

Fare ricerca sulla pianificazione condivisa delle cure nel contesto italiano. Riflessioni critiche a partire da un *pilot trial* sulla sclerosi multipla (*ConCure-SM*)

Ludovica De Panfilis, Simone Veronese*

Reviews

ENHANCING SHARED CARE PLANNING RESEARCH IN ITALY: LESSONS LEARNED FROM THE CONCURE-SM PILOT TRIAL

ABSTRACT: This paper aims to present insights into shared care planning (SCP) research activity in the Italian context. The suggestions presented in this paper are based on a multicentric and multiprofessional research project conducted with people with multiple sclerosis, the ConCure-SM pilot study. The manuscript, after outlining the project phases and characterizing elements, focuses on some aspects considered worthy of attention, specifically: barriers and facilitating elements in SCP research; tools to measure the impact of a SCP; training of health professionals on the topic; and time management in a SCP process.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; multiple sclerosis; research activity

ABSTRACT: Il presente lavoro si propone di presentare spunti di riflessione sull'attività di ricerca sulla pianificazione condivisa delle cure (PCC) nel contesto italiano. I suggerimenti presentati in questo articolo si basano su un progetto di ricerca multicentrico e multiprofessionale condotto con persone con sclerosi multipla, lo studio pilota ConCure-SM. Il contributo, dopo aver delineato le fasi del progetto e i suoi elementi caratterizzanti, si concentra su alcuni aspetti ritenuti meritevoli di attenzione, in particolare: le barriere e gli elementi facilitanti nella ricerca sulla PCC; gli strumenti per misurare l'impatto di una PCC; la formazione degli operatori sanitari sul tema; la gestione del tempo in un processo di PCC.

PAROLE CHIAVE: Pianificazione anticipata delle cure; pianificazione condivisa delle cure; sclerosi multipla; attività di ricerca

* Ludovica De Panfilis, Ricercatrice in Tenure Track Storia della medicina e Bioetica, Università di Bologna, IRCCS Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna. Mail: ludovica.depanfilis@unibo.it. Simone Veronese, Medico Palliativista e Responsabile Ricerca Fondazione FARO. Mail: Simone.veronese@fondazionefaro.it. Gli autori ringraziano il gruppo ConCure-SM che ha realizzato l'importante progetto di ricerca dal quale le riflessioni proposte in questo contributo nascono e, in particolare, la Responsabile dello studio, Dott.ssa Alessandra Solari. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.



SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Il progetto *ConCure-SM*: dalla ideazione del *booklet* al *pilot trial* – 3. Fare ricerca sulla pianificazione condivisa delle cure: riflessioni critiche a partire dal progetto *ConCure-SM* – 4. Conclusioni.

1. Introduzione

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica caratterizzata da un decorso molto variabile che causa una progressiva disabilità neurologica, la più comune nei giovani adulti. Approssimativamente sono colpite dalla SM due milioni e mezzo di persone nel mondo, con alta incidenza in Canada e USA ed alcuni paesi europei tra cui l'Italia¹. Peraltro, circa il 35% dei pazienti sviluppa dopo 15 anni una forma secondaria progressiva di malattia².

Con l'entrata in vigore della Legge n.219/2017 sul Consenso informato e le Disposizioni anticipate di trattamento, fare ricerca sugli strumenti forniti dal dispositivo normativo rappresenta uno dei modi per implementare i principi, che la legge sostiene, di autonomia personale e processo decisionale condiviso. In particolare, la Pianificazione condivisa delle cure (PCC) può essere oggetto di trial clinici, studi di fattibilità e indagini qualitative perché è lo strumento previsto dalla legge da utilizzare nei contesti sanitari, condiviso con le equipe di cura e relativo all'evolversi di una specifica patologia.

Conosciuta nella letteratura internazionale come *Advance care planning*, la PCC è un processo che “permette agli individui che hanno capacità decisionale di identificare i propri valori, di riflettere sui significati e le conseguenze di scenari di malattia grave, di definire obiettivi e preferenze per i futuri trattamenti medici e assistenziali, discutendone con i propri famigliari, le persone di riferimento e i professionisti sanitari³. La caratteristica della PCC è di essere focalizzata sui desideri e le preferenze della persona ammalata in relazione ad una specifica patologia, con l'obiettivo di allineare le evidenze e i migliori trattamenti possibili basati sull'evidenza scientifica con un approccio personalizzato⁴ al paziente, utilizzando il supporto etico, le competenze comunicative e relazionali dei professionisti per identificare i valori, le preferenze e i desideri del paziente. Il processo di pianificazione aiuta il paziente a ragionare sulle proprie credenze mettendole in connessione con le scelte da prendere in merito alla sua malattia e con le opzioni terapeutiche e sanitarie disponibili. Infine, la PCC incoraggia la discussione sulle decisioni di fine vita, in previsione di una futura inconsapevolezza, senza però “ridursi”⁵ ad un modulo di disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

¹ P. BROWNE, D. CHANDRARATNA, C. ANGOOD et al. *Atlas of multiple sclerosis 2013: a growing global problem with widespread inequity*, in *Neurology* 83, 2014, 1022–4.

² M. FILIPPI, A. BAR-OR A, F. PIEHL et al. *Multiple sclerosis*, in *Nature Reviews Disease Primers*, 4, 2018, 43.

³ J.A.C. RIETJENS, R.L. SUDORE, M. CONNOLLY, J.J. VAN DELDEN, M.A DRICKAMER, M. DROGER, A. VAN DER HEIDE, D.K. HEYLAND, D. HOUTTEKIER, D.J.A. JANSSEN, L. ORSI, S. PAYNE, J. SEYMOUR, R.J. JOX, I.J. KORFAGE, *European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care*, in *Lancet Oncology*, 18, 9, 2017.

⁴ D.N. FORTE, F. KAWAI, C. COHEN, *A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients*, in *BMC Medical Ethics*, 19, 2018.

⁵ Le DAT rappresentano uno strumento molto diverso dalla PCC, nella forma e nei contenuti. Seppure l'obiettivo sia lo stesso, ovvero esprimere preferenze e scelte in merito alla propria vita, le DAT possono essere scritte anche senza una diagnosi di malattia ed avere un contenuto più generico, mentre la PCC rappresenta l'incontro tra il curante e la persona malata ed è espressione di scelte del paziente, condivise con un medico di fiducia. Per questa ragione i moduli di PCC sono più complessi di quelli delle DAT e dovrebbero sempre prevedere una parte che riporti i valori in base ai quali il paziente ha preso determinate decisioni.

Consapevoli dell'importanza di questo strumento e della scarsità di progetti di ricerca pilota in Italia, un sottogruppo del gruppo di studio di Bioetica e Cure palliative della Società italiana di Neurologia ha sviluppato un progetto di ricerca sulla PCC nel contesto della cura delle persone affette da SM. Il gruppo di studio, formato da neurologi, infermieri, medici palliativisti, psicologi, esperti di bioetica, rappresentanti dei pazienti e ricercatori ha ideato un progetto in più fasi intitolato *ConCure-SM*.

2. Il progetto *ConCure-SM*: dalla ideazione del *booklet* al *pilot trial*

ConCure-SM è un progetto multicentrico⁶ condotto in due *step* i cui obiettivi principali sono stati: determinare quante persone con SM progressiva accettano di partecipare allo studio e quanti effettivamente ricevono l'intervento e completano la PCC; stimare gli eventuali eventi avversi e valutare, da un punto di vista qualitativo, barriere e aspetti facilitanti.

Nella prima fase del progetto è stato co-prodotto l'opuscolo di PCC a partire da un modello neo-zelandese⁷ identificato come il prototipo che, efficacemente modificato e adattato al contesto culturale italiano, poteva essere implementato nel progetto di ricerca, per alcune caratteristiche come la presenza di sezioni dedicate all'esplorazione di valori, paure, preferenze. Nella seconda fase, è stato messo a punto l'intervento di PCC in uno studio pilota di fattibilità finalizzato a costruire e testare l'efficacia di un intervento specifico per la SM sulla base dello strumento testato nella fase 1 e di un programma di formazione sulla PCC dedicato agli operatori dei sei centri coinvolti⁸.

La prima fase di co-produzione dell'opuscolo ha riguardato, per la valutazione dello strumento di PCC (d'ora in avanti *booklet*), persone con la SM, i loro *caregiver* di riferimento e i professionisti sanitari, con l'obiettivo di creare uno strumento non solo comprensibile, ma anche accettabile da un punto di vista cognitivo ed emotivo. I risultati di questo primo *step*⁹ hanno dimostrato non solo la difficoltà di confrontarsi con l'argomento e la necessità di avere un supporto per farlo, ma anche le barriere percepite dai professionisti nel proporre il *booklet*.

Nella seconda parte del progetto, è stato messo a punto l'intervento di PCC, basandosi su una versione modificata del *booklet* che ha incluso i commenti e i suggerimenti raccolti nella prima fase.

L'obiettivo dell'intervento era, innanzitutto, quello di formare i professionisti sanitari alla discussione di pianificazione condivisa delle cure. È stata organizzata una formazione residenziale volta a migliorare le loro conoscenze in materia, ma anche a fornire competenze empiriche di PCC. Come parte integrante dell'implementazione dell'intervento, è stata poi creata una piattaforma web volta a raccogliere non solo i dati dei pazienti, ma anche le misure di *outcomes* utilizzate nel *pilot trial*.

Quest'ultimo ha coinvolto sei centri italiani, due del sud Italia e quattro collocati al Nord: due di questi centri erano riabilitativi, tre erano unità di SM mentre uno era sia un centro riabilitativo che un servizio

⁶ L. DE PANFILIS, S. VERONESE, M. BRUZZONE et al., *Study protocol on advance care planning in multiple sclerosis (ConCure-SM): Intervention Construction and multicentre feasibility trial*, in *BMJ Open*, 11, 2021.

⁷ Per i riferimenti allo strumento nella sua versione originale si rimanda a <https://www.myacp.org.nz>.

⁸ L. DE PANFILIS et al., op.cit.

⁹ A. GIORDANO, L. DE PANFILIS, S. VERONESE, M. BRUZZONE, M. CASCIOLI, M. FARINOTTI, A.M. GIOVANNETTI, M.G. GRASSO, P. KRUGER, A. LUGARESI, L. MANSON, M. PERIN, E. PUCCI, C. SOLARO, L. GHIROTTA, A. SOLARI, *User appraisal of a booklet for advance care planning in multiple sclerosis: a multicenter, qualitative Italian study*, in *Neurological Sciences*, 45, 3, 2024, 1145-1154.

di SM all'interno di un ospedale di ricerca. Il *pilot trial*, oltre a focalizzarsi sulla conversazione di PCC, è stato caratterizzato da una valutazione iniziale dei pazienti che accettavano di entrare nello studio (attraverso una serie di misure di *outcomes relative*, ad esempio, alla qualità della comunicazione e al coinvolgimento del paziente, ma dedicate anche ai professionisti e ai *caregiver* eventualmente coinvolti) e da un *follow up*.

3. Fare ricerca sulla pianificazione condivisa delle cure: riflessioni critiche a partire dal progetto *ConCure-SM*

L'esperienza del progetto *ConCure-SM*, i risultati ottenuti (al momento in cui scriviamo non ancora pubblicati) e il confronto con la letteratura internazionale ha permesso al gruppo dei ricercatori che ha promosso lo studio di avviare una serie di riflessioni sulla ricerca nell'ambito della PCC, più in generale, e della PCC in malattie cronico-degenerative come la SM.

Le suggestioni che seguono non intendono essere esaustive di una problematica molto complessa e multidimensionale, ma hanno l'obiettivo di contribuire al dibattito e porre attenzione su una serie di aspetti che, secondo il parere di chi scrive, vanno tenuti in considerazione quando si sceglie di condurre una ricerca in quest'ambito.

Parlare di PCC: più barriere che elementi facilitanti

La PCC ha avuto un riconoscimento normativo nel nostro paese grazie alla legge n.219/2017 che ha formalmente stabilito l'esistenza dello strumento e il suo valore legale. La PCC prevista dalla legge italiana, pur ponendo l'accento sulla condivisione del processo piuttosto che sulla sua anticipazione, rappresenta una versione dell'*Advance care planning* (ACP) ampiamente conosciuto e studiato dalla letteratura internazionale; infatti, il suo utilizzo nella pratica clinica, così come nei progetti di ricerca scientifica, presenta le stesse difficoltà della pianificazione anticipata delle cure utilizzata nel resto del mondo¹⁰. Questo vale per la maggior parte dei setting di cura in cui viene studiata, ma in particolar modo per alcune condizioni neurologiche come la SM che, peraltro, rappresenta una tipologia grandemente sotto-dimensionata relativamente ai progetti di ricerca sulla PCC¹¹.

Tra le principali barriere riportate dalla letteratura, e riscontrate anche nel progetto *ConCure-SM*, segnaliamo: la scarsa conoscenza dello strumento da parte dei professionisti sanitari e della cittadinanza, una generale e imprecisa percezione della PCC come di un documento relativo esclusivamente alla scelte di fine vita, il timore di creare ansia e angoscia nelle persone a cui viene proposta la PCC, la difficoltà ad individuare il momento giusto per proporre lo strumento e il percorso di PCC.

¹⁰ R. HOWE, S. KUMAR, L. SLATTERY, S. MILTON, O. TONKIKH, EG. OGUGU, J.T. BIDWELL, J. BELL, G. AMADI, A. AGNOLI, *Advance care planning readiness, barriers, and facilitators among seriously ill Black older adults and their surrogates: A mixed methods study*, in *Palliative & Supportive Care*, 23, 2025; A. PIMSEN, S. SUMPUNTHARAT, T. RODNEY, V. WIROJRATANA, B.C. SHU, *Navigating the Life-Limiting Illness Journey: A Mixed-Method Systematic Review of Advance Care Planning Experiences Among Healthcare Providers, Patients and Family* in *Journal of Clinical Nursing*, 34, 2, 2024, 382-407.

¹¹ A. GIORDANO, L. DE PANFILIS, M. PERIN, L. SERVIDIO, M. CASCIOLI, M.G. GRASSO, A. LUGARESI, E. PUCCI, S. VERONESE, A. SOLARI, *Advance Care Planning in Neurodegenerative Disorders: A Scoping Review*, in *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 2, 2022, 803.

La letteratura più recente sull'ACP ha evidenziato come l'approccio più corretto a questo strumento sia quello di considerarlo non solo, e non tanto, come un documento di fine vita, ma come la testimonianza di un percorso decisionale condiviso, iniziato il prima possibile, rispetto all'evolversi di una patologia cronica e con prognosi infausta. Se intesa in questo modo, la PCC riguarda molteplici professionisti e ingaggia direttamente la comunità in cui la persona ammalata è inserita. Come suggerito dall'articolo di Hickman¹², il termine *care planning umbrella* rappresenta un'evoluzione del concetto classico di ACP/PCC perché permette di ri-concettualizzare lo strumento come un processo olistico che includa sia le decisioni "per ora" che "per allora", focalizzandosi sulla comunicazione e sul processo decisionale. L'esperienza del progetto *ConCure-SM* ha dimostrato la difficoltà non solo nell'individuare le persone a cui proporre il progetto, ma anche quella di raggiungere un numero elevato di pazienti che avrebbero potuto beneficiarne. I motivi del basso numero di pazienti arruolati rispetto all'ipotesi di studio sono chiaramente molteplici e riguardano sia aspetti organizzativi che contenutistici, ma indubbiamente l'aspetto culturale ha giocato un ruolo. La ritrosia nell'affrontare l'argomento del fine vita appartiene ad una società che ha rimosso la morte ed il morire dal discorso quotidiano, come ben esposto dalla Lancet Commission nel lavoro sul valore della morte¹³. In linea con questo documento, anche l'idea del *care planning umbrella* mira a riportare la comunità nel processo di PCC, responsabilizzando, anche dal punto di vista morale, tutti gli attori potenzialmente coinvolti. Molte delle barriere su riportate e riscontrate in letteratura, potrebbero essere più facilmente superate adottando questo approccio.

Una riflessione a parte riguarda i percorsi formativi del medico e delle altre professioni sanitarie. Ancora oggi, nei percorsi universitari pre-laurea, non sono previsti robusti ed obbligatori insegnamenti di competenze comunicative, relazionali ed etiche. L'impreparazione, cognitiva ed emotiva, che caratterizza l'approccio dei curanti ad un tema come quello della PCC deriva direttamente dalla scarsa considerazione che le materie definite "umanistiche" hanno nei loro percorsi formativi. Relegate a conoscenze ulteriori e non necessarie, l'assenza di queste competenze si riflette direttamente su una relazione di cura che, lungi dal fondarsi *sull'ethical-shared decision making*¹⁴, rischia di rimanere orientata ad un rapporto contrattualistico – nel migliore dei casi – se non di obsoleto paternalismo.

¹² S.E. HICKMAN, H.D. LUM, A.M. WALLING A.M, A. SAVOY, R.L. SUDORE, *The care planning umbrella: The evolution of advance care planning*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 71, 7, 2023, 2350-2356.

¹³ Nel 2022 la Lancet commission ha lanciato un report sul valore della morte il cui incipit recita: "How people die has changed radically over recent generations. Death comes later in life for many and dying is often prolonged. Death and dying have moved from a family and community setting to primarily the domain of health systems. Futile or potentially inappropriate treatment can continue into the last hours of life. The roles of families and communities have receded as death and dying have become unfamiliar and skills, traditions, and knowledge are lost. Death and dying have become unbalanced in high-income countries, and increasingly in low-and-middle-income countries; there is an excessive focus on clinical interventions at the end of life, to the detriment of broader inputs and contributions". L. SALLNOW, R. SMITH, S.H. AHMEDZAI, A. BHADNELIA, C. CHAMBERLAIN, Y. CONG, B. DOBLE, L. DULLIE, R. DURIE, E.A. FINKELSTEIN, S. GUGLANI, M. HODSON, B.S. HUSEBØ, A. KELLEHEAR, C. KITZINGER, S.A. MURRAY, J. NEUBERGER, S. O'MAHONY, M.R. RAJAGOPAL, S. RUSSELL, E. SASE, K.E. SLEEMAN, S. SOLOMON, R. TAYLOR, M. TUTU VAN FURTH, K. WYATT, *Lancet Commission on the Value of Death, Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life* in *Lancet*, 399, 10327, 2022, 837-884.

¹⁴ Non esiste una definizione unanime in letteratura di processo decisionale etico, ma possiamo in linea di principio sostenere che qualsiasi processo decisionale condiviso che riguardi non solo aspetti etici ma anche questioni

Come misurare l'impatto della PCC? Cosa il ConCure-SM ci ha insegnato

Tra i punti di attenzione del progetto *ConCure-SM*, la discussione intorno a come misurare l'impatto dell'intervento ha riflettuto un dibattito internazionale. La scelta del gruppo di ricerca è ricaduta su una serie di misure: l'impatto dell'intervento sul completamento della PCC, la congruenza in merito alle scelte di cura, la qualità della comunicazione, la percezione del coinvolgimento nel processo di PCC e, in generale, nel processo decisionale, gli eventi avversi gravi. Ma queste misure di *outcomes* sono sufficienti? La domanda non riguarda soltanto la metodologia della ricerca, ma anche l'impatto sulla pratica clinica. In uno studio del 2018¹⁵, un panel di esperti ha individuato alcuni degli aspetti più importanti da tenere in considerazione, rilevando ad esempio la difficoltà di valutare l'impatto della PCC sulla qualità della vita e, di conseguenza, sull'utilizzo delle risorse sanitarie. I domini più scelti dagli studiosi del panel sono stati un'assistenza coerente con gli obiettivi di cura della persona malata, la scelta del fiduciario di riferimento e la facilitazione della discussione con le persone care coinvolte, l'accessibilità e disponibilità dei documenti di PCC compilati.

L'esperienza dello studio *ConCure-SM* suggerisce la necessità di approfondire la ricerca sugli outcomes più utili da studiare in relazione all'utilizzo della PCC, che riguardino il processo, l'azione, la qualità delle cure, la salute e l'utilizzo delle risorse, poiché individuare questi aspetti ha un effetto diretto sull'impatto delle scelte e della relazione di cura.

Chi fa Pianificazione condivisa delle cure?

La PCC è uno strumento che la Legge n.219 del 2017 definisce nei suoi contenuti, ma non nella forma né nelle figure che devono e/o possono proporla ed utilizzarla. Sicuramente la legge stabilisce e difende una corresponsabilità nel processo di PCC poiché, al contrario delle DAT, il medico è direttamente coinvolto nell'aiutare la persona malata a prendere le decisioni per la sua salute, con la collaborazione di altri componenti dell'equipe eventualmente coinvolti.

Se, però, la PCC rappresenti una specifica competenza del medico palliativista o anche degli altri specialisti, nonché del medico di medicina generale, è una questione aperta ed oggetto di riflessione.

Pur riconoscendo le innegabili competenze dei palliativisti nel proporre e condurre una PCC, il progetto *ConCure-SM* ha previsto che il colloquio di PCC fosse svolto con il neurologo curante, alla presenza di un altro professionista dell'equipe e del familiare, se voluto dal paziente. Questa scelta è stata orientata dall'obiettivo di introdurre il concetto della PCC, ma non solo, in un ambito in cui tali tematiche sono poco affrontate; tuttavia, la decisione ha rappresentato una vera e propria sfida sia per i neurologi direttamente coinvolti che per il progetto in sé. Il corso di formazione residenziale è stato seguito da una serie di "pillole" formative on line in cui esperti palliativisti hanno supportato i medici mentre lo studio era in corso e delle PCC venivano svolte. L'interazione tra neurologi e palliativisti ha ben illustrato quella che potrebbe rappresentare una interessante prospettiva rispetto ai differenti ruoli nei percorsi di PCC: se il medico specialista di riferimento rappresenta una figura che sicuramente deve

etiche è definibile come processo decisionale etico condiviso. Considerato che l'etica riguarda la giustificazione morale delle scelte, molto spesso nella pratica clinica lo *shared decision making* è anche etico.

¹⁵ R.L.SUDORE, D.K. HEYLAND, H.D. LUM et al., *Outcomes that define successful advance care planning: a Delphi panel consensus*. in *Journal of Pain and Symptom Management*, 55, 2, 2018, 245-255, e248; K.T. UNROE, S.E. HICKMAN, A.M. TORKE, *Group ARCW, Care consistency with documented care preferences: methodologic considerations for implementing the "measuring what matters" quality indicator in Journal of Pain and Symptoms Management*, 52, 4, 2016, 453-458.

essere in grado di proporre e condurre una PCC, gli esperti di cure palliative possono, a seconda del contesto, o essere incaricati di condurre una pianificazione o fungere da figure di supporto che, anche nella pratica clinica, possono mettere a disposizione dei colleghi le loro competenze comunicative, etiche e relazionali. È altresì vero che, se la PCC va intesa come uno strumento che supporta il processo decisionale sin dalle fasi precoci, anche le cure palliative dovrebbero seguire un approccio simultaneo che metta in contatto i palliativisti con le persone malate molto prima che nelle ultime fasi della malattia e della vita¹⁶. È proprio in un contesto di cure palliative simultanee che il palliativista potrebbe condurre la PCC, grazie all'expertise che indubbiamente lo contraddistingue, con il supporto degli altri curanti di riferimento.

Chi ha tempo per la PCC?

Un'ultima riflessione riguarda l'impatto della PCC sul tempo di cura. Lo studio *ConCure-SM* prevedeva uno slot di 1 h e 30 minuti per svolgere il primo colloquio di PCC, nella consapevolezza che, nonostante sia un tempo significativo, avrebbe potuto non essere sufficiente a completare e firmare il documento, proprio perché la PCC rappresenta un processo graduale che si sviluppa nel tempo. Tuttavia, al fine di valutare la fattibilità dell'intervento, anche stabilire un tempo dedicato e predefinito era necessario e questo aspetto ha rappresentato un elemento di discussione sia tra i ricercatori coinvolti nello studio che tra i professionisti che hanno sperimentato lo strumento. Inoltre, nella prima fase di valutazione del booklet, alcune delle persone intervistate hanno ragionato sulla lunghezza del booklet proposto e sulla sua difficile implementazione nella pratica clinica quotidiana. Qual è il tempo necessario ad impostare un discorso di PCC? è questo un tempo compatibile con quello a disposizione dei curanti, ad esempio, in un centro di SM?

In linea con quanto ricorda la Legge n.219/2017, se comunicare costituisce tempo di cura, è possibile presupporre che il tempo utilizzato per aiutare la persona malata a ragionare sui trattamenti e le opzioni di cura più adatte alla sua situazione, appropriate dal punto di vista clinico e proporzionate dal punto di vista etico, costituisca non solo la garanzia di cure allineate con gli obiettivi personali, ma anche un tempo di cura finalizzato ad evitare ricoveri inutili e trattamenti futili.

4. Conclusioni

Il progetto *ConCure-SM* ha avuto l'obiettivo di sperimentare un intervento di PCC nel contesto di una malattia cronica dalle particolari caratteristiche come la SM. I risultati raccolti, così come i dati esperienziali di tutti coloro che sono stati coinvolti nel progetto, suggeriscono alcune preliminari conclusioni, che altri progetti avranno il compito di confermare o confutare:

È necessario investire su una formazione completa in ambito di PCC, che inizi a livello universitario e investa diverse dimensioni del sapere, non solo quello scientifico;

¹⁶ L'approccio contemporaneo alle cure palliative suggerisce un intervento simultaneo nel processo di cura. Senza voler entrare nel merito di una questione che non riguarda l'argomento trattato in questo contributo, quel che qui si vuole sostenere è che solo quando le cure palliative vengono utilizzate insieme alle cure specialistiche di patologia, la competenza dei palliativisti sulla PCC può essere utilizzata per supportare i curanti nei processi di condivisione delle cure.

La PCC rappresenta una forma di cura individualizzata e personalizzata sui bisogni e i valori del paziente. Investire sulla PCC equivale ad investire sulla medicina centrata sulla persona ed ha un impatto potenzialmente significativo sia sulla relazione di cura che sulla salute pubblica e l'utilizzo corretto delle risorse;

La ricerca sulla (e la pratica della) PCC deve tararsi su specifici gruppi di patologie, per identificare il setting idoneo, il personale da coinvolgere e il timing della PCC, che inevitabilmente cambia a seconda della malattia che si affronta. Tuttavia, è importante individuare alcune buone pratiche in relazione non solo alla forma della PCC, ma anche al contenuto, come ad esempio la previsione di una sezione del documento di PCC esplicitamente dedicata alla discussione dei valori e alla connessione tra questi ultimi e le scelte concrete del paziente;

La ricerca sulla PCC è un elemento fondamentale della ricerca sullo *shared-decision making*; risorse specifiche devono essere destinate a questo tipo di progetti, includendo domande di ricerca che esplorino l'utilizzo di sistemi di intelligenza artificiale finalizzati a facilitare i professionisti nell'utilizzo dello strumento di PCC. Ad esempio, l'intelligenza artificiale potrebbe essere di supporto nell'identificazione dei pazienti a cui proporre una PCC, tema delicato che ha rappresentato una criticità nel Progetto *Con-Cure-SM*, dove tali strumenti non sono stati utilizzati, ma è stata discussa la modalità più efficace per l'arruolamento e la difficoltà dei professionisti nella proposta di PCC.

L'utilizzo della PCC nella pratica clinica, supportato da appropriate evidenze scientifiche, rappresenta una delle sfide nella sanità dei prossimi anni, non solo per vedere garantito il diritto all'autodeterminazione di ogni cittadino, ma anche per promuovere un'equa gestione delle risorse e una sostenibilità del sistema sanitario nazionale.