delle terapie, aiutandola a dare un senso anche alla eventuale inguaribilità del tumore. Per contro, il medico ed il personale sanitario devono essere consapevoli che l’inevitabile esaurirsi delle opzioni di trattamento per alcune persone malate non sminuisce l’identità della cura: la cura rimane infatti il fine da perseguire, e la guarigione una delle possibilità. Il privilegio di essere oncologi offre spesso l’occasione di un lungo periodo di conoscenza con la persona malata, nel quale è possibile condividere, nell’evoluzione della malattia, le scelte di trattamento, e modularle sulla base anche dei suoi bisogni e desideri. Stabilire con la persona malata una relazione di cura efficace diventa pertanto il primo atto terapeutico che condiziona tutto il percorso successivo, sia esso breve o lungo, indipendentemente dal risultato finale (figura 1).

³ S. TUSINO, *L’etica della cura. Un altro sguardo sulla filosofia morale*, Milano, 2021.

⁴ R. CHARON, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Milano, 2019.

Figura 1: Il percorso del malato oncologico



Con riferimento a questo contesto è più facile comprendere il senso normativo dell'art. 1, comma 2°, della legge n. 219/2017, dove si dice che: «è promossa e valorizzata la relazione di cura e fiducia, 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». E così il comma 8° dello stesso articolo – secondo il quale «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» – acquista un significato pregnante sia rispetto al momento della diagnosi iniziale che in tutte le fasi successive legate all'evoluzione della malattia verso la guarigione, la cronicità o la fine della vita. Particolare attenzione e disponibilità va data alla persona malata in età avanzata, alla quale è importante garantire tutto il tempo necessario per comprendere le informazioni per poter partecipare attivamente alle decisioni, valorizzando il ruolo dei familiari o di altri cc.dd. caregivers, ma anche limitandone le interferenze che, anche quando motivate da buone intenzioni, non giovano alla persona. Circa il ruolo dei familiari, la l. n. 219/2017, pur riconoscendo la centralità della persona malata nelle scelte che la riguardano, ricorda l'importanza di coinvolgere nella relazione di cura «anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo». Le persone vicine al malato sono coinvolte «se [e nella misura in cui] il paziente lo desidera» (art. 1, comma 2°). Resta, in ogni caso, il dovere per il curante di instaurare con la persona malata una relazione di cura e fiducia, fatta di informazioni reciproche e di condivisione delle aspettative e dei percorsi prospettabili, «nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente» (v. art. 1, comma 4°), anche favorendo la comprensione di quanto sta accadendo, perfino nel caso in cui questi si trovi in una condizione di “incapacità” (art. 3, comma 1°, l. n. 219/2017).

I mutamenti relativi alle disponibilità di trattamento, alla considerazione sociale e giuridica della malattia oncologica e, più in generale, dei diritti delle persone malate hanno portato gli oncologi a riconsiderare il concetto di responsabilità, nella consapevolezza che prendersi cura sostiene una razionalità sociale che non si limita ai criteri di economicità ed efficienza, ma pretende qualità relazionali, fiducia reciproca, rispetto delle differenze e delle idee, promozione del rispetto di sé, indispensabili perché la



persona affetta da tumore conservi la consapevolezza del proprio valore esperienziale ed esistenziale. Già nel 2015 l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), in un convegno dedicato all'etica della fase avanzata di malattia, ha elaborato la "*Dichiarazione di Ragusa sull'etica in oncologia*" fondata su quattro principi, il primo dei quali è stato così definito: «condivisione partecipata delle scelte terapeutiche»⁵. Ciò a significare che per l'AIOM la condivisione delle scelte di trattamento è ritenuta non solo fondamentale, ma uno dei principi etici più rilevanti per l'oncologo. L'istituto giuridico della PCC, espressamente riconosciuto dall'art. 5 della l. n. 219/2017 si pone in piena sintonia, dunque, con le *best practices* oncologiche. Anche la dottrina giuridica sostiene che la pianificazione condivisa delle cure non sia solo uno strumento alternativo o complementare rispetto alle DAT (v. artt. 4 e 5, l. 219), ma un principio più generale alla base di quelle relazioni di cura che non si esauriscono in un singolo intervento (diagnostico o terapeutico), ma richiedono scelte terapeutiche complesse e di lungo periodo⁶.

Tornando all'oncologia, dunque, pianificare le cure, individuando e condividendo con la persona malata e con le persone di fiducia indicate dalla stessa, il proprio percorso di cura, è *sempre* una buona modalità per attuare l'istituto del consenso informato (art. 1, l. 219)⁷ non solo nella fase iniziale di malattia, ma anche nelle situazioni di cronicizzazione della malattia oncologica (figura 1). È evidente che quando il tumore è in fase metastatica può aver senso prevedere uno strumento specifico attraverso il quale, se possibile anche attraverso la nomina di un fiduciario, la persona possa dare le indicazioni o esprimere le volontà circa le cure che la stessa desidera o non desidera «qualora... venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso» (così espressamente l'art. 5). In questi termini la PCC diviene alternativa alle DAT e se ne distingue per il fatto che i bisogni, le preferenze e le volontà della persona bisognosa di cure si definiscono e chiariscono nell'ambito della relazione con i suoi curanti, e in un contesto in cui le possibili opzioni sono più concrete e definite in base all'evolversi del tumore.

Per realizzare tutto questo è necessario che gli operatori siano formati a mettere in atto relazioni di cura efficaci rispetto all'evoluzione della malattia, non solo attraverso una comunicazione comprensibile della diagnosi, della prognosi e delle opzioni di cura, ma anche con la messa in campo di un ascolto attento ai bisogni della persona malata per giungere ad una pianificazione delle cure che sia effettivamente "condivisa" nell'ambito di una relazione ed un processo comunicativo basati sulla cura e sulla fiducia⁸. Il legislatore del 2017 ambiziosamente stabilisce che la formazione iniziale e continua di *tutti* i «medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie» debba comprendere «la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente», oltre che «di terapia del dolore e di cure palliative» (art. 1, comma 10°). Si tratta di competenze al momento non incluse nella formazione offerta dalla laurea in medicina, come pure nei percorsi di specialità legati all'ambito oncologico, e che dunque vengono acquisite in genere successivamente, solo su base volontaria.

⁵ AIOM, *Dichiarazioni di Ragusa sull'etica in Oncologia*, 2015, in www.aiom.it.

⁶ P. BENCIOLINI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 1, 65; A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 2020, 31-43; P. ZATTI, M. PICCINNI, *Consistenza e fragilità del diritto in materia di relazione di cura*, in ALPA (a cura di), *La responsabilità sanitaria Commento alla L 8 marzo 2017, n 24*, Pisa, Il ed., 2022, 217 ss.

⁷ V. ZAGONEL, *Limite e pianificazione condivisa*, in *Responsabilità medica*, 2018, 81 ss.

⁸ R. CHARON, *op cit.*

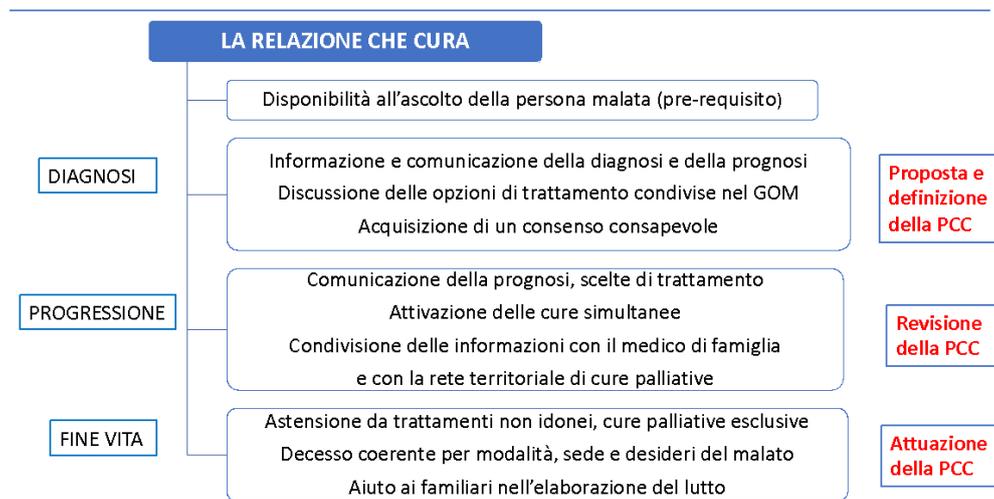
3. Il modello organizzativo del percorso di cura: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) e Gruppi oncologici multidisciplinari (GOM)

La PCC dovrebbe, allora, essere la modalità preferita della relazione di cura in ambito oncologico, una relazione in cui ogni professionista coinvolto è tenuto a rilevare e definire i bisogni della persona malata, condividere con la stessa il percorso e, quindi, realizzarlo. Il percorso della persona malata (c.d. *patient journey*) è complesso sia dal punto di vista degli snodi decisionali, non sempre prevedibili, sia dal punto di vista dei molti attori, che entrano in gioco in qualità di curanti. Per questo motivo si sono sviluppati diversi strumenti a supporto delle scelte decisionali, in particolare i PDTA, che, attraverso i GOM, garantiscono un approccio condiviso per definire le scelte più appropriate per ciascuna persona malata⁹. L'approccio multidisciplinare è da anni consolidato come buona pratica clinica in oncologia. I benefici della multidisciplinarietà sono stati ampiamente riconosciuti: diminuzione degli errori nelle scelte decisionali, impatto favorevole nei tempi di attuazione del programma di trattamento, esiti migliori. Inoltre, le decisioni prese nell'ambito dei GOM aumentano l'aderenza alle linee guida. Il GOM può essere strategico anche per condividere una modalità relazionale con la persona malata, basata su principi e valori condivisi dall'*equipe*. Il percorso di cura individuato dal GOM che verrà proposta alla persona malata, deve tener conto, oltre che delle caratteristiche del soggetto (età, comorbidità, genere, presenza di *caregiver*, contesto in cui è inserita, etc.), e del tumore (tipo, stadio, assetto molecolare, trattamenti disponibili, etc), anche di ciò che è più consono alla persona, in relazione ai suoi valori, cultura, desideri, etc. Questo implica che almeno uno specialista che partecipa al GOM abbia già instaurato una relazione con il soggetto, ne abbia rilevato i bisogni e si faccia portavoce delle sue istanze all'interno del GOM. Analogamente, a seguito della decisione del GOM, è necessario stabilire chi incontrerà la persona malata per farsi portavoce delle proposte del gruppo. Questo è il momento nel quale la persona viene in genere informata più dettagliatamente della diagnosi, del tipo ed estensione del tumore, e gli viene formulata una proposta terapeutica che deve essere in grado di comprendere e che andrà eventualmente adattata rispetto a bisogni che emergessero in questa fase. L'acquisizione del consenso rispetto al piano di cure concordato andrà di pari passo con la programmazione dell'inizio delle cure. Le fasi successive potranno essere pianificate in base all'evoluzione della malattia, che può portare alla guarigione temporanea o definitiva, o verso una progressione in tempi variabili, a volte compatibile con una cronicizzazione della malattia in discrete condizioni di salute (figura 1). In quest'ultima situazione la PCC diventa essenziale ed è garantita da una relazione di fiducia, nella quale condividere una strategia a medio e lungo termine dove trovano spazio non solo le terapie antitumorali, ma tutto ciò che, anche in relazione all'evolversi degli obiettivi (relativi non più alla guarigione, ma alla qualità della vita), è necessario attuare per ottimizzare la qualità della vita della persona e della sua famiglia. La PCC diventa così uno strumento efficace per una condivisione partecipata delle scelte nelle diverse fasi di malattia, e permette di discutere anche delle eventuali disposizioni anticipate di trattamento (DAT), contestualizzandole all'interno di una malattia nota, valutandone i possibili scenari di evoluzione nel fine vita (figura 2).

⁹ Piano Oncologico Nazionale, *Documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027*, 49 ss., in www.pnrr.salute.gov.it.



Figura 2: La Pianificazione condivisa delle cure (PCC) nelle diverse fasi del percorso oncologico



4. Segue: le cure simultanee e l'esperienza dell'Istituto Oncologico Veneto

Quando la malattia è in fase metastatica e/o sintomatica, le cure simultanee (CS) costituiscono un'opportunità di ascolto e di rinnovata condivisione con la persona malata che facilita la realizzazione o la rimodulazione della PCC, anche con particolare attenzione alle possibili scelte di fine vita (figura 2). Le CS proposte nel 2003 dalla Società Europea di Oncologia Medica (ESMO), consistono nell'inserimento precoce delle cure palliative (CP), da attuare in concomitanza ai trattamenti antitumorali¹⁰. Si tratta di una visione rivoluzionaria che non relega più le CP nel fine vita, ma, con l'obiettivo di anticipare i bisogni della persona malata, le garantisce insieme alle terapie oncologiche, nell'ottica di migliorare non solo la quantità di vita (attraverso le terapie mirate contro il tumore), ma anche la qualità della vita (attraverso le CP) della persona e della sua famiglia. A differenza del modello americano in cui le CP precoci si realizzano con l'invio della persona malata al servizio di CP, in Europa si parla di CS perché vengono erogate attraverso una stretta collaborazione e integrazione tra l'unità di oncologia ed il *team* di cure palliative (*embedded model*). Nei modelli più avanzati le due unità condividono un ambulatorio interdisciplinare dove, oltre all'oncologo, è presente il medico palliativista, lo psicologo, il nutrizionista e un infermiere che funge da case manager.

Nel corso degli ultimi due decenni l'attivazione precoce delle CP, anche per persone malate alla diagnosi se sintomatiche e/o in fase metastatica, si è diffusa a livello internazionale, anche grazie a numerosi studi che ne hanno confermato il beneficio sulla qualità della vita delle persone e dei loro familiari,

¹⁰ N.I. CHERNY, R. CATANE, P. KOSMIDIS, M. TONATO, M. MALTONI, K.W. LANGE, H. KAPPAUF, M. KLOKE, A.-C. GRIGORESCU, S. TJULANDIN, *et al.*, *ESMO takes a stand on supportive and palliative care*, in *Annals of Oncology*, 2003, 14, 1335–1337.

dimostrando che sono in grado di diminuire l'uso di trattamenti sproporzionati nel fine vita, e di favorire un *setting* assistenziale più idoneo¹¹.

L'AIOM fin dal 2008 ha promosso in Italia una *task-force* nazionale per attuare le CS in tutte le Unità Operative di Oncologia, e favorire l'accreditamento dei centri presso l'ESMO. Attualmente sono 45 le UOC di Oncologia italiane accreditate dall'ESMO (l'Italia è il Paese europeo con il numero maggiore di centri accreditati), e in Italia già molte persone con malattia oncologica possono beneficiare delle CS. Inoltre, l'AIOM e la SICP hanno da tempo condiviso questo modello¹², che è stato inserito anche nel Piano Oncologico Nazionale 2023-2027¹³.

Presso il Dipartimento di Oncologia dell'Istituto Oncologico Veneto (IOV), IRCCS di Padova gli ambulatori di CS sono attivi dal 2014¹⁴. L'accesso all'ambulatorio avviene tramite la segnalazione della persona da parte dell'oncologo di riferimento, il quale compila una scheda che identifica i bisogni della stessa. In base allo *score* complessivo, viene programmata la visita, dando priorità alle persone malate con *score* più elevato. Durante la visita, della durata di 45 minuti, il *team* interdisciplinare valuta, attraverso test validati, la presenza e l'entità di sintomi; effettua una valutazione prognostica sul decorso e sull'esito del tumore, valuta le opzioni di trattamenti oncologici disponibili; verifica la consapevolezza della persona in merito alla diagnosi e alla prognosi; ne valuta lo stato nutrizionale, i bisogni psicologici, sociali e socio-assistenziali; verifica la presenza o meno di un *caregiver*; propone e condivide con la persona ed il *caregiver* le decisioni di cura¹⁵. A fine visita viene stesa una relazione consegnata alla persona malata per essere condivisa con il medico di famiglia. Vengono inoltre attivati i servizi territoriali, ove si rendano necessari. In questa fase, l'oncologo e il *team* di cure palliative deputato ad assistere la persona anche nelle fasi successive, attraverso la condivisione delle scelte e la revisione o prima definizione della PCC, si impegnano a garantire gli *steps* successivi del percorso di cura, condiviso con la persona malata ed i familiari/*caregiver*, con un passaggio graduale dai trattamenti antitumorali alle CP esclusive (figura 2).

La Regione Veneto, con il DRG nr. 553 del 30 aprile 2018, ha inserito le CS nel percorso di cura della persona con malattia oncologica all'interno della rete di CP territoriale, ed ha indicato nell'ambulatorio di CS la modalità organizzativa per garantirle a tutte le persone con malattia oncologica che ne hanno bisogno. Per monitorare l'attività degli ambulatori di CS sono stati individuati specifici indicatori di processo e di esito che vengono rilevati annualmente¹⁶. Il primo *report* sulla applicazione del DRG,

¹¹ B.R. FERRELL, J.S. TEMEL, S. TEMIN, E.R. ALES, T.A. BALBONI, E.M. BASCH, J.I. FIRN, J.A. PAICE, J.M. PEPPERCORN, T. PHILLIPS, *et al.*, *Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update* in *Journal of Clinical Oncology*, 2017, 35, 96–112.

¹² D.C. CORSI, A. TURRIZIANI, L. CAVANNA, P. MORINO, A.S. RIBECCO, M. CIAPARRONE, G. LANZETTA, C. PINTO, V. ZAGONEL, *Consensus document of the Italian Association of Medical Oncology and the Italian Society of Palliative Care on early palliative care*, in *Tumori Journal.*, 2018, 105, 103–112.

¹³ Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, cit.

¹⁴ A. BRUNELLO, A. GALIANO, S. SCHIAVON, *et al.*, *Simultaneous care in oncology: a 7-year experience at ESMO designated centre at Veneto Institute of Oncology, Italy*, in *Cancers*, 14, 10, 2022, 2568.

¹⁵ A. BRUNELLO, A. GALIANO, S. SCHIAVON, *et al.*, *op cit.*

¹⁶ Regione del Veneto, DRG 30 aprile 2018, n. 553, *Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo delle reti aziendali di cure palliative in età adulta*.

condotto nel 2023¹⁷ tramite un questionario inviato alle UOC di Oncologia ed ai responsabili di cure palliative delle ULSS, ha evidenziato che, a distanza di cinque anni, non c'è stata una attivazione sistematica degli ambulatori di CS da parte delle strutture ospedaliere del Veneto. Infatti, solo in 8 oncologie su 20 l'ambulatorio risulta attivato, un infermiere dedicato è presente nel 50% degli ambulatori, e solo in 5 casi l'oncologo ed il medico palliativista condividono l'ambulatorio stesso.

Di recente, sono stati pubblicati i risultati di un questionario proposto a 171 persone afferenti all'ambulatorio di CS del dipartimento di Oncologia dello IOV, per valutarne il grado di soddisfazione¹⁸. 162 soggetti hanno risposto al questionario. Oltre l'85% delle persone malate si dichiarava completamente soddisfatto per l'ascolto, la comprensione, per aver potuto parlare apertamente, per il tempo dedicato, per il grado di empatia ricevuta, per le informazioni ottenute. Esperienze simili confermano la validità del modello di CS¹⁹ anche come momento ideale per verificare l'appropriatezza delle richieste per il fine vita, le quali possono trovare risposte più appropriate nella erogazione precoce delle CP²⁰. Le CS applicate in Oncologia potrebbero costituire un modello anche per le persone con patologie croniche degenerative, che costituiranno il vero problema sanitario nei prossimi decenni (nei paesi industrializzati è previsto infatti un incremento del 270% di queste patologie entro i prossimi 5 anni), sebbene le applicazioni al di fuori dell'ambito oncologico in questo momento siano ancora rare²¹.

5. Difficoltà dell'applicazione della PCC nella pratica clinica quotidiana

Fermo restando che la PCC, come abbiamo detto, trova spazio per essere attuata in tutti gli snodi decisionali del percorso della persona malata (figure 1 e 2), e tutti gli operatori che intervengono nella presa in carico devono essere attivamente coinvolti, sicuramente l'ambulatorio di CS rappresenta il tempo ideale per realizzare la PCC, sebbene questi ambulatori non siano al momento disponibili in tutte le UOC di Oncologia. In quest'ambito infatti il tempo a disposizione è maggiore e grazie alla presenza contemporanea di più professionisti dedicati e con competenze specifiche e diversificate, è possibile valutare la consapevolezza della persona, formulare una prognosi, instaurare un dialogo franco e una comunicazione veritiera, in grado di accogliere le sue istanze anche per le terapie future e le scelte di fine vita. Anche in presenza di ambulatori di CS, rimangono comunque alcune criticità, nell'attuare una PCC, in parte già evidenziate nella letteratura internazionale, in merito all'attuazione

¹⁷ V. ZAGONEL, M. RIOLFI, T. SAVA, *Cure simultanee in oncologia: l'esperienza del Veneto. 15° rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*, FAVO, 2023, 256-262.

¹⁸ A. GALIANO, A. FELTRIN, A. PAMBUKU, L. LO MAURO, C. DE TONI, S. MURGIONI, C. SOLDÀ, M. MARUZZO, F. BERGAMO, A. BRUNELLO, V. ZAGONEL, *What do cancer patients experience of the simultaneous care clinic? Results of a cross-sectional study on patient care satisfaction*, in *Cancer Medicine*, 13, 2024, 7000.

¹⁹ E. BANDIERI, BORELLI E, BIGI S, MUCCIARINI C, GILIOLI F, FERRARI U, ELIARDO S, LUPPI M, POTENZA L., *Positive psychological well-being in early palliative care: a narrative review of the roles of hope, gratitude, and death acceptance*, in *Current Oncology*, 2024, 31, 672-684.

²⁰ E. BANDIERI, E. CASTELLUCCI, L. POTENZA, M. LUPPI, E. BRUERA, *Assisted suicide and euthanasia requests in early palliative care*, in *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2024, 1-2.

²¹ V., però, ad esempio, per l'ambito nefrologico A. RECCHIA, R. CASAZZA, M. COZZOLINO, B. RIZZI, M.C. PINEROLO DE SEPTIS, *Kidney supportive care for advanced chronic and end-stage kidney disease: a retrospective cohort study*, in *Journal of Nephrology*, 37, 3, 2024, 661-669.

dell'*advance care planning* (ACP)²², e in particolare nel momento delicato del passaggio dalle CS alle CP esclusive.

Di seguito, elenchiamo gli ostacoli principali che a nostro avviso, oggi, non facilitano la realizzazione della PCC nella pratica clinica quotidiana.

i) Formazione non sempre adeguata dei professionisti nell'affrontare la comunicazione della prognosi, intesa come previsione sul decorso e soprattutto sull'esito del tumore.

Sebbene l'attenzione alla formazione sia migliorata negli ultimi anni²³, la paura della morte, che da sempre attraversa l'essere umano, negli ultimi tempi è diventata più angosciante, a causa del fatto che il morire stesso è diventato "più solitario, più meccanico, più disumanizzato"²⁴. L'avanzare della tecnologia, che fornisce l'illusione di tenere sotto controllo anche situazioni in inesorabile evoluzione, è la risposta dell'uomo moderno al suo stesso limite, e può diventare paradossalmente la causa dell'acuirsi della paura della morte della persona malata che teme proprio questa disumanizzazione, ma anche del curante il quale, umanamente, si riflette nella situazione clinica vissuta dalla persona che necessita delle sue cure. Fornendo uno strumento di "difesa" per gli operatori sanitari, questa situazione porta ad un ritardo nella comunicazione del reale stato di salute della persona malata, e di conseguenza della sua consapevolezza e capacità di elaborare in modo graduale la progressione della malattia, indispensabile per giungere al passaggio finale con minori ansie e preoccupazioni. È necessario recuperare il nucleo fondante del rapporto curante-curato: una relazione efficace che risponda ad una richiesta d'aiuto. Custodire il senso della medicina è custodire il senso della cura integrale della sofferenza, in tutte le sue dimensioni²⁵. L'implementazione della medicina narrativa in ambito clinico può fornire un valido aiuto per migliorare la comprensione dei bisogni della persona malata²⁶.

ii) Difficoltà reale di formulare una prognosi.

Com'è noto in letteratura, la prognosi è *sovrastimata* da parte degli oncologi. Le recenti innovazioni terapeutiche che hanno esteso, a volte in modo inatteso, la sopravvivenza delle persone con malattia oncologica anche in fase metastatica rendono il giudizio prognostico ancora più difficile²⁷. Questo può determinare un ritardo nel condividere la PCC e impattare negativamente sulle scelte decisionali, con il rischio di attuare terapie sproporzionate rispetto allo stadio di malattia e alle condizioni della persona. Ciò impone una riflessione sull'importanza di una educazione continua in CP, che riporti al centro la persona malata e i suoi bisogni, in modo da facilitare, ove indicato, un passaggio graduale e consapevole alle CP esclusive. Infatti, i livelli di competenza in CP sono diversificati, ma tutti gli operatori coinvolti devono essere competenti per garantire almeno il primo e secondo *step*²⁸. È necessario infatti

²² F. INGRAVALLO, L. ORSI, C. PORTERI, V. ZAGONEL, *Le ricerche condotte a livello internazionale e nazionale ed il tipo di ricerca di cui abbiamo bisogno*, in questo fascicolo.

²³ A.H. PARTRIDGE, D.S. SEAH, T. KING, N.B. KEIGHL, R. HAUKE, D.S. WOLLINS, J.H. VON ROENN, *Developing a service model that integrates palliative care throughout cancer care: the time is now*, in *Journal of Clinical Oncology*, 32, 29, 2014, 3330-3336.

²⁴ E. KUBLER-ROSS, *La morte e il morire*, Assisi, 1976.

²⁵ G. MICCINESI, *Il circolo della cura*, 2023, Padova.

²⁶ R. CHARON, *op cit.*

²⁷ F. RIAZ, G. GAN, F. LI, *et al.*, *Adoption of immune checkpoint inhibitors and patterns of care at the end of life*, in *JCO Oncol Pract*, 16, 2020 1355-1370.

²⁸ S. KAASA, J.H. LOGE, M. AAPRO, *et al.*, *Integration of oncology and palliative care: a Lancet oncology commission*, in *Lancet Oncol*, 19, 2018, 558-653.

invertire la rotta che ha portato paradossalmente, negli ultimi anni, ad un maggior utilizzo dei trattamenti oncologici nell'ultimo mese di vita²⁹.

iii) *Scarsa conoscenza della legge 219/2017.*

Il problema riguarda sia il personale sanitario che la popolazione: le possibilità offerte dalla legge sono poco note e di conseguenza la legge è poco applicata. In particolare, sembra che la PCC, uno degli elementi innovativi della legge, non abbia ancora raggiunto la giusta considerazione³⁰.

iv) *Necessità di condividere nei team multidisciplinari, metodi e strumenti* per proporre efficacemente la PCC alla persona malata ed ai suoi familiari anche rispetto alle decisioni di fine vita.

I GOM sono una risorsa straordinaria per le persone malate e gli operatori sanitari. Per ottimizzare le potenzialità dei GOM, diventa strategico coinvolgere i professionisti in programmi di formazione sul campo dove possano esercitarsi a sviluppare competenze di tipo comunicativo-relazionale, a beneficio delle relazioni all'interno del *team*, e per condividere un approccio alla persona malata, basata sulla trasparenza, professionalità e rispetto reciproco.

v) *Rispetto dei desideri della persona malata e dei suoi familiari.*

Va, infine, ricordato che non tutte le persone malate e familiari desiderano affrontare in anticipo tematiche che riguardano il fine vita³¹. Sebbene questo aspetto noto in letteratura coinvolge raramente le persone con malattia oncologica, questa opzione dev'essere tenuta in considerazione nel rispetto delle scelte di ciascuna persona, e dei tempi individuali necessari per raggiungere quel grado di consapevolezza sulla evoluzione della malattia necessario per sostenere ed accettare un colloquio sulla fine della propria vita. Ciò significa che la PCC va proposta, e nel caso la persona malata desideri partecipare la discussione, la decisione va registrata in cartella clinica, e la discussione riproposta negli incontri successivi.

6. Problemi aperti

Sarà importante nei prossimi anni verificare la reale diffusione e applicazione nei vari contesti sanitari della PCC, verificarne la sua utilità sia nella soddisfazione delle persone malate, che nel migliorare il fine vita, con un'attenzione a promuovere studi di alta qualità che mirino a rispondere ai numerosi quesiti ancora aperti³². Sebbene proposto nel mondo angloamericano da oltre 15 anni, anche

²⁹ M. CANAVAN, X. WANG, M. ASCHA, *et al.*, *Systemic anticancer therapy at the end of life-changes in usage pattern in the immunotherapy era*, in *JAMA Oncology*, 8, 2022, 1847-1849.

³⁰ Non risultano studi specifici per l'ambito oncologico, ma si v., a titolo esemplificativo, in altri specifici contesti di cura: C. PORTERI, G. IENCO, M. PICCINNI, P. PASQUALETTI, *Towards the implementation of law n. 219/2017 on informed consent and advance directives for patients with psychiatric disorders and dementia. Physicians' knowledge, attitudes and practices in four Northern Italian health care facilities*, in *BMC Medical Ethics*, 25, 1, 2024, 7; C. PORTERI, G. IENCO, E. M. TURLA, M. PICCINNI, P. PASQUALETTI, *Shared care planning in people with cognitive disorders and dementia: a survey among patients and caregivers in Italy*, *ibidem*, 25, 145, 2024. V., inoltre, L. DE PANFILIS, S. VERONESE, *Fare ricerca sulla PCC nel contesto italiano: riflessioni critiche a partire dal pilot trial CONCURE sulla sclerosi multipla*, in *questo fascicolo*.

³¹ G. BOLLIG, E. GIENGEDAL, J.H. ROSLAND, *They know! Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes*, in *Palliative Medicine*, 30, 5, 2016, 456-470. V. anche G. CORTIANA, C. FACCHIN, L. ORSI, N. ZAMPERETTI, *La pianificazione difficile*, cit., in *questo fascicolo*.

³² F. INGRAVALLO, L. ORSI, C. PORTERI, V. ZAGONEL, *op cit.*; L. DE PANFILIS, S. VERONESE, *op. cit.*

L'advance care planning non ha ancora trovato una diffusione sistematica nella pratica clinica³³. I dati di letteratura internazionale sostanzialmente concordano nell'affermare che l'utilizzo dell'advance care planning in ambito oncologico determina un impatto positivo sulla qualità delle cure nel fine vita, perché migliora la comunicazione, riduce l'uso delle terapie antitumorali, i ricoveri in terapia intensiva, e nei reparti per acuti³⁴. Restano al momento aperte alcune questioni che non facilitano la diffusione sistematica della PCC in ambito oncologico, e in generale l'applicazione della legge 219/2017.

i) Il primo nodo critico è l'attuale organizzazione dei servizi sanitari, ed in particolare il tempo davvero limitato dedicato alla relazione che dovrebbe soddisfare tutti i bisogni comunicativo-relazionali della persona malata e dei suoi familiari, lungo il percorso di cura. Le organizzazioni sanitarie sono chiamate direttamente in causa per facilitare l'applicazione sistematica della PCC e della legge 219/2017 in ogni momento della cura della persona malata (v. art. 1, comma 9°). È richiesto un cambiamento radicale nell'organizzazione dei servizi, nella definizione degli obiettivi, e nella valutazione dei risultati. Il tempo di cura va inteso non solo come *kronos*, tempo-quantità di minuti, da dedicare ad un incontro, ma come *kairos* a significare anche "tempo giusto per" e, dunque, "opportunità da non perdere" (si pensi al tempo in cui la persona si sottopone alla chemioterapia o attende di iniziare una cura, ecc.). È necessario garantire flessibilità nel pianificare gli interventi degli operatori, e non rinchiudere in rigide gabbie organizzative l'attività, con il rischio non solo di venir meno ai diritti della persona, ma di rendere anche frustrante l'impegno degli operatori. Perché il tempo di comunicazione sia davvero "tempo di cura" è necessario che le direzioni sanitarie comprendano i bisogni della persona con malattia oncologica, attraverso meccanismi di governance *bottom-up* tanto evocati, ma raramente applicati, e adottino di conseguenza modelli organizzativi più flessibili.

ii) Si rende necessario introdurre sistemi di verifica dell'applicazione della PCC, attraverso il rilievo dei PREMs (*patient reported outcome experience*) e di indicatori di processo e di esito. Monitorare l'attuazione della PCC nei diversi contesti sanitari, è una garanzia non solo a tutela dei diritti delle persone malate, ma anche per riconoscere un aspetto della qualità delle prestazioni degli operatori sanitari rimasto per troppo tempo sommerso e poco valorizzato. Le organizzazioni sanitarie sono, inoltre, tenute a diffondere e applicare ove possibile, i modelli virtuosi già in atto di buona pratica clinica, e ad attivare servizi e sportelli informativi per gli utenti sulla applicazione nelle loro strutture della legge 219/2017, e sulla disponibilità di erogazione di CP precoci.

iii) Ancora, è necessario che le organizzazioni sanitarie adottino *modelli più flessibili* per rispondere in modo tempestivo ed efficace ai continui cambiamenti dei bisogni della popolazione, in una maggior integrazione tra ospedale e territorio. Stiamo infatti sempre più transitando verso bisogni sociosanitari complessi (si pensi anche alle numerose persone anziane con disabilità che oggi la legge definisce "non autosufficienti").

iv) Altrettanto strategico è attuare *percorsi formativi del personale sanitario sulla legge 219/2017, e in "materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative"* (art. 1, comma 10°). Il diritto ad una buona relazione di cura e fiducia entro cui il personale sanitario assolve

³³ M. GOLMOHAMMADI, A. EBADI, H. ASHRAFIZADEH *et al.*, *Factors related to advance directives completion among cancer patients: a systematic review*, in *BMC Palliative Care*, 23, 1, 202, 3.

³⁴ A. BRINKMAN-STOPPELEBURG, J.A.C. RIETJENS, A. VAN DER HAIDE, *The effect of advance care planning on end-of-life care: a systematic review*, in *Palliative Medicine*, 28, 2014, 1000-1025.

al compito di prevenire, identificare, valutare e trattare i sintomi fisici e i disturbi funzionali, insieme ai problemi psicologici, sociali e spirituali della persona malata, lungo tutto il suo percorso di malattia, è un diritto di tutte le persone malate (e delle loro famiglie)³⁵. A tutt'oggi la rete di CP in Italia garantisce la presa in carico di una persona con malattia oncologica su tre a fine vita³⁶. Tutto il personale dedicato alle persone con malattia oncologica, compresi i medici di famiglia, ed i volontari, deve ricevere una formazione di base sulle CP, e sia in grado di riconoscere il momento in cui è necessario attivare le CS³⁷. v) Da ultimo, è necessario lavorare più direttamente non solo sull'informazione dei cittadini, ma anche su una loro "formazione"³⁸. Uno spazio pubblico abitato da una cittadinanza vigile ed "attiva" può facilitare o meno l'attuazione della PCC e della legge 219/2017 in senso lato. Rispetto alla malattia oncologica, come per molte altre malattie croniche, si potrebbe valorizzare il fatto che non solo tutti noi possiamo essere potenzialmente affetti da malattia oncologica e/o familiari di persone con malattia oncologica, ma che ci sono anche molte persone guarite dal tumore o per le quali la malattia si è cronicizzata. È indispensabile coniugare la conoscenza sui propri diritti con l'*expertise* che viene dal trovarsi "dall'altra parte" nel momento della malattia. Non solo per ottenere le migliori cure e la migliore qualità della vita, ma anche per favorire lo sviluppo di buone pratiche cliniche che siano più aderenti ai reali bisogni di salute delle persone, e portatrici di relazioni efficaci tra chi ha bisogno di cure e chi le offre. Sarebbe, insomma, importante che le comunità scientifico-professionali, le associazioni di volontariato, ed i cittadini potessero riflettere insieme su qual è oggi il bisogno di "salute" in oncologia. Poterlo fare non in un momento di emergenza (malattia personale, o contesti organizzativi disfunzionali), dà il tempo necessario per riflettere su ciò che si desidera come singoli, e come società, e a meglio comprendere, nel momento del bisogno, come affrontare le numerose sfide che la vita ci propone.

³⁵ Così il Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, cit., definisce il ruolo delle cure palliative in ambito oncologico (v. p. 72).

³⁶ Dati SICP, *Chi accede alle cure palliative in Italia*, in www.sicp.it.

³⁷ S. KAASA, J.H. LOGE, M. AAPRO, *et al.*, *op cit.*

³⁸ Per tutti, S. SPINSANTI, *Una diversa fiducia. Per un nuovo rapporto nelle relazioni di cura*, Roma, 2022, 196 ss.