



Richiesta di parere pervenuta al ComEC in data 11/05/2024 e protocollata in entrata con il numero 38284 del 12/06/2024.

Viene sottoposto al ComEC da parte di un esercente la professione sanitaria il seguente quesito: nel caso di un paziente affetto da SLA che accetta di essere sottoposto a tracheostomia e PEG e che non si esprime sulle cure palliative, il medico palliativista, nel momento in cui il paziente diventa incapace di autodeterminarsi, può non attivare le cure palliative, con il consenso dei familiari, sostenendo che siccome il paziente aveva accettato le cure, significa che non era interessato alle cure palliative?

* * * * *

Il quesito fondamentale presentato può essere così riassunto: <<Le cure palliative sono alternative alle cure “curative”?>>.

Il PDTA per la SLA prodotto nell'area pistoiese nel 2022 (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Gestione della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e malattie del motoneurone- Area Pistoiese) riconosce nello schema a pag.12 e, successivamente, a pag.19 nel paragrafo sull'attivazione delle cure palliative che “L'ultima fase individuata prevede i casi in cui il paziente rifiuti la terapia ventilatoria invasiva: sarà attivato direttamente il medico palliativista dal case manager già a conoscenza del caso e sarà valutato insieme ai familiari se la prosecuzione delle cure (sedazione palliativista) potrà avvenire al domicilio del paziente oppure se sarà necessario un ricovero presso un Hospice”.

Infine, a pag.24 si riporta in esteso il ruolo delle Cure Palliative, confermando che l'attivazione avviene in caso di rifiuto (o di rinuncia) delle procedure invasive e può avvenire in Hospice o a domicilio.

Merita evidenziare che i vari PDTA elaborati in ASL Toscana Centro sulla SLA non di rado entrano in contrasto fra loro e con altri documenti, quale per esempio quello dell'organizzazione delle cure palliative. Sarebbe quindi raccomandabile una maggior omogeneità.

Al di là di queste problematiche di carattere generale, il quesito specifico rivela, ad un più attento esame, un equivoco di fondo, riferibile sostanzialmente all'applicazione della legge 219/2017. Il tema attiene alla scarsa e/o ambigua informazione: come noto l'art. 5, comma 1, della legge 219/17 dispone di una pianificazione anticipata e condivisa delle cure, che prevede una informazione completa e precoce su diagnosi e, soprattutto, prognosi, in modo da poter acquisire un valido consenso informato dal paziente quando è ancora in grado di fornirlo.

Dal quesito posto, in realtà, parrebbe che il problema sia emerso in fase tardiva, con il paziente ormai incapace di fornire un consenso valido, e sia stato gestito informando allo scopo i familiari, facendo riferimento in modo aderente al PDTA della zona. Sostanzialmente si delineano tre percorsi possibili:

- Hospice
- Cure palliative domiciliari
- Casa di Cura sufficientemente attrezzata per seguire in modo avanzato un paziente così complesso

I percorsi non sono equivalenti, ma fra loro alternativi. La scelta potrebbe ovviamente non dipendere solo dalla gravità clinica, ma anche dal tipo di intervento previsto in casi di crisi acuta (trattamento delle complicazioni quando si presentano fino a ricoveri ripetuti in ospedale per acuti oppure rinuncia al trattamento e scelta della sedazione palliativa) e dalle possibilità assistenziali a domicilio. Il percorso preferito potrebbe variare nel tempo, anche se nel nostro caso il tempo disponibile per riflettere e scegliere è molto limitato.

Queste possibilità, le loro caratteristiche e le loro conseguenze dovevano essere illustrate al paziente e ai familiari per tempo in modo da consentire una vera pianificazione anticipata e condivisa delle cure: la decisione presa in situazione di aggravamento diventa sempre molto complessa e poco condivisa. La conclusione purtroppo è stata una morte in solitudine e in ambiente sicuramente meno accettabile rispetto al proprio domicilio o all'Hospice, senza considerare l'evidente aumento delle spese.

Visto che il problema fondamentale resta quello comunicativo e informativo, il ComEC si rende disponibile a costituire un laboratorio etico (evento formativo) a questo scopo.