

L'allocazione eticamente informata:  
Il contributo del “non esperto” per  
una definizione delle priorità con il  
paziente al centro

Deborah Mascalzoni

Comitato Etico Provinciale

02 Febbraio 2012

# Accesso al bene salute

- OMS : **la salute è un diritto** ed è definito come «stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia»
- Costituzionalmente garantito: La Repubblica tutela la salute come **fondamentale diritto dell'individuo** e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti (art. 32)

# Allocazione e scarsità delle risorse

L'allocazione di risorse in sanità utilizza una serie di strategie e strumenti di analisi per organizzare in modo **efficiente** la distribuzione di **beni scarsi** con l'obiettivo di **migliorare i servizi** ritenuti più importanti

# Economia ed etica: un incontro

- **Pretesa neutralità dell'economia** (economia classica): etica ed economia sono due mondi che non condividono nulla
- Nella società postindustriale **il problema economico** non è più quello della scelta dei mezzi migliori per ottenere un fine ma **è un problema di scelta tra fini alternativi;**
- Gli strumenti e le teorie economiche **non** trasmettono **solo un sapere tecnico** ma **sono direttamente ed indirettamente** veicoli di ideologie e strumenti di modificazione degli assetti esistenti
- Essi dunque non sono risolvibili ricorrendo solo ad una valutazione tecnica ma esigono il **riferimento a valori** che devono essere resi palesi ed espliciti
- **Laddove sono in gioco valori non esistono valutazioni oggettive valide per tutti**

## Fattori accettabili per la media e micro allocazione (AMA 1995)

1. Percentuale attesa di beneficio per il paziente
2. Impatto del trattamento nel migliorare la qualità di vita
3. Durata del beneficio
4. Urgenza del bisogno medico
5. Ammontare risorse richieste per un trattamento efficace

**Sono definite dall'esterno e non tengono conto della visione del paziente**

# Per una prioritizzazione eticamente informata e «patient centred»

L'atto di “**distribuire in maniera eticamente informata**» non implica necessariamente una riduzione delle risorse disponibili

Individuazione di aree e obiettivi salute che sono prioritari per il paziente anche in base a criteri di equità, giustizia ed appropriatezza delle cure

tramite l'«ascolto» **del cittadino/paziente esperto** della propria malattia e conscio delle esigenze correlate a livello individuale e familiare

Individuazione comune di modalità per tradurre in pratica tali priorità: tali modalità implicano scelte che impattano in maniera importante sul tipo di servizi e di cure offerte.

Come individuare ed ottimizzare dunque queste aree di necessità

# principi etici per l'ottimizzazione

## distribuzione macroallocativa

- **Equità**: uguale possibilità di accesso in base ad uguali bisogni sanitari
- **Responsabilità** di spesa
- **Efficacia**: risultati di salute
- **Efficienza**: a parità di efficacia la scelta meno costosa

## distribuzione microallocativa

- **Equità**
- **Dignità della persona**
- **Reali bisogni (pertinenza)**
- **Appropriatezza** delle cure
- **Razionale impiego** delle risorse
- **Definizione partecipata** dei piani attuativi e del budget

Efficacia



Efficacia  
percepita

# Il servizio orientato al paziente ascolta, non immagina

La costruzione partecipativa delle priorità nei servizi mostra di essere uno strumento efficace per rispondere ad esigenze “paziente-centriche” e allo stesso tempo riduce l’impatto economico di interventi rimodulati insieme



# Partecipazione: per una medicina vicina al paziente

- La medicina nelle sue forme più illuminate ed efficaci si scopre partecipativa e orientata al paziente
- La realizzazione di percorsi di cura prevede il coinvolgimento del soggetto malato, del cittadino e delle persone che partecipano al percorso (famiglia) per costruire una sanità condivisa ed efficace
- Il percorso di cura rende competenze e responsabilizza il paziente che co-gestisce il percorso

# La partecipazione alla definizione delle priorità: un diritto dei cittadini

- Right for citizen and patient to participate in the decision-making process affecting health care

1997 Convention on Human Rights and Biomedicine; Recommendation Rec(2000)5 for the development of institutions

# Analisi e nuove soluzioni del percorso assistenziale e di cura: un esempio

Identificazione di un percorso di assistenza e cura diverso PARTENDO dall'esperienza dei malati e delle famiglie:

Caso: I bimbi affetti da Atrofia Spinale Muscolare di 2 tipo (Mangiagalli e Regina Elena)

Creazione del SAPRE: servizio di abilitazione precoce dei genitori di bambini affetti da Patologie invalidanti gravi o mortali

## Percorso "normale"

- Crisi respiratoria, chiamata di emergenza
- Ospedalizzazione
- Terapia intensiva per lunghi periodi e continue degenze

## Percorso condiviso

- Crisi respiratoria seguita dalla abilitazione dei genitori
- Crisi gestite dai genitori in collaborazione con medico e operatore sanitario sul territorio
- Crisi gestite quasi fino alla fine a casa

Qualche esempio

dalla Provincia

## Efficacia percepita: un esempio da paziente

- Asportazione di miomi
- Efficacia dell'intervento: buona
- Assistenza: buona
- Comunicazione e gestione paziente: molto bassa
- Efficacia percepita generale: molto bassa
- Probabilità di tornare nello stesso ospedale: estremamente bassa

# L'impatto della troppa amministrazione

Il consenso informato per il prelievo di sangue a minori firmato da entrambi i genitori:

- Economicamente: + 40% tempo della prestazione + gestione dei moduli e conservazione
- Eticamente: irrilevante
- Legalmente: non obbligatorio
- Logisticamente: molti prelievi rimandati perché non sono presenti le due firme
- Percezione del personale infermieristico : “Sarà un incubo”
- Percezione del paziente/famiglia: inutile e solo a beneficio aziendale, calo fiducia

# Allocazione e provocazione: domande aperte per esperti e cittadini

- Acqua e PEG: quando la razionalità dell'allocazione dimentica l'umanità
- Medicinali sperimentali molto costosi (domanda di valutazione per sospensione)
- Terapie con proteina C in malati in stato vegetativo permanente

# Dove la professione ascolta e cresce insieme ai servizi

- Percorsi di assistenza alla maternità diversi (ruolo potenziato delle ostetriche, empowerment delle madri)
- Percorsi territoriali integrati nella gestione delle patologie dell'anziano
- Percorsi di cure palliative