

La pianificazione condivisa delle cure nell'universo sanitario

Mariassunta Piccinni, Lucia Busatta, Luciano Orsi, Marta Tomasi, Vittorina Zagonel

Non è felice, la vita a Raissa.

Per le strade la gente cammina torcendosi le mani, impreca ai bambini che piangono, s'appoggia ai parapetti del fiume con le tempie tra i pugni, alla mattina si sveglia da un brutto sogno e ne comincia un altro. Tra i banconi dove ci si schiaccia tutti i momenti le dita col martello o ci si punge con l'ago, o sulle colonne di numeri tutti storti nei registri dei negozianti e dei banchieri, o davanti alle file di bicchieri vuoti sullo zinco delle bettole, meno male che le teste chine ti risparmiano dagli sguardi torvi. Dentro le case è peggio, e non occorre entrarci per saperlo: d'estate le finestre rintronano di litigi e piatti rotti.

Eppure, a Raissa, a ogni momento c'è un bambino che da una finestra ride a un cane che è saltato su una tettoia per mordere un pezzo di polenta caduto a un muratore che dall'alto dell'impalcatura ha esclamato: -Gioia mia, lasciami intingere!- a una giovane ostessa che solleva un piatto di ragù sotto la pergola, contenta di servirlo all'ombrellaio che festeggia un buon affare, un parasole di pizzo bianco comprato da una gran dama per pavoneggiarsi alle corse, innamorata di un ufficiale che le ha sorriso nel saltare l'ultima siepe, felice lui ma più felice ancora il cavallo che volava sugli ostacoli vedendo volare in cielo un francolino, felice uccello liberato dalla gabbia da un pittore felice d'averlo dipinto piuma per piuma picchiettato di rosso e di giallo nella

miniatura di quella pagina del libro in cui il filosofo dice: "Anche a Raissa, città triste, corre un filo invisibile che allaccia un essere vivente a un altro per un attimo e si disfa, poi torna a tendersi tra punti in movimento disegnando nuove rapide figure cosicché in ogni secondo la città infelice contiene una città felice che nemmeno sa d'essere".

Da *Le città invisibili* di Italo Calvino

Nel dialogo tra medicina e diritto spesso i professionisti sanitari vedono gli strumenti giuridici come pericolosi corpi estranei, innestati nelle pratiche cliniche, a rischio di contaminarle/comprometterle. Si pensi al modello contrattualistico alla base del "consenso informato" ed alle preoccupazioni riguardanti possibili derive burocratiche della relazione di cura, ma anche alle "disposizioni anticipate di trattamento", non a caso conosciute nel gergo comune come "testamento biologico", che rimandano all'idea di un individuo solitario che si siede a tavolino e detta le sue volontà in vista della propria morte. E, d'altronde, anche accanto a pratiche altamente burocratiche come la "somministrazione dei moduli di consenso informato" o la compilazione di moduli di DAT, copiati da facsimili, senza alcuna personalizzazione e dunque spesso di difficile interpretazione, sono fioriti importanti principi di civiltà, come il principio della consensualità, che implica un rapporto giuridico rispettoso dei due poli della relazione, di chi offre le cure e di chi le richiede.

Quando nel novembre del 2023 abbiamo proposto a Padova il workshop "La PCC non è un UFO. Per un diritto e una medicina gentili nell'universo sanitario"¹, ci è sembrato che l'istituto della

¹ Il workshop è stato organizzato presso l'Università degli studi di Padova, a palazzo del Bo, il 4 novembre 2023 dalla rete di studio nazionale "PerUnDirittoGentile" (www.dirittogentile.it) per presentare la rete di Osservatori locali che andava allora delineandosi.

“pianificazione condivisa di cure” potesse sottrarsi a questa logica di “oggetto non identificato”, estraneo all’“universo sanitario”. Lo strumento introdotto nella legge n. 219/2017 è stato, infatti, mutuato a partire dalla “buona pratica clinica”, in quanto fa riferimento ad un *modus operandi* da tempo diffuso nelle migliori prassi, con particolare (ma non esclusivo) riguardo alla programmazione terapeutica per pazienti affetti da gravi malattie degenerative a prognosi infausta.

Nella letteratura medica si parla spesso di “pianificazione anticipata di cure”, che corrisponde all’espressione inglese “advance care planning”. L’aggettivo “condivisa”, utilizzato in modo innovativo dal legislatore italiano, pone l’accento sulla condivisione del processo decisionale. I professionisti sanitari mantengono un ruolo propulsivo, basato sulla loro competenza e responsabilità professionale, ma l’aggettivo enfatizza la necessità che il piano di cure sia condiviso con la persona malata. È solo con la persona direttamente interessata, e/o con chi la supporta, che può essere individuato, infatti, il percorso più rispondente alle esigenze di salute e di vita della stessa.

La PCC è in tal senso uno strumento per rendere la persona malata nella condizione di poter definire gli obiettivi e le preferenze su trattamenti sanitari e cure futuri; diviene occasione per potersi confrontare con i professionisti che offrono cure sul possibile decorso della malattia, sulle possibilità offerte dalla medicina, e sulle proprie aspettative e risorse personali; la PCC inoltre permette di poter parlare della malattia e del percorso di cura con le persone vicine all’interessato, accordando loro “fiducia” attraverso un coinvolgimento a misura di quanto la persona stessa “desidera” (questo il termine utilizzato

anche l’Osservatorio costituito presso l’Università di Brescia.

dall’art. 1, comma 2°, l. n. 219/2017); infine, diventa possibile documentare ed aggiornare obiettivi di cura e preferenze della persona secondo le modalità più consone alla situazione concreta nella quale essa si venga a trovare nel proprio percorso (il termine diffuso in sanità è “patient journey”).

Così intesa, la PCC sembra uno strumento utile per centrare quello che potremmo definire l’“universo sanitario” sulla relazione tra chi offre e chi chiede cure; si potrebbe addirittura trattare di un antidoto rispetto a quell’ottica puramente tecnico-prestazionale attraverso cui le istituzioni sanitarie tendono a deformare (e comprimere) i bisogni del paziente.

Ma è davvero così?

L’enfasi sulla PCC come buona pratica clinica può risultare problematica se si guarda alla prassi e alla realtà in cui quotidianamente vengono erogate le cure. L’esperienza sia di chi opera nei contesti di cura pubblici e privati (dal territorio agli ospedali) sia di chi usufruisce delle cure è di una realtà sempre meno basata sulle relazioni e sempre più frammentata e parcellizzata in – distinte – prestazioni, in cui non solo si fatica ad accedere alle cure di cui si ha bisogno, ma anche a delineare i percorsi per affrontare malattie in situazioni di cronicità e complessità.

Anche le esperienze di PCC raccolte in questo volume, nate in contesti e ambiti sanitari molto diversi, mettono in luce l’unicità di questo strumento, capace di dare voce alle persone malate e ai loro bisogni in ogni contesto e lungo tutto il percorso di cura, ma, al tempo stesso, manifestano analogie e similitudini su ciò di cui ha bisogno la persona quando si ammalata. Emerge, in particolare, la necessità di recuperare il valore della persona malata, come unica e irripetibile, di rendere efficace e insostituibile la relazione

che cura tra chi chiede e chi offre assistenza in ambito sanitario, e di pensare a nuovi modelli di organizzazione dei servizi sanitari e sociosanitari flessibili e in grado di rispondere in modo più efficace ai problemi sociali e sanitari emergenti.

In questo fascicolo proponiamo una riflessione sulla PCC da più angoli prospettici. È bene precisare in proposito che consideriamo la PCC non solo secondo il modello espressamente delineato dall'art. 5 l. 219/2017 "rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta", come istituto giuridico che si affianca alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), ma anche come uno strumento più generale che si può applicare ad ogni relazione di cura in cui ci sia bisogno di programmare un percorso terapeutico.

L'obiettivo generale è di agevolare, attraverso questa riflessione collettanea, un utilizzo della PCC nella prassi clinica come strumento per migliorare le pratiche cliniche e per dare, in definitiva, migliori risposte alle persone malate e ai loro cari. A tal fine ci è sembrato indispensabile mettere insieme diverse competenze e discipline (affiancando la riflessione tecnico-giuridica a quella etico-filosofica, clinica, sociologica, fino alla valorizzazione dell'esperienza dei pazienti come *lay experts*) e collegare una riflessione di carattere più sistematico ad una calata nei singoli contesti di cura. In entrambi i casi, ci è sembrato cruciale valorizzare l'apporto che le ricerche sul campo possono dare aiutando ad acquisire dati, a fare emergere punti di forza e punti di debolezza, ma anche permettendo di consolidare e diffondere buone prassi.

Per tale motivo il fascicolo si suddivide in due parti.

Nella prima parte si ragiona sulla PCC tra norme e buone pratiche a partire dai presupposti filosofici e dalle opportunità, ostacoli e bisogni

formativi propri della professione medica e delle altre professioni sanitarie; si presentano le ultime novità sul piano della codificazione deontologica e si riflette sulla pianificazione "difficile" per la riluttanza da parte della persona malata o per la difficoltà di affrontare i conflitti tra i soggetti coinvolti nella predisposizione e attuazione; si approfondisce come la PCC possa innestarsi tra i principi organizzativi dei servizi di cura, garantendo la personalizzazione dei percorsi. Si giunge, quindi, ai principali nodi tecnico-giuridici e clinici che attengono alla dimensione della "fiducia" e della "cura": dal ruolo della persona di fiducia e del fiduciario, sui quali si propone anche una riflessione comparata, alle possibilità di utilizzare la PCC per le persone prive in tutto o in parte di autonomia e per le persone minori di età, valorizzando le capacità residue o in divenire e riconoscendo il ruolo delle persone di supporto (dall'amministratore di sostegno ai genitori della persona minore di età), fino alle opportunità che la PCC presenta, rispetto alle DAT, per le decisioni di fine vita. La riflessione si conclude con uno sguardo comparato alla PCC, sia dal punto di vista normativo che sul piano degli studi che sono stati svolti a livello internazionale, per proporre alcune considerazioni su come orientare la ricerca sulla PCC nella realtà italiana.

Nella seconda parte del fascicolo, si presentano alcune riflessioni specifiche su singoli contesti di cura. Le esperienze applicative si affiancano ai progetti di ricerca avviati in singole realtà. La presentazione di ricerche ed esperienze è sempre interdisciplinare per poter meglio evidenziare le interconnessioni tra aspetti clinici, giuridici ed etici.

Si presenta dunque la possibilità di attuare la PCC in ospedale, sul territorio, e nelle cure oncologiche. Ci si sofferma su alcuni contesti specifici di malattia: dalle cure per i pazienti anziani con demenza, ai pazienti con disturbo psichiatrico; dalla

sclerosi multipla, alla sclerosi laterale amiotrofica, fino all'atrofia muscolare spinale; dalle cure palliative in ambito pediatrico alle cure palliative per i pazienti dializzati, per concludere con alcune considerazioni su come il pluralismo etico e i conflitti di coscienza incidano sulla PCC nelle scelte di fine vita.

Ci sia consentita una riflessione finale. Un testo normativo recente potrebbe far rizzare le antenne degli abitanti delle città invisibili raccontate da Calvino interessati alla PCC.

All'art. 32 del decreto legislativo n. 29/2024, uno dei decreti attuativi della riforma in materia di politiche a favore delle persone anziane, nel titolo dedicato alle misure in favore di quelle che, con terminologia riduzionistica, sono definite "persone anziane non autosufficienti", si trovano le "misure per garantire l'accesso alle cure palliative". Il comma 4° ricorda: "a favore della persona anziana affetta da una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione condivisa delle cure tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità, ai sensi della legge 22 dicembre 2017, n. 219".

Potrebbe essere un segnale di attenzione del legislatore per l'attuazione di una legge spesso dimenticata, ma potrebbe anche trattarsi di un segnale di un processo di burocratizzazione della PCC.

I contributi qui raccolti sono un tentativo di spingere, gentilmente, nella prima direzione, con la consapevolezza che è necessario incentivare la ricerca tenendo in considerazione la complessità e dinamicità dei processi comunicativi e di tutti gli *stakeholders* coinvolti. Viste le numerose differenze legate alla condizione di malattia, alle

preferenze, sofferenze, attese e bisogni delle persone che sperimentano la malattia, nonché ai percorsi e contesti di cura disponibili per le stesse, è fondamentale che gli studi futuri considerino queste variabili, e mirino a valorizzare l'aspetto relazionale, emotivo e sociale del vissuto della persona malata. La ricerca in questo settore dovrà, poi, essere strettamente connessa alla formazione di operatori e professionisti sanitari ed all'informazione rivolta ai cittadini, per rendere la PCC un percorso conosciuto e diffuso in modo sistematico, in ogni ambito clinico.