

Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **OP**inioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pia**N**ificazione **CO**ndivisa delle cure (PCC)



<https://site.unibo.it/gripidem/it/progetti-e-attivita-di-ricerca/copernico>

Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**
Conoscenza, **OP**inioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari
Rispetto alla pianificazione **CO**ndivisa delle cure (PCC)

Questionario-5 sezioni

Disponibile online

qualtrics^{XM}



15.10.22-15.02.23

- **professionisti sanitari** impegnati in contesti assistenziali particolarmente interessati alla PCC
- **3 grandi Aziende** sanitarie **dell'Emilia Romagna**
- **8 Scuole di Specializzazione** medica

Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

Ha mai sentito parlare
di PCC?

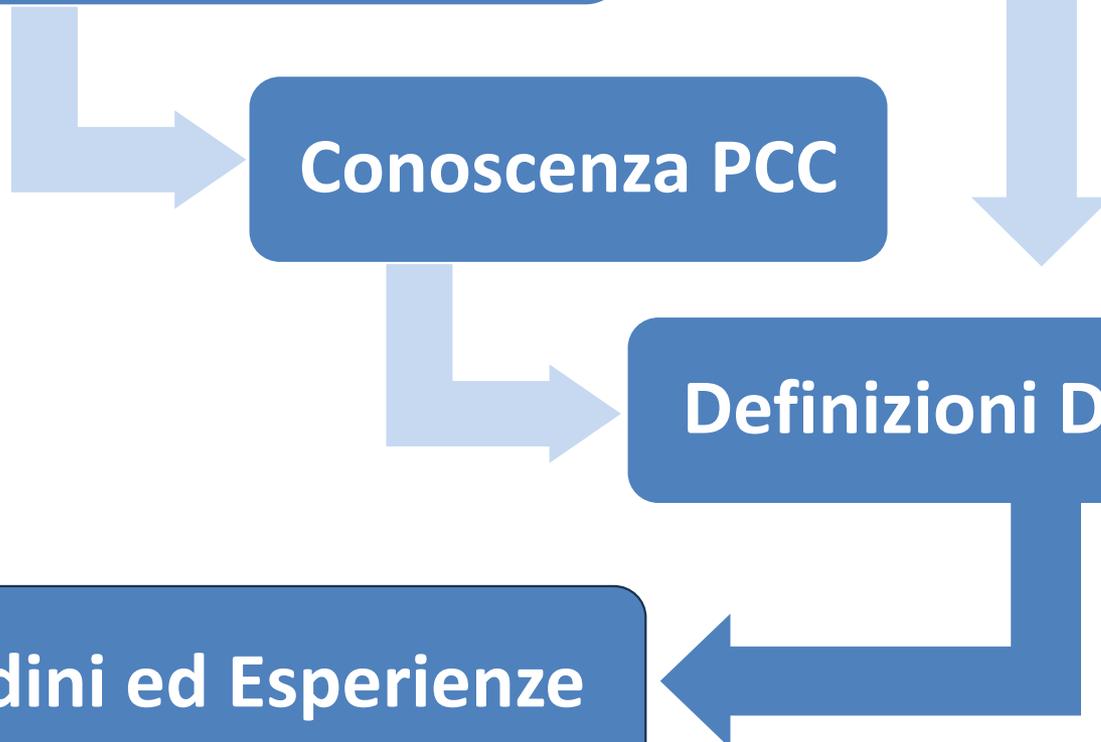
No

Sì

Conoscenza PCC

Definizioni DAT e PCC

Attitudini ed Esperienze





Studio **C.O.P.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla **p**ianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

Nel presente questionario, in linea con la legge 219/2017 che ha regolato in Italia sia la pianificazione condivisa delle cure sia le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), si fa riferimento:

-alla **Pianificazione condivisa delle cure** come al processo fondato sul dialogo che porta a discutere con il paziente e le persone che gli sono vicine circa la possibile evoluzione della patologia, quanto realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, le possibilità terapeutiche e le cure palliative. L'obiettivo è quello di permettere al paziente di esprimersi rispetto al piano di cura proposto e riguardo al futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario. La pianificazione condivisa delle cure riportata nella documentazione sanitaria è vincolante per tutta l'équipe nel caso il paziente venga a trovarsi in una situazione di incapacità di esprimere le proprie volontà;

-alle **DAT** come al documento con il quale ogni persona può, a prescindere dal suo stato di salute, esprimere le proprie volontà in materia di accertamenti e trattamenti sanitari e indicare un fiduciario che la rappresenti in caso di futura incapacità di autodeterminarsi. Le DAT devono essere depositate da un notaio o presso appositi uffici che le trasmettano al registro nazionale delle DAT.

Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **OP**inioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pia**N**ificazione **CO**ndivisa delle cure (PCC)

Questionario-5 sezioni

Disponibile online

qualtrics^{XM}



15.10.22-15.02.23

- **professionisti sanitari** impegnati in contesti assistenziali particolarmente interessati alla PCC
- **3 grandi Aziende** sanitarie **dell'Emilia Romagna**
- **8 Scuole di Specializzazione** medica

1211 risposte → 1081 di professionisti direttamente impegnati nell'assistenza nell'ultimo mese

Studio **C.O.P.E.R.NI.CO.**
Conoscenza, **OP**inioni ed **ES**perienze dei professionisti sanitari
Rispetto alla pianificazione **CO**ndivisa delle cure (PCC)

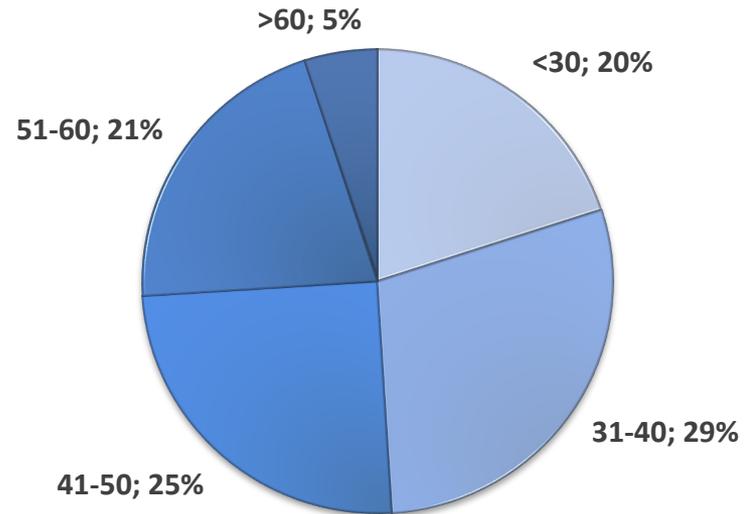


26% Uomini

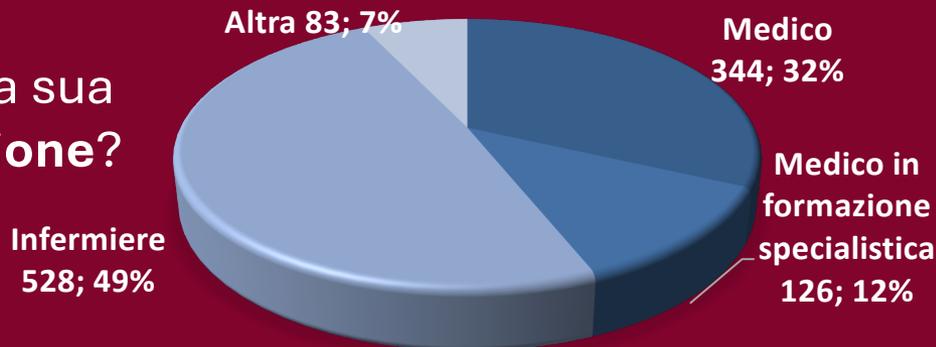


74% Donne

Età (anni)



Qual è la sua professione?



Svolge la sua attività prevalentemente in

- reparto: 61%
- ambulatorio: 17%
- altro: 22%

Ha mai sentito parlare di PCC?

Sì 75%
No 25%

Ha ricevuto una specifica formazione sulla PCC?

Teorica, durante gli studi	9%
Teorica, successivamente	12%
Teorico-pratica durante gli studi	1%
Teorico-pratica, successivamente	7%
No	71%

Ha ricevuto una specifica formazione sulle cure palliative?	Ore/giornate di formazione	44%
	Corsi strutturati (es., master)	6%
	No	50%

Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

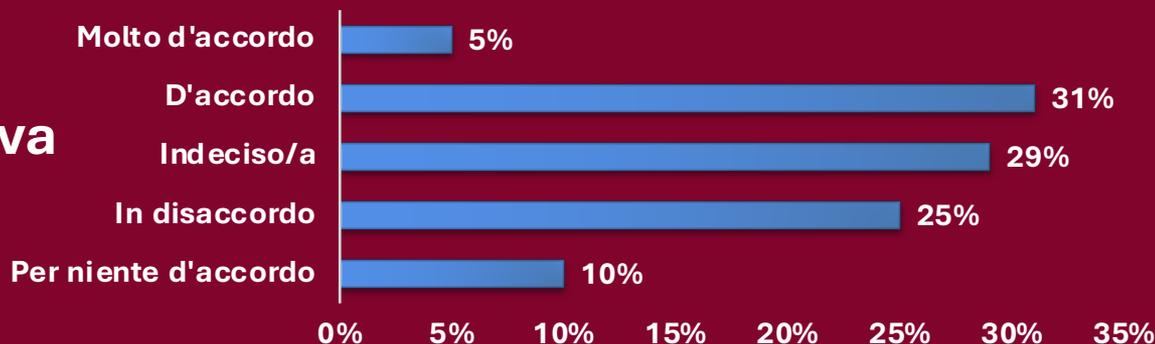
Conoscenze

Tra coloro che avevano sentito parlare di PCC, gli **aspetti meno conosciuti** riguardavano il **valore legale** e le modalità di **documentazione** della PCC

Attitudini

Il **97% era favorevole** alla PCC, ma c'era **incertezza** su quanto pazienti e professionisti siano "pronti" e sulle sue **modalità di realizzazione** operativa

La realizzazione operativa della PCC non è chiara



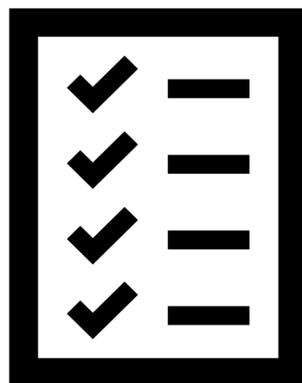
Studio **C.O.P.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

Ha compilato
delle **DAT** per se
stesso/a?

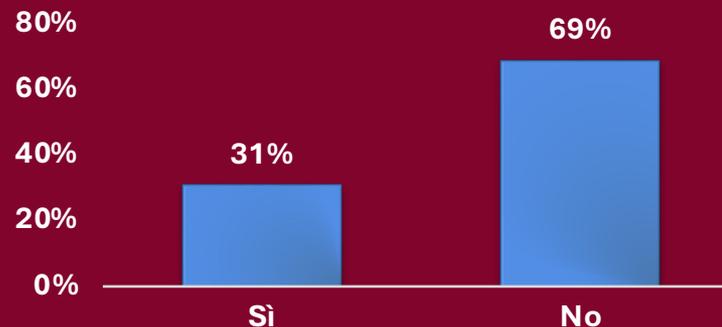
8%



7%

Qualcuno di **membri
della sua famiglia** ha
compilato delle **DAT**?

Nell'ultimo anno, ha assistito un
paziente che aveva delle **DAT**?



Studio **C.O.P.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

Nell'ultimo anno ha:

Assistito una persona
che **aveva una PCC?**

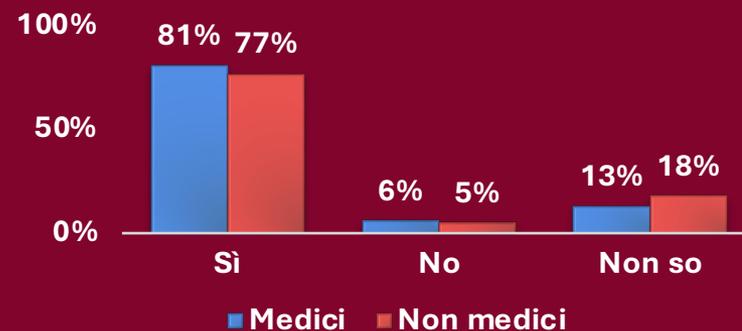


Discusso/partecipato
personalmente a una
PCC?

**Sì,
29%**

**Sì,
31%**

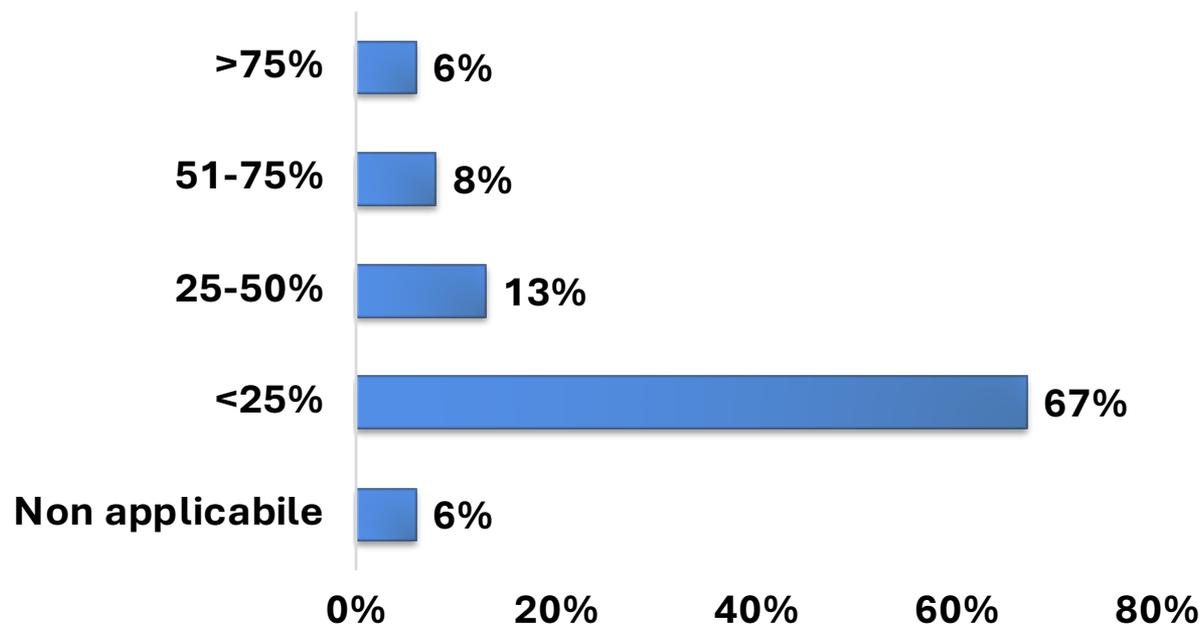
Ritiene che **discutere/partecipare**
alla **discussione della PCC** rientri
nelle **sue responsabilità?**



Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)



Facendo una stima grossolana, può indicare la **percentuale di pazienti ai quali** nella sua realtà assistenziale **viene proposto di discutere la PCC**, considerando solo coloro per i quali sarebbe **indicato discuterla?**

Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

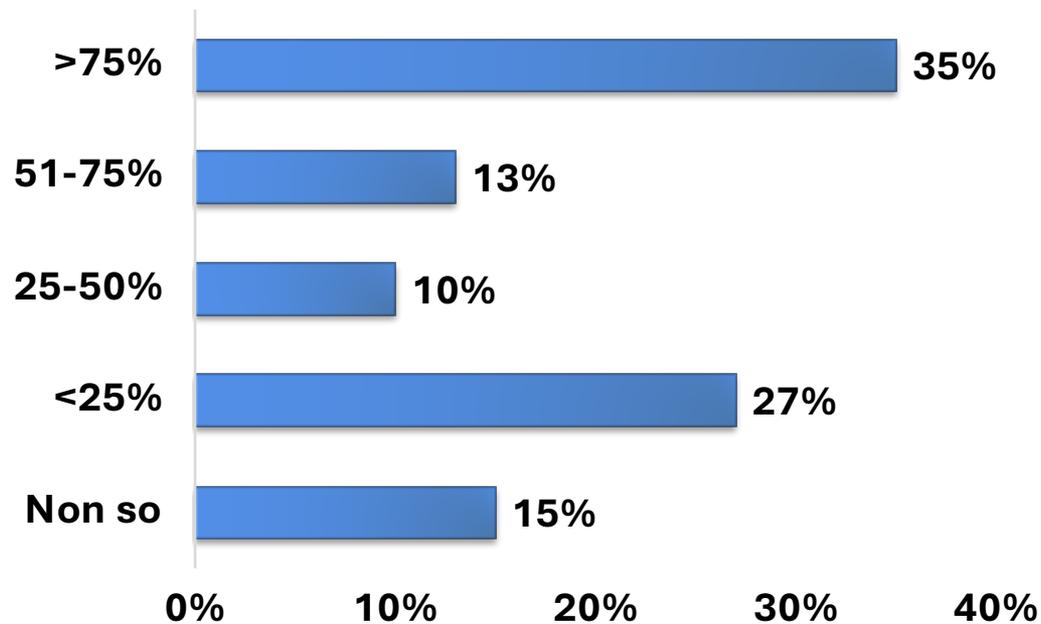


Se discute/partecipa alla discussione della PCC,
chi di solito inizia la discussione?

Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

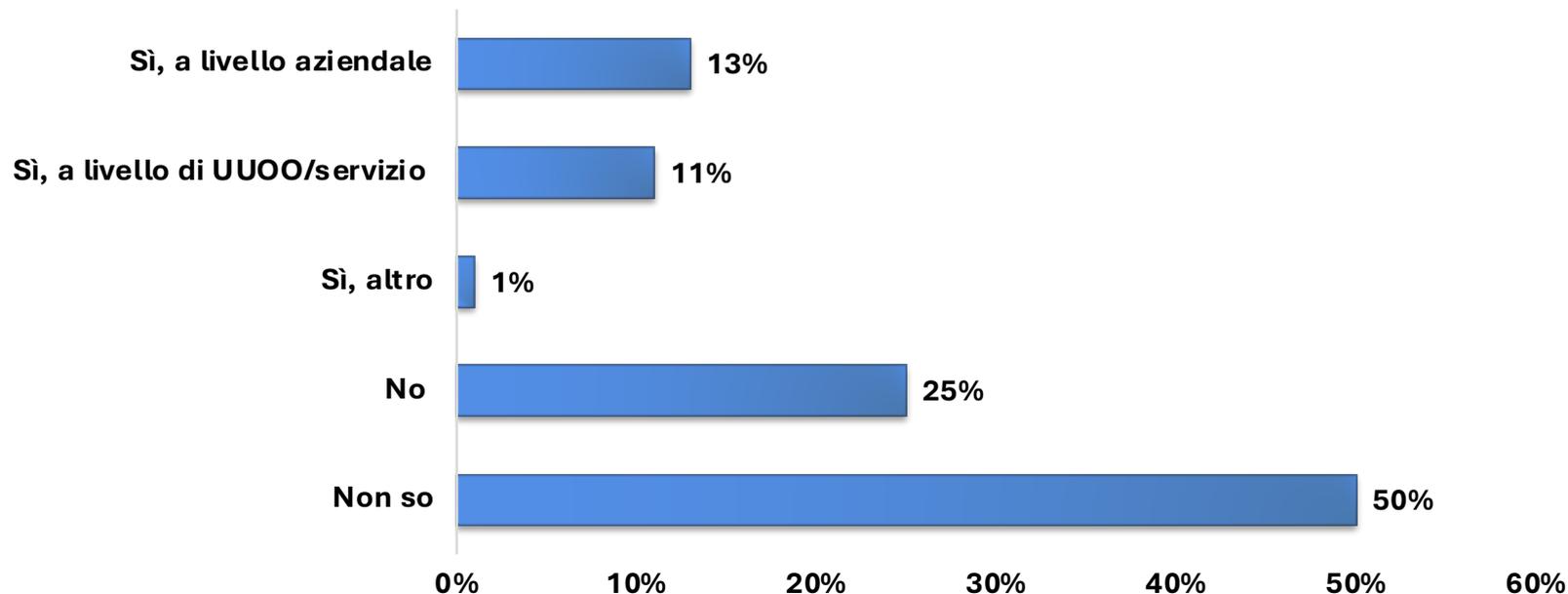


Con quale **frequenza** viene **documentata la PCC** nella cartella clinica/fascicolo sanitario elettronico?

Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)



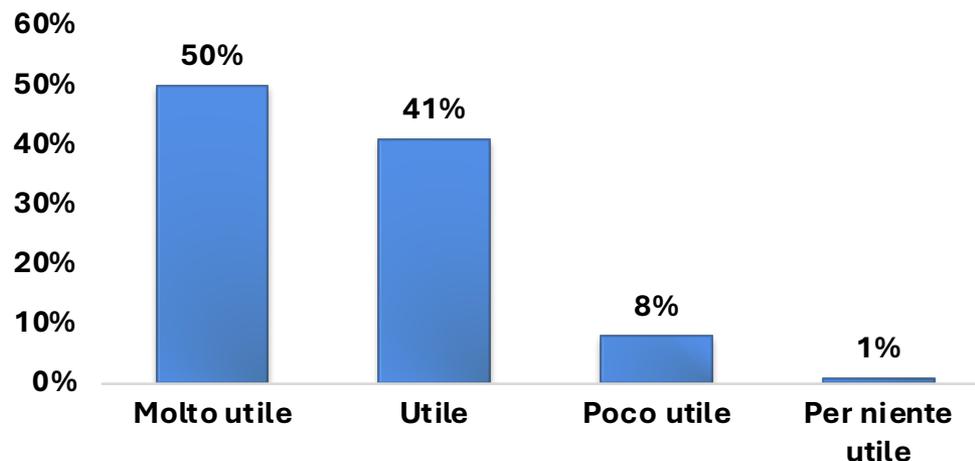
Quanto previsto dalla **legge 219/17** sulla PCC è stato **implementato** nella sua realtà assistenziale con **procedure specifiche?** (possibile dare più di una risposta)

Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

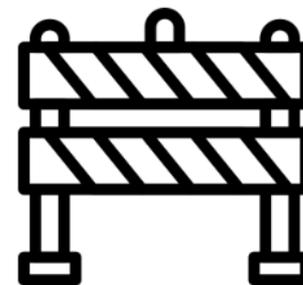
Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

Considerando le **caratteristiche dei pazienti** che assiste, pensa che la **PCC** sia **uno strumento**



Ritiene che nella sua realtà assistenziale esistano degli **ostacoli alla PCC?**

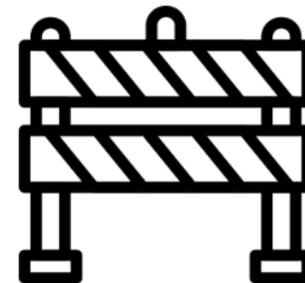
Sì, 53%



Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **OP**inioni ed **ES**perienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **CO**ndivisa delle cure (PCC)



Può indicare tali ostacoli? (400 risposte)

- Mancanza di **formazione** (professionisti) e **informazione** (professionisti e cittadini)
- Barriere/pregiudizi culturali** (secondo alcuni anche religiosi) da parte di medici, pazienti e familiari
- Mancanza di/scarsa **comunicazione efficace** tra i professionisti e con pazienti e famiglie (inclusi ritardi, reticenze)
- Ostacoli organizzativi**: mancanza di tempo e spazi adeguati, mancanza di percorsi dedicati (secondo alcuni, mancanza di figure di riferimento)
- Condizioni dei pazienti che possono ostacolare la PCC** (inclusa, per alcuni, una età troppo avanzata)
- Timore di conseguenze legali, **medicina difensiva**

Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)



Cosa potrebbe aiutare o facilitare la PCC? (644 risposte)

Migliorare/aumentare:

- Formazione** (obbligatoria) **sulla PCC** (e sulle cure palliative)
- Collaborazione tra i professionisti**
- Coinvolgimento paziente e famiglia** → **Comunicazione** aperta, trasparente, comprensibile ‘sin dall'inizio’
- Tempo dedicato** per discutere la PCC
- Personale** (secondo alcuni specializzato e/o dedicato)
- Informazione/sensibilizzazione** dei professionisti e della società nel suo complesso

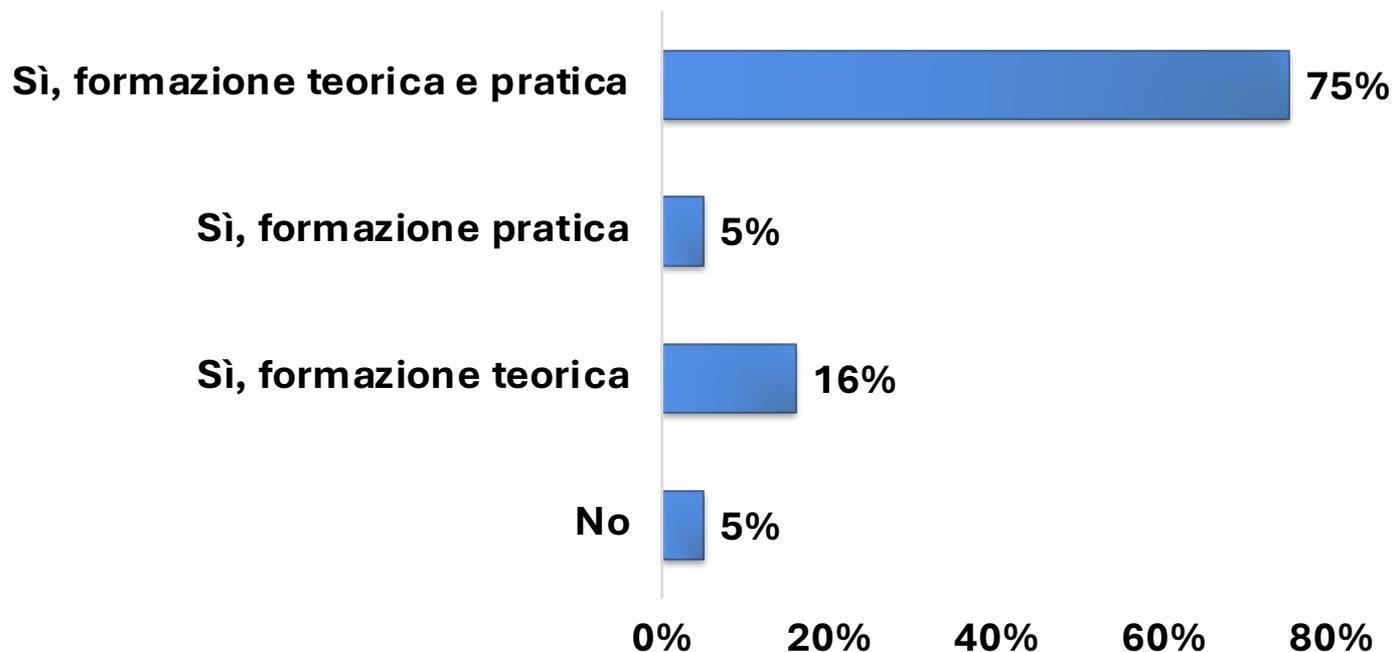
Protocolli e linee guida aziendali

Garantire la **continuità assistenziale**, inclusi follow-up e supporto psicologico

Studio **C.OP.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)



Dopo aver risposto a questo questionario, sarebbe interessato/a ad approfondire il tema della PCC?



Studio **C.O.P.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

Nello spazio sottostante può riportare qualsiasi commento o eventuale chiarimento alle risposte

«Sono convinta che rendere partecipi le persone affette da patologie e i familiari/caregiver sia assolutamente doveroso e necessario per dare un'impronta personale e mirata al trattamento/percorso da intraprendere. In tal modo, gli interessati diventano protagonisti della propria vita e non spettatori in balia delle decisioni altrui. Purtroppo, spesso, tali interventi, soprattutto se si è in presenza di malattie ad uno stadio terminale, vengono depauperati del proprio significato, in quanto non si è ancora pronti ad affrontare certi temi (come la morte). Bisognerebbe avere una mentalità simile ai paesi nord europei dove la morte/malattia non è vissuta come un evento scabroso di cui non si può parlare, ma come un fattore ineluttabile della vita».



Studio **C.O.P.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

Nello spazio sottostante può riportare qualsiasi commento o eventuale chiarimento alle risposte

«Penso che questo [PCC] sia uno strumento molto importante sia per i pazienti in quanto espressione di autodeterminazione, ma anche per i familiari che non si devono trovare nella condizione di dover decidere con il dubbio di non esprimere la volontà della persona cara. Per finire, per i professionisti che lo curano e assistono, in modo da sapere fino a che punto spingersi nel tentare di curare e invece da che momento stare accanto al paziente facendogli vivere con dignità e più serenità possibile gli ultimi periodi. Purtroppo penso che di questo strumento ancora se ne parli poco e soprattutto ci sia molta difficoltà da parte dei familiari e non da meno da parte dei professionisti talvolta, nel capire il momento giusto per fermarsi con i trattamenti e “lasciare andare”».



Studio **C.O.P.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla **p**ianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

Nello spazio sottostante può riportare qualsiasi commento o eventuale chiarimento alle risposte

«Personalmente ritengo che la PCC non debba essere concepita come un elemento inerente le sole cure palliative... Secondo me va implementata in tutti gli ambiti dell'assistenza, dall'area critica alla medicina di comunità, cioè deve diventare il presupposto per ogni percorso di cura semplicemente perché al centro di ogni percorso di cura c'è il paziente.

E poi come dice il nome "pianificazione condivisa delle cure" non è detto che debba attenersi solo alle cure di fine vita, bensì a ogni tipo di trattamento con cui il paziente deve trovarsi consapevolmente d'accordo»



Studio **C.O.P.E.R.NI.CO.**

Conoscenza, **O**pinioni ed **E**sperienze dei professionisti sanitari

Rispetto alla pianificazione **C**ondivisa delle cure (PCC)

Il gruppo **C.O.P.E.R.NI.CO.**

UNIBO: Francesca Ingravallo (coordinatrice), Rabih Chattat e Giovanni Ottoboni (data-manager)

IRCCS S. Orsola di Bologna: Barbara Lenzi e Sivia Seclì (coordinatrice esecutiva)

UNIBO e AUSL della Romagna: Marco Domenicali e Marco Cesare Maltoni

AUSL Bologna: Chiara Peterle e Danila Valenti

Chiara Bassi, Giusy Iorio, Giacomo Neri, Valentina Sironi

Report a cura di:

Chiara Bassi

Francesca Ingravallo

(francesca.ingravallo@unibo.it)