

## Professionisti della salute e pianificazione condivisa delle cure: opportunità, ostacoli, bisogni formativi

*Massimo Foglia, Enrico Furlan, Alessandro Guerroni, Aurelio Filippini\**

HEALTHCARE PROFESSIONALS AND SHARED CARE PLANNING: OPPORTUNITIES, OBSTACLES, AND TRAINING NEEDS

ABSTRACT: This paper examines the ethical and legal foundations of Shared Care Planning (SCP) in Italy, focusing on its implementation by healthcare professionals, particularly general practitioners and nurses. It argues that SCP, when properly understood and applied, is a powerful tool for providing personalized, patient-centered care that respects human dignity and autonomy. The authors analyze the roles of different healthcare professionals in SCP, highlighting the importance of early identification of palliative care needs and effective communication with patients and families. The paper concludes by emphasizing the need for specific training and organizational strategies to overcome obstacles in implementing SCP and to ensure its widespread adoption in healthcare settings.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; healthcare professionals; end-of-life care; patient autonomy; communication skills

ABSTRACT: Questo articolo esamina i fondamenti etici e legali della Pianificazione Condivisa delle Cure (PPC) in Italia, concentrandosi sulla sua attuazione da parte degli operatori sanitari, in particolare medici di base e infermieri. Sostiene che la PPC, se correttamente compresa e applicata, è un potente strumento per fornire un'assistenza personalizzata e centrata sul paziente, nel rispetto della dignità e dell'autonomia umana. Gli autori analizzano i ruoli dei diversi operatori sanitari nella PPC, sottolineando l'importanza di un'identificazione precoce dei bisogni di cure palliative e di una comunicazione efficace con i pazienti e le famiglie. Il lavoro si conclude sottolineando la necessità di una formazione specifica e di strategie organizzative per superare gli ostacoli nell'implementazione della SCP e per garantirne l'adozione diffusa nelle strutture sanitarie.

PAROLE CHIAVE: Pianificazione anticipata delle cure; pianificazione condivisa delle cure; operatori sanitari; cure di fine vita; autonomia del paziente; capacità di comunicazione

---

\* Massimo Foglia: Professore associato di diritto privato, Università di Bergamo. Mail: [massimo.foglia@unibg.it](mailto:massimo.foglia@unibg.it).  
 Erico Furlan: Professore associato di filosofia morale, Università di Padova. Mail: [enrico.furlan@unipd.it](mailto:enrico.furlan@unipd.it).  
 Alessandro Guerroni: Medico di medicina generale, Varese. Mail: [alessandro@studioguerroni.it](mailto:alessandro@studioguerroni.it).  
 Aurelio Filippini: Infermiere, Varese. Mail: [lio68@hotmail.it](mailto:lio68@hotmail.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Professionisti della salute e PCC: il quadro giuridico – 3. Professionisti della salute e PCC: il valore etico – 4. Medici di Medicina generale e PCC – 5. Infermieri e PCC – 6. Diffondere l'utilizzo della PCC: precondizioni formative e organizzative.

## 1. Introduzione

In questo saggio ci proponiamo di mostrare come la pianificazione condivisa delle cure (PCC), se propriamente compresa e applicata, sia uno strumento formidabile nelle mani dei professionisti della salute per realizzare una presa in carico ricca e personalizzata dei pazienti.

Nella prima parte (§§ 2-3) ci soffermeremo sul fondamento giuridico ed etico della PCC; nella seconda (§§ 4-5) analizzeremo il ruolo che sono chiamati a svolgere i professionisti della salute ai fini della sua predisposizione e realizzazione; mostreremo inoltre come la PCC possa aiutare medici di medicina generale e infermieri a valorizzare appieno le caratteristiche proprie di ciascuna professione, nonché la specificità del peculiare rapporto che queste due figure professionali hanno coi pazienti. Concluderemo (§ 6) sottolineando le condizioni di tipo formativo necessarie a superare gli ostacoli che si frappongono all'efficace implementazione della PCC e suggerendo una strategia organizzativa per accelerare il percorso verso una sua capillare diffusione.

## 2. Professionisti della salute e PCC: il quadro giuridico

La PCC è un istituto giuridico introdotto nell'ordinamento italiano dalla legge 219/2017, all'art. 5:

«Nella relazione tra paziente e medico [...] rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa 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».

La PCC diviene vincolante allorché la capacità del paziente venga a mancare a causa del progressivo degenerare della malattia<sup>1</sup>. Si pensi, ad esempio, al caso di un paziente anziano le cui condizioni risultano progressivamente più gravi a ogni successivo ricovero; oppure a pazienti con prognosi infausta, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione della patologia sino alla fase terminale. In queste situazioni, il paziente può esprimere le sue volontà, ora per allora, nell'ipotesi che venga a trovarsi in una condizione di incapacità di esprimere un lucido consenso o rifiuto alle cure, nominando eventualmente un fiduciario<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> V. G. BALDINI, *La pianificazione condivisa delle cure*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la l. n. 219. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019, 129 ss.

<sup>2</sup> Il compito preminente del fiduciario appare quello di contribuire alla ricostruzione dell'identità della persona e della sua volontà con riguardo al proprio destino terapeutico, facendo emergere l'universo valoriale del malato alla luce del quale dovranno essere lette e interpretate le disposizioni contenute nel documento. Il fiduciario non decide mai al posto dell'incapace, né per l'incapace, ma *con* l'incapace (così Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Il Foro Italiano*, I, 2008, 125). La figura del fiduciario svolge, in tal senso, un ruolo fondamentale. Egli è il guardiano della volontà del disponente e si presenta come anello di congiunzione tra il medico e il malato, dovendo raccogliere tutte le informazioni inerenti alla patologia e alle terapie da somministrare all'incapace. È sulla base di tali informazioni che il fiduciario dovrà dare esecuzione alle PCC o alle DAT interfacciandosi con i medici curanti

Al contrario delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), che possono essere redatte dal cittadino quando ancora sta bene, senza necessariamente consultarsi con un sanitario e in vista di una futura astratta situazione di incapacità, la PCC si realizza in dialogo con i sanitari mentre una specifica malattia è in atto e può essere continuamente e agevolmente aggiornata al suo evolversi. Ciò garantisce una maggiore aderenza alla realtà rispetto alle DAT e consente di ricevere cure appropriate e proporzionate, nell'ambito di un percorso terapeutico co-progettato da paziente e medico<sup>3</sup>.

Lo strumento della PCC permette così di soddisfare un bisogno di decisioni più «condivise»<sup>4</sup>. Condividere una decisione implica la negoziazione della scelta tra il paziente, da un lato, e l'equipe sanitaria dall'altro. Ciascuno può avere un ruolo nella costruzione della scelta<sup>5</sup>. La condivisione serve ad alleggerire il carico della decisione, ma soprattutto a elaborare scelte meditate e consapevoli.

Nell'ambito della PCC, la decisione della persona malata non può che avvenire entro una relazione di cura e fiducia. Quest'ultima si realizza innanzitutto tramite l'ascolto, e poi in un processo decisionale in cui sono attivamente coinvolti diversi sanitari, ciascuno in base alle proprie competenze. E ciò non solo per le necessarie valutazioni cliniche, ma per aiutare il paziente a comprendere quale potrà essere la prospettiva che più si avvicina all'immagine di Sé, quali cure rispetteranno la sua idea di dignità e quali invece saranno contrarie alle sue attese. È qui che avviene l'"incontro" tra il singolo sanitario che compone l'equipe e il paziente, quando il primo si avvicina alla persona malata con empatia e sincerità, e la informa, cercando di entrare nel suo universo di valori, di angosce, di paure, di desideri.

Anche nella pianificazione delle cure di fine vita è premiata la consensualità: la volontà del paziente, proiettata ed estesa ad un prossimo futuro, è vincolante per i sanitari, che dovranno attenervisi. Affinché si possa realizzare un processo decisionale autentico, è fondamentale l'aspetto dell'informazione. Al comma 2 dell'art. 5 della legge in parola è previsto quanto segue: «Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati [...], in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative».

Come sopra anticipato, la condivisione delle cure presuppone una reale e autentica comunicazione tra il medico e il paziente. Questi dev'essere adeguatamente informato del possibile evolversi della patologia in atto, ossia dev'essere consapevole – purché lo desideri<sup>6</sup> – di quanto gli sta accadendo. Il che

---

in un rapporto dialogico, ricostruendo, al tempo in cui la dichiarazione si dovrà attuare, una relazione consensualistica diretta all'obiettivo di interpretare fedelmente, e in modo congruo, le intenzioni del paziente e di tradurle in decisioni di cura (cfr. P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2005, 17).

<sup>3</sup> P. BENCIO LINI, Art. 5 «Pianificazione condivisa delle cure», in *Forum "La legge n. 219 del 2017". Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 64 ss.

<sup>4</sup> M. ZANCHI, *Prossimità e distanze*, in G. BERTOLINI (a cura di), *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Milano, 2007, 33.

<sup>5</sup> Cfr. L. FORNI, *Scelte giuste per salute e sanità. L'appropriatezza nelle cure tra doveri di informazione e corretta gestione delle risorse*, in *Responsabilità medica*, 4, 2017, 471 ss.

<sup>6</sup> Ovviamente nella realtà clinica si verifica anche il caso del paziente che rifiuta di essere informato. Anche tale volontà va rispettata dal sanitario, il quale, proprio in considerazione di tale eventualità, dovrebbe, nell'approccio

non lascia spazio alle mezze verità, al non detto, alle ambiguità. Il medico deve rispondere alle domande del malato<sup>7</sup>. Il problema diventa quindi non se, ma come comunicare<sup>8</sup>.

L'informazione, la consapevolezza, la condivisione di un progetto di cura che porti a un obiettivo finale comune a medico e paziente sono requisiti fondamentali per consentire alla persona malata di vivere la sua malattia (ed eventualmente la sua morte) con dignità e conforto. Perché, com'è stato scritto, «la morte appartiene ai morenti e a coloro che li amano; e, per quanto possa essere deturpata dalla malattia, non bisogna permettere che venga ulteriormente svilita da inutili tentativi di combatterla, seppur dettati dalle migliori intenzioni»<sup>9</sup>. Aprire alla pianificazione delle proprie sorti terapeutiche consente dunque di ampliare il novero delle libertà individuali che si possono effettivamente esercitare. Ovviamente, il presupposto perché questo percorso di progettazione condivisa possa realizzarsi è una relazione di cura e fiducia, che consenta una comunicazione autentica e non frettolosa: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (L. 219/2017, art. 1, comma 8). La parola svolge infatti un ruolo decisivo nella cura, e la comunicazione è parte integrante del processo del curare, inteso come prendersi cura della persona e delle sue relazioni<sup>10</sup>.

Va peraltro sottolineato che la cura dell'aspetto relazionale e comunicativo della prestazione sanitaria è espressione di un generale principio di solidarietà sociale, in grado di dare concretezza al ruolo del consenso nell'ambito del rapporto terapeutico. Tale principio impone al professionista di agire nell'ottica dell'interesse altrui, a prescindere dall'esistenza di specifici obblighi contrattuali o di quanto espressamente stabilito da singole norme di legge. Dal tema della comunicazione discendono problematiche che si riallacciano ai temi giuridici della responsabilità medica<sup>11</sup>. La comunicazione è infatti il veicolo dell'informazione che è il presupposto del consenso all'atto medico.

Il principale ostacolo al processo informativo – essenziale ai fini della stesura di una PCC – resta il fattore organizzativo e il funzionamento delle attività nelle istituzioni ospedaliere, che ricorda per certi aspetti quello di una «catena di montaggio»<sup>12</sup>. Molti professionisti della salute lamentano giustamente che “non c'è tempo di spiegare tutto a tutti”. Nondimeno, è utile sottolineare che informazione e raccolta del consenso non dipendono unicamente dalla quantità di tempo e di dati trasmessi: conta molto la qualità del dialogo, ossia il modo in cui il medico comunica e si relaziona col paziente<sup>13</sup>.

---

al malato, porgli domande il più possibile aperte, chiedendo ad esempio se desidera essere informato, cosa conosce o crede di sapere della sua malattia, quanto desidera sapere ecc.

<sup>7</sup> Lo spiega bene L. ORSI nella sua *Introduzione* a E. MIGLIOLI, *La notte può attendere. Lettere e storie di speranza nelle stanze della malattia terminale*, Milano, 2013, 13-14, menzionando le domande più frequenti che il malato pone nelle conversazioni di fine vita: «“Adesso voglio sapere che malattia ho!”, “Potrò ancora fare le chemioterapie?”, “Quanto mi rimane da vivere?”, “Come sarà la fine?”, “Soffrirò?”».

<sup>8</sup> V. *infra* par. 2.3.

<sup>9</sup> S.B. NULAND, *How We Die: Reflections on Life's Final Chapter*, 1993, trad. it. *Come moriamo. Riflessioni sull'ultimo capitolo della vita*, Milano, 1994, 311.

<sup>10</sup> M. FOGLIA, *Nell'acquario. Contributo della medicina narrativa al discorso giuridico sulla relazione di cura*, in *Responsabilità medica*, 4, 2018, 373.

<sup>11</sup> R. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, 153 ss.

<sup>12</sup> C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016, 77.

<sup>13</sup> Molto spesso il problema è dovuto alla scarsa capacità del sanitario, intesa come competenza culturale, di “saper comunicare” con il paziente. V. *infra* par. 2.3.

Non va poi dimenticato che la comunicazione passa anche attraverso il linguaggio del corpo. Chi opera nello spazio ospedaliero è consapevole di poter influenzare le scelte dei pazienti e dei familiari anche solo attraverso uno sguardo, un sorriso o un'espressione di disagio durante la comunicazione dell'informazione medica<sup>14</sup>. Gli sguardi, spesso ricercati dai pazienti, servono a capire cosa pensa il personale sanitario o, semplicemente, a cercare un conforto<sup>15</sup>. A volte, purtroppo, tali sguardi sono negati al paziente. È il caso del medico che riceve il malato nel proprio studio e lo interroga trincerandosi dietro allo schermo di un computer, senza distogliere lo sguardo dal monitor<sup>16</sup>. Oppure quello dell'infermiera che entra nella stanza del paziente, gli si rivolge in tono brusco e con fare sbrigativo compie le attività igienico-sanitarie quotidiane. In casi come questi, il problema del tempo non rileva.

I sanitari lamentano inoltre una mancanza di *spazi* idonei alla costruzione del dialogo medico-paziente. I reparti non sono pensati per questo tipo di attività. La comunicazione avviene quindi nelle stanze dei pazienti, quasi sempre condivise con altri, oppure nei corridoi o, più raramente, negli studi medici. Tale situazione rende il paziente un attore comunicativo debole e passivo. Il *luogo* della comunicazione, invece, dovrebbe essere un posto preparato all'ascolto e all'accoglienza del malato, come *persona* ancor prima che come paziente, garantendo un adeguato spazio d'intimità. Una diversa realtà sembra essere quella di alcuni ambulatori, che a differenza dei reparti sono caratterizzati da spazi più chiusi e riservati, e rassomigliano a «*luoghi demedicalizzati* più vicini ad un ufficio che a una sala ospedaliera», all'interno dei quali i pazienti e i propri familiari vengono accolti individualmente<sup>17</sup>. In questi luoghi il paziente si sente in un ambiente meno estraneo e il dialogo con il medico può avvenire in maniera più aperta e confidenziale.

Vi è, inoltre, sempre più la consapevolezza del problema di una comunicazione talora dis-eguale, della necessità di lavorare per riequilibrare quello sbilanciamento di potere tra il medico e il paziente<sup>18</sup>. L'formativa alla base del consenso informato dev'essere personalizzata, perché la capacità di comprensione dell'informazione medica può cambiare da persona a persona, in base alle competenze del paziente o al suo livello culturale. Il medico deve calibrare l'informazione sul soggetto destinatario, utilizzando un linguaggio chiaro e comprensibile alla persona a cui si rivolge<sup>19</sup>. Non solo deve farsi capire dal paziente, ma deve anche accertarsi di essere capito.

<sup>14</sup> V. C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 71.

<sup>15</sup> Cfr. G. NARDONE nella *Prefazione* a R. MILANESE, S. MILANESE, *Il tocco, il rimedio, la parola. La comunicazione tra paziente e medico come strumento terapeutico*, Firenze, 2015: «Numerose, quanto purtroppo poco considerate dalla medicina ufficiale, sono le ricerche che mostrano quanto i risultati a livello di osservanza e aderenza alle terapie siano significativamente migliori quando il medico comunica con il paziente utilizzando anche solo alcuni dei fattori persuasori del linguaggio, per esempio guardandolo negli occhi e mantenendo il contatto oculare durante la prescrizione, scandendo le parole, usando un tono caldo della voce».

<sup>16</sup> Utile sarebbe una formazione del medico in cui si parli anche di "prossemica".

<sup>17</sup> V. C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 88.

<sup>18</sup> L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale. Ricordi di ospedale e riflessioni linguistiche*, Roma, 2011.

<sup>19</sup> Cass., 20 agosto 2013, n. 19220 in *Giustizia civile*, I, 2013, 2345, con nota di V. CARBONE, *Obbligo informativo del medico e qualità professionali del paziente*, secondo cui l'informazione deve sostanziarsi in spiegazioni dettagliate e adeguate al livello culturale del paziente, con l'adozione di un linguaggio che tenga conto del suo particolare stato soggettivo e del grado di conoscenze specifiche di cui dispone.

### 3. Professionisti della salute e PCC: il valore etico

La PCC, come si è visto, ha un solido fondamento giuridico e rientra a pieno titolo tra gli strumenti che la legge offre a cittadini e professionisti della salute per tutelare identità e volontà delle persone nelle fasi finali della vita, anche in situazioni di intervenuta incapacità. Tuttavia, per una sua piena comprensione e un suo conseguente efficace utilizzo è essenziale mettere a fuoco i principi etici che la ispirano e giustificano, nonché i presupposti antropologici a essa sottesi<sup>20</sup>. In questo paragrafo si mostrerà quindi come la PCC sia coerente con un approccio etico centrato sulla nozione di dignità umana e con i classici principi della bioetica clinica (autonomia, beneficenza, giustizia), intesi come strumenti per specificare le esigenze del rispetto dovuto a ogni persona<sup>21</sup>.

L'idea fondamentale da cogliere e interiorizzare per comprendere il senso della PCC è quella di *dignità umana*, ossia la convinzione che ciascun essere umano ha un valore intrinseco in tutte le fasi della vita, e quindi anche in quella finale – per quanto segnata da malattia, sofferenza, declino. Si tratta di un'idea che contrasta nettamente con la visione dell'ultimo tratto di vita come mero “residuo biologico”, da gestire “igienicamente”. Al contrario, tale idea alimenta la convinzione che il paziente in fase terminale resti persona «e in quanto persona capace, a certe condizioni, di fare della propria vita, anche nella sua fase terminale, un'esperienza di crescita»<sup>22</sup>. In quest'ottica, la PCC si offre come uno degli strumenti per passare da una gestione igienico-sanitaria del fine vita a un accompagnamento centrato sul riconoscimento della dignità della persona: la co-progettazione del percorso di cura permette infatti di esplicitare bisogni e desideri del malato, definendo l'itinerario di assistenza e cura che più gli si adatta, con l'impegno a modificarlo progressivamente all'insorgere della malattia e al modificarsi delle priorità.

Questa attenzione a personalizzare l'accompagnamento si inserisce peraltro in un più ampio movimento culturale e sociale che spinge a recuperare un modo più umano di affrontare la fase finale. Si tratta di un movimento esemplarmente descritto nel *Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life*<sup>23</sup>, in cui si denuncia – tra le altre cose – l'eccessiva e controproducente medicalizzazione della fase finale:

«Nei paesi ad alto reddito, la morte e il morire sono divenute sbilanciate, passando dal contesto della famiglia, della comunità, delle relazioni e della cultura a essere gestiti principalmente all'interno del sistema sanitario. La sanità ha certamente un ruolo nell'assistenza ai morenti, ma gli interventi alla fine

<sup>20</sup> Per una più generale discussione dei presupposti etico-filosofici e antropologici che ispirano l'intera legge 219/2017 si veda E. FURLAN, *Lo spirito della legge: i presupposti etico-antropologici della 219/2017*, in L. GAUDINO (a cura di), *La relazione di cura tra legge e prassi. Un'indagine comparativa tra Italia, Francia, Spagna e Inghilterra*, Pisa, 2019, 229-240.

<sup>21</sup> Per una più ampia presentazione e difesa di questo approccio, rimando a C. VIAFORA, *La cura e il rispetto. Il senso della bioetica clinica*, Milano, 2023. Si vedano in particolare il cap. 2 (“L'argomentazione bioetica: un approccio basato sul rispetto per la dignità umana”) e il cap. 3 (“La scelta più rispettosa della dignità del paziente come persona”).

<sup>22</sup> C. VIAFORA, *Morire accompagnati: un altro sguardo sulla fase terminale*, in C. VIAFORA, E. FURLAN, S. TUSINO (a cura di), *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica*, Milano, 2019, 345-364 (citazione a p. 351).

<sup>23</sup> L. SALLNOW ET AL. *on behalf of The 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, 2022, 837-884.



della vita sono spesso eccessivi, escludono il contributo di familiari e amici, aumentano la sofferenza e consumano risorse che potrebbero essere utilizzate per soddisfare altre necessità»<sup>24</sup>.

In questo contesto, la PCC è un'ottima carta a disposizione dei curanti per inaugurare un modo più attento e rispettoso di affiancarsi alle persone nella fase conclusiva della loro vita.

Appare poi chiaro come la pianificazione condivisa sia al servizio dell'*autonomia* delle persone, sulla base del riconoscimento della loro soggettività morale, ossia della loro capacità di essere all'origine di scelte che strutturano in modo unico la loro identità<sup>25</sup>. L'attenzione a tutelare e promuovere il diritto all'autodeterminazione è ispirata tuttavia da una prospettiva relazionale o intersoggettiva, più che individualistica<sup>26</sup>. La PCC, infatti, è volta alla valorizzazione della libertà personale, ma nella consapevolezza della relazionalità e vulnerabilità costitutive dell'essere umano, specialmente in alcuni frangenti dell'esistenza. Come già sottolineato, è solo dentro relazioni di cura e fiducia che le persone possono scegliere come vivere la fase finale della propria vita, pur in una condizione di fragilità. Significativamente, le prime due parole dell'articolo di legge che introduce la PCC nel nostro ordinamento suonano così: «Nella relazione» (L. 219/2017, art. 5, comma 1).

È dunque una scelta antropologicamente avveduta quella di coinvolgere nella PCC – se il paziente lo desidera – anche la sua rete di prossimità: familiari e altre persone di sua fiducia. Per quanto riguarda i sanitari, è opportuno che il medico coinvolga altre figure dell'équipe allargata, con particolare attenzione ai professionisti che operano sul territorio (specialmente qualora la PCC sia realizzata a domicilio o in una RSA). Sempre in coerenza con questa lettura relazionale dell'autonomia, è raccomandabile che l'eventuale fiduciario sia coinvolto fin da subito, ossia in fase di stesura ed eventuale revisione della pianificazione, non solo a cose fatte per attribuirgli la futura funzione di rappresentanza. Fermo restando che la scelta finale rimane in capo al paziente, è grazie al confronto con il fiduciario e ai consigli dei professionisti della salute che la persona malata può sviluppare un'idea informata e ponderata del percorso più adatto alla condizione in cui si trova e più coerente con i suoi valori.

La co-progettazione del piano di assistenza e cura permette quindi di identificare bisogni e desideri possibili, a partire da una accurata valutazione globale del paziente e tenendo conto del carattere evolutivo della situazione clinica. Questo processo – che richiede ascolto, dialogo, informazione, discussione critica delle diverse opzioni – riduce il rischio di avviare trattamenti inappropriati e/o sproporzionati, ed è quindi coerente con il principio di *beneficenza*. Tale risultato è possibile proprio perché si tratta di un percorso condiviso tra sanitari curanti e paziente. I sanitari curanti hanno il compito di proporre alla persona malata tutte e solo le opzioni appropriate, ossia i percorsi di cura che sulla base

<sup>24</sup> *Ibidem*, 838 (traduzione italiana nostra).

<sup>25</sup> Cfr. C. VIAFORA, *La scelta più rispettosa: l'argomentazione bioetica basata sull'idea di dignità umana*, in C. VIAFORA, E. FURLAN, S. TUSINO (a cura di), *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica*, cit., 79-106 (per questo concetto, si veda in particolare p. 97).

<sup>26</sup> Sulle critiche all'individualismo che permea molta parte delle teorie morali dominanti, rimando allo studio di Silvia Tusino sull'etica della cura: S. TUSINO, *L'etica della cura. Un altro sguardo sulla filosofia morale*, Milano, 2021, 55: «L'approccio della cura si configura così come un cambio di paradigma [...] che propone una visione dell'uomo e delle relazioni opposta all'individualismo illuminista che ancora permea le teorie morali. Ciò non significa negare l'importanza che le idee di individuo, di diritti o di uguaglianza hanno avuto nella storia del pensiero e i progressi che hanno contribuito a promuovere, bensì invitare la riflessione morale a ripensare se stessa a partire da nuove enfasi, nuovi presupposti».



delle migliori conoscenze a disposizione promettono di produrre effetti positivi maggiori rispetto ai disagi sempre connessi ai vari interventi. Il paziente, dal canto suo, ha il compito di valutare se le opzioni appropriate che gli sono state descritte sono proporzionate per sé, anche sulla base dei propri valori e priorità.

Infine, va osservato che la PCC è coerente con il principio di *giustizia*, e ciò in un duplice senso. Da un lato, se ben pensata, la pianificazione condivisa consente di garantire un tempestivo accesso alle cure (ad esempio, palliative) a tutti i pazienti che ne hanno effettivamente bisogno: essa risulta quindi uno strumento di equità. Dall'altro, la PCC contribuisce a un utilizzo oculato delle risorse limitate del SSN, evitando interventi invasivi inutili o indesiderati dal paziente, e attivando invece solo quelli effettivamente necessari, che il più delle volte sono anche i meno onerosi dal punto di vista economico<sup>27</sup>.

In sintesi, la PCC è un istituto giuridico dall'alto valore etico, perché consente di realizzare un accompagnamento della persona all'altezza della sua dignità, nel rispetto dei principi di autonomia (relazionale), di beneficenza e di giustizia.

#### 4. Medici di Medicina Generale e PCC

L'applicazione della Legge 219/2017 può migliorare la qualità della comunicazione medico-paziente, ridurre i ricoveri non desiderati, incrementare il ricorso alle cure palliative, aumentare la soddisfazione dei malati, la loro qualità di vita e quella dei familiari. Il medico di medicina generale (MMG) dovrebbe avere un ruolo fondamentale nel processo di identificazione precoce dei malati con bisogni di cure palliative e quindi nelle fasi iniziali dei percorsi condivisi indicati dalla legge. Ogni MMG dovrebbe essere in grado di fornire ai propri assistiti "adequate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte" (L. 219/2017, art. 4) e avviare una PCC (ivi, art. 5).

La figura del MMG riveste un ruolo particolare rispetto agli altri professionisti della salute attivi nel SSN, in virtù del rapporto di fiducia che ogni cittadino stipula formalmente con il proprio medico. Tale rapporto si basa sulla trasparenza e sulla reciproca conoscenza, e spesso ha un'estensione temporale di anni o decenni, perdurando talora per tutta la vita professionale del MMG. In questo arco di tempo, le conoscenze del MMG dovrebbero estendersi dalle esigenze cliniche di ogni cittadino a molti dei suoi bisogni psicologici, sociali e spirituali. Il perdurare del rapporto reciproco di fiducia permette di spostare il focus dalla patologia alla persona.

Per raggiungere tale obiettivo è indispensabile che la PCC sia realizzata quanto più precocemente possibile, per permettere alle persone di discutere e definire con congruo anticipo gli obiettivi e le preferenze sui futuri trattamenti sanitari desiderati, di parlarne con la famiglia e con gli altri sanitari curanti,

<sup>27</sup> A questo proposito, segnaliamo per inciso come la PCC si inserisca perfettamente nell'attuale processo di "transizione" sanitaria, che valorizza il *welfare* di comunità e ripensa il ruolo dei professionisti della salute all'interno del nuovo scenario. Anche se questo specifico aspetto non è oggetto del presente saggio, ci fa piacere segnalare due recenti pubblicazioni collettanee che approfondiscono il tema: S. BUOSO, A. VISCOMI (a cura di), *Per un welfare di comunità. Organizzazione e lavoro nella sanità territoriale*, Torino, 2024; il seguente volume monografico: *Lavoro, persona, comunità nel welfare*, in *Lavoro e diritto*, 3/2024 (indice disponibile online: <https://www.rivisteweb.it/issn/1120-947X/issue/9556> – Ultima consultazione: 08/02/2025).



di registrare e di aggiornare le proprie volontà<sup>28</sup>. In sintesi, si tratta di migliorare la qualità della comunicazione medico-paziente, di ridurre i ricoveri non desiderati, di incrementare il ricorso alle cure palliative, di aumentare il grado di soddisfazione dei malati e, in tal modo, di incidere positivamente sulla loro qualità di vita<sup>29</sup>.

Anche il peggioramento di una situazione di fragilità dovrebbe essere affrontato dal MMG con una buona comunicazione e un dialogo franco. Le ricerche dimostrano infatti come i malati che hanno la possibilità di confrontarsi su questi aspetti manifestino minore ansia e depressione, ricevano meno cure inutilmente aggressive alla fine della vita, muoiano di rado in reparti di rianimazione. È inoltre provato che i loro familiari sopravvissuti riescono ad affrontare meglio la fase del lutto.

In pratica, il MMG dovrebbe identificare precocemente (sino a 24/36 mesi prima dell'ipotetica data del decesso)<sup>30</sup>, all'interno della popolazione di pazienti fragili che assiste, il gruppo di pazienti con bisogni di cure palliative, utilizzando strumenti validati come lo SPICT<sup>31</sup> e il NECPAL<sup>32</sup>, e iniziare con ognuno di loro, utilizzando guide dedicate (*Red Map*)<sup>33</sup>, un percorso di comunicazione finalizzato alla realizzazione della PCC.

In realtà, la PCC dovrebbe iniziare come una fotografia, ma svolgersi dinamicamente nel tempo, come un film. Gli attori principali dovrebbero essere il paziente e la sua famiglia (qualora il paziente ne desideri il coinvolgimento). Risulta evidente come il perdurante rapporto di fiducia tra MMG, paziente e famiglia possa notevolmente facilitare il percorso realizzativo di una PCC, centrato sull'identificazione dei valori rilevanti per il paziente e degli obiettivi del progetto di cura.

Questo percorso, teoricamente semplice, non è tuttavia facilmente applicabile alla realtà quotidiana, perché l'evoluzione tecnologica comporta un aumento delle ambiguità relative alle scelte fra approcci diagnostico-terapeutici più aggressivi e cure palliative. Inoltre, la stessa domanda della sorpresa (*surprise question*)<sup>34</sup> comporta seri problemi etici per molti MMG, che temono di venire indebitamente influenzati da una risposta negativa. Infine, i malati spesso contano sugli altri per definire e dare un peso ai valori che poi condizionano le proprie decisioni. Questa influenza può essere positiva (chiare

<sup>28</sup> L. DE PANFILIS ET AL., *Knowledge, opinion and attitude about the Italian Law on Advance Directives. A population-based survey*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 60, 5, 2020, 906-914.

<sup>29</sup> J.A. RIETJENS ET AL., *Definizione e raccomandazioni sulla Pianificazione Anticipata delle Cure: un consenso internazionale supportato dalla European Association for Palliative Care on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC)*, in *The Lancet Oncology*, 18, 2017, 543-51.

<sup>30</sup> X. GÓMEZ-BATISTE, M. MARTÍNEZ-MUÑOZ ET AL., *Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study*, in *Palliative Medicine*, 28, 4, 2014, 302-11.

<sup>31</sup> G. HIGHET, D. CRAWFORD ET AL., *Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study*, in *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4, 3, 2014, 285-290.

<sup>32</sup> M. MARTINEZ-MUNOZ ET AL., *Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia*, in *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3, 3, 2013, 300-8.

<sup>33</sup> S. CERNESI, M.G. BONESI ET AL., *General practice opens the door to primary palliative care in Italy: An Italian version of red map*, in *Palliative Medicine*, 35, 1 SUPPL, 2021, 184.

<sup>34</sup> Cfr. J. LYNN ET AL., *Quality improvements in end of life care: insights from two collaboratives*, in *Joint Commission Journal on Quality Improvement*, 26, 2000, 254-267.

A.H. MOSS ET AL., *Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality*, in *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 3, 2008, 1379-84.

le informazioni in una discussione) o negativa (adottare la prospettiva di un altro, invece che la propria). Per questo è indispensabile che i MMG siano consapevoli dell'importanza del loro ruolo, così da non perdere di vista l'asimmetria tra clinici e malati, rischiando di varcare la linea che porta all'imposizione paternalistica delle decisioni. Esiste infatti un significativo *gap* fra ciò che i pazienti, informati delle loro condizioni cliniche, vogliono realmente (ad es., riguardo alle opzioni terapeutiche) rispetto a ciò che i medici *pensano* che i loro pazienti vogliano. La PCC, realizzata il più precocemente possibile tra paziente e MMG, dovrebbe poter garantire percorsi di cura aderenti ai valori espressi dalle persone, dopo adeguata riflessione.

La popolazione dei MMG, diffusa capillarmente sul territorio nazionale, è fortemente disomogenea per modalità organizzative e strutturali: in alcuni casi, non può contare sul supporto di Reti di cure palliative; in altri, si trova a collaborare con Reti di cure palliative che operano con modalità organizzative variegate.

Ad oggi, il MMG appare "fragile" rispetto alla comunicazione efficace. Ad esempio, in caso di pazienti con bisogni di cure palliative, il MMG privilegia la comunicazione con i familiari (29,3%) e comunica poco con il paziente stesso (6,3%)<sup>35</sup>. Inoltre, focalizza la conversazione su argomenti clinici (diagnosi, complicanze e disturbi fisici), tralasciando i problemi psicologici, sociali e spirituali. Queste difficoltà comunicative, abbinate alla limitata conoscenza della Legge 219/2017, comportano che il 25,7% dei MMG non abbia mai affrontato un percorso di PCC nel corso dell'anno 2022 e che solo l'11,5% abbia affrontato 15 o più percorsi<sup>36</sup>.

In effetti, durante il percorso universitario e formativo dei medici, non è quasi mai prevista una specifica formazione in tema di comunicazione. Tale lacuna ha creato e crea notevoli difficoltà per i cittadini e segnala l'urgenza di un'adeguata formazione.

## 5. L'infermiere e la PCC

Per comprendere quale ruolo possa svolgere l'infermiere nell'ambito della PCC è necessario richiamare brevemente le caratteristiche peculiari di questa figura professionale e il tipo di relazione che essa instaura con la persona paziente. Su questa base, sarà poi possibile ipotizzarne lo specifico contributo. Innanzitutto, è importante caratterizzare l'infermiere – al pari degli altri professionisti della salute – come "agente morale professionale coinvolto"<sup>37</sup>. Le pur fondamentali conoscenze scientifiche e competenze tecniche non esauriscono infatti la sua professionalità. Quest'ultima deve essere animata dalla consapevolezza della dignità e unicità della persona assistita, che egli si impegna perciò a supportare dal punto di vista umano, oltre che tecnico-professionale.

<sup>35</sup> A. MAGNI, G. VENTRIGLIA, P. LORA APRILE, *Progetto Teseo sperimentazione di un progetto formativo centrato sull'attività di un medico di medicina generale con "particolare interesse in cure palliative e terapia del dolore" a supporto di aggregazioni territoriali di medici di medicina generale*, in *Rivista Società Italiana di Medicina Generale*, 5, 2014, 8-13.

<sup>36</sup> A. GUERRONI, C. ANDRICCIOLA, *Il Medico di Medicina Generale e la legge 219: lo stato dell'arte a cinque anni dalla promulgazione. Una survey nazionale*, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 26(1), 2024, 3-12.

<sup>37</sup> Cfr. A. FILIPPINI, *L'infermiere come agente morale: la sensibilità etica e i valori professionali*, in *L'Infermiere*, 5, 2019 (disponibile online: <https://www.infermiereonline.org/2019/12/13/linfermiere-come-agente-morale-della-professione-la-sensibilita-etica-e-i-valori-professionali/> – Ultima consultazione: 15/11/2024).

La consapevolezza di questo mandato etico responsabilizza l'infermiere a prendere in cura la persona tutta intera, valorizzandone il più possibile identità e libertà. La focalizzazione sulla malattia deve dunque lasciare spazio all'incontro con ogni paziente nella sua globalità, il che implica una specifica attenzione alla sua storia e ai suoi valori. L'attenzione "olistica" alla persona è peraltro favorita dalla maggior vicinanza col paziente e coi suoi familiari, rispetto ad altre figure professionali. Tale vicinanza consente in effetti una conoscenza approfondita della persona e della rete relazionale in cui è inserita, e ciò vale sia per l'ambito ospedaliero sia territoriale, pur riconoscendo le significative differenze tra di essi.

Questa peculiarità del profilo professionale dell'infermiere emerge anche dalla normativa. Già nel DM 739/94 – la pietra miliare della professione infermieristica – si legge (all'art. 1, comma 2) che «infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa, è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria». Come si può notare, l'attività dell'infermiere è caratterizzata non solo dalla competenza tecnica ed educativa, venendo sottolineato che l'assistenza fornita è anche di natura relazionale. La cura della relazione con la persona malata e coi suoi familiari connota da sempre la professione infermieristica, la quale annovera non a caso tra i suoi compiti fondamentali quello dell'*advocacy*<sup>38</sup>. Con questo termine inglese si indica la funzione di rappresentanza e supporto che gli infermieri svolgono per tutelare i bisogni, i diritti e gli interessi dei pazienti. La nozione di *advocacy* esprime dunque un tratto essenziale del senso stesso dell'assistenza infermieristica: da una parte, abbiamo una persona sofferente che ha bisogno di farsi conoscere e capire, per poter poi autodeterminarsi; dall'altra, vi è un professionista che si adopera per aiutarla a raggiungere i propri scopi e a preservare la propria identità pur in una situazione di particolare fragilità.

Sulla base del profilo professionale appena tracciato, è ora possibile suggerire in che modo la specifica competenza e sensibilità dell'infermiere possano contribuire al lavoro di equipe che dovrebbe portare alla redazione di una PCC.

Innanzitutto, l'infermiere potrebbe dare un contributo nella fase di identificazione dei pazienti per cui appare opportuno e urgente pianificare un percorso di cure condiviso (o rivederne uno precedentemente stilato), in vista di una imminente o possibile situazione di incapacità. Come si è visto, la relazione e la comunicazione sono alla base anche della professione infermieristica<sup>39</sup>. Significativamente, un recente documento prodotto dalla FNOPI<sup>40</sup> caratterizza la relazione come continua vicinanza con la persona assistita, specialmente nelle situazioni di particolare fragilità fisica o psicologica. L'angoscia collegata al rischio di perdita di autonomia può dunque essere precocemente individuata e contrastata anche suggerendo all'equipe curante di avviare un percorso che aiuti il paziente a proteggere la propria identità e volontà anche a fronte del progredire della patologia.

<sup>38</sup> T. FRY, M. JONHSTON, *Etica per la professione infermieristica*, Milano, 2004.

<sup>39</sup> Si consideri, tra l'altro, l'art 4 del Codice deontologico dell'infermiere: «Il tempo di relazione è tempo di cura». Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche FNOPI. *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*, 2019 (disponibile online: <https://opi.roma.it/codice-deontologico/> – Ultima consultazione: 19 novembre 2024).

<sup>40</sup> Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche FNOPI. *Cure Palliative & IfeC* (disponibile online: [https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2023/01/FNOPI-SICP\\_2023\\_Cure-palliative\\_ISBN-9788894519952\\_3-gennaio.pdf](https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2023/01/FNOPI-SICP_2023_Cure-palliative_ISBN-9788894519952_3-gennaio.pdf) – Ultima consultazione: 19 novembre 2024).

Nella fase di riflessione preparatoria alla stesura della PCC, un infermiere formato potrebbe aiutare il paziente a chiarire i propri desideri e valori, dialogando con lui oppure utilizzando strumenti come le carte GO WISH<sup>41</sup>. In particolare, potrebbe supportarlo nella scelta della persona più adatta a svolgere la funzione di fiduciario, cosa non sempre facile o scontata.

La predisposizione dell'infermiere a contribuire alla PCC si può cogliere anche osservando le somiglianze di struttura tra la PCC e la pianificazione assistenziale che gli infermieri effettuano regolarmente quando prendono in carico una persona assistita. Il piano di assistenza infermieristica prevede le seguenti fasi: raccolta dati e osservazione, valutazione e identificazione dei bisogni assistenziali, determinazione degli obiettivi, definizione degli interventi, attuazione degli interventi previsti, valutazione degli *outcome*. In ognuna di queste fasi, è essenziale il coinvolgimento delle persone assistite, e spesso anche dei familiari, e per tale motivo l'infermiere è già abituato ad ascoltare, dialogare e raccogliere i desideri delle persone.

Infine, l'infermiere può svolgere un ruolo importante nella fase di eventuale attuazione della PCC: le scelte identitarie ivi espresse possono essere rispettate solo se esse sono note e a disposizione di tutti i professionisti coinvolti nella cura della persona. L'infermiere dovrebbe dunque richiamare l'attenzione dei curanti sull'esistenza di tale documento registrato in cartella, in modo che anche in situazioni di urgenza i professionisti in turno si attengano a quanto preventivamente pianificato col paziente e con le altre persone da lui coinvolte.

In conclusione, se anche la legge attribuisce al medico il ruolo primario nella redazione della PCC, la partecipazione dell'infermiere alle varie fasi di questo processo è del tutto coerente con il suo profilo professionale e potrebbe essere fonte di arricchimento per tutti. Ciò è vero ovviamente solo a patto che l'infermiere conosca bene la legge 219/2017 e sia specificamente formato sui modi più corretti ed efficaci per offrire il suo specifico contributo.

## 6. Diffondere l'utilizzo della PCC: precondizioni formative e organizzative

In questo scritto abbiamo mostrato come la PCC, se adeguatamente impostata e realizzata, possa essere uno strumento straordinariamente efficace per garantire una cura centrata sulla persona, realizzando in tal modo i più alti principi etico-giuridici che ispirano le attività di assistenza e cura e che sono alla base della legge che introduce tale istituto nel nostro ordinamento.

Oltre a promuovere una cura rispettosa dell'identità e volontà delle persone, la PCC può contribuire a realizzare un uso ottimale delle risorse limitate del servizio socio-sanitario. Si pensi ad esempio a quanto un uso sistematico della PCC nelle RSA o nelle cure primarie potrebbe condurre alla riduzione di accessi inappropriati al pronto soccorso o all'evitamento di cure futili, e favorire invece il ricorso alle cure palliative territoriali.

Peraltro, la PCC consente di valorizzazione e realizzare appieno la specifica professionalità di figure come il MMG e l'infermiere, che da sempre riconoscono nella vicinanza e nella conoscenza del paziente e del suo mondo vitale due formidabili strumenti di rispetto e cura.

---

<sup>41</sup> M. PERIN, S. TANZI, C. PERUSELLI, L. DE PANFILIS, *Insegnare il GO WISH game: un training per l'utilizzo del Go Wish con i professionisti sanitari*, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 25, 4, 2023, 202-205.

Va tuttavia riconosciuto che, a oltre sette anni dalla sua entrata in vigore, la legge 219/2017 è ancora poco conosciuta non solo dai cittadini, ma anche dai professionisti della salute. Per quanto riguarda la PCC, la situazione è – se possibile – ancor più desolante: mentre di testamento biologico (DAT) ogni tanto si sente parlare sui media, di pianificazione condivisa quasi mai, quando invece – per i motivi che abbiamo sopra illustrato – essa è lo strumento più adatto e flessibile per l’accompagnamento delle persone in un percorso di cronicità o in fase terminale.

Come si può facilmente intuire, il principale ostacolo a un utilizzo diffuso e non rapsodico della PCC è la mancanza di una specifica formazione iniziale e continua dei professionisti della salute. Tale formazione – che ovviamente dovrebbe essere sia teorica sia pratica – rappresenta peraltro un obbligo esplicitamente posto dalla stessa 219/2017: «Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l’informazione necessaria ai pazienti e l’*adeguata formazione del personale*» (art. 1, comma 9; corsivo nostro). E ancora: «La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende *la formazione in materia di relazione e di comunicazione* con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative» (art. 1, comma 10; corsivo nostro).

È dunque evidente, per le ragioni sin qui esposte, che la preparazione dei professionisti della salute non possa limitarsi all’aspetto tecnico della prestazione sanitaria. Oltre alla capacità di diagnosi e prescrizione è necessario – lo ha rilevato anche il Comitato Nazionale per la Bioetica<sup>42</sup> – che il medico possieda «sufficienti “doti” di psicologia che gli consentano di affrontare in modo adeguato la complessità delle situazioni». E, soprattutto, è richiesta una «capacità comunicativa che, per il medico, si identifica nella disponibilità al dialogo, all’ascolto, all’esercizio di una cura implicante una valida comprensione umana». Una capacità comunicativa, come s’è visto, indispensabile «per riconoscere la capacità decisionale del paziente, sapere veramente comprenderla, per offrire un’informazione corretta alla quale faccia seguito un consenso convinto».

La questione, però, non si limita ai *contenuti* dell’informazione fornita al paziente, ma include il problema del «*come*» viene informato il malato. Gli esperti la definiscono anche “competenza dialogica”, quella competenza che permette «alla parola e alla relazione di ristrutturare un orizzonte simbolico», che trasforma una cura impersonale in una buona cura<sup>43</sup>.

Nonostante studi antropologici abbiano assegnato alla capacità di relazionarsi il carattere di “competenza culturale”, e non di una capacità tecnica che si può apprendere per mezzo di un *training*<sup>44</sup>, una condivisibile soluzione al problema comunicativo resta quella di affidarsi alla formazione e alla selezione del personale medico-sanitario, e non più all’indole o alla filosofia professionale del singolo professionista<sup>45</sup>. In effetti, ciò che conta nell’ambito del rapporto medico-paziente è una capacità di

<sup>42</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all’atto medico*, 20 giugno 1992 ([https://bioetica.governo.it/media/1836/p10\\_1992\\_informazione-e-consenso\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1836/p10_1992_informazione-e-consenso_it.pdf) – Ultima consultazione: 19 novembre 2024).

<sup>43</sup> I. LIZZOLA, *Soglie, fratture, prossimità: l’esperienza della cura nelle terapie intensive*, in G. BERTOLINI (a cura di), *Scelte sulla vita. L’esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, cit., 59 ss.

<sup>44</sup> A. GUSMAN, *Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative*, in *Salute e società*, 3, 2015, 162.

<sup>45</sup> In tal senso, e per un’utile guida sui percorsi comunicativi e sulle tecniche indicati come efficaci in letteratura, v. E.A. MOJA-P. POLETTI, *Comunicazione e performance professionale: metodi e strumenti*, II, *La comunicazione*

relazionarsi con l'altro che ha poco o nulla di tecnico. È necessario comprendere «che cosa ha realmente importanza»<sup>46</sup> per il malato e la sua famiglia nell'esperienza della malattia.

Si tratta, come è evidente, di competenze comunicative rilevanti per l'attività sanitaria in generale, ma che acquisiscono un rilievo assolutamente decisivo quando ci si affianca alle persone nella fase terminale della vita, specialmente quando ci si accinge a stendere un documento importante come la PCC. Come fare, dunque, per ridurre il gap formativo dei medici in generale e dei MMG in particolare, degli infermieri e degli altri professionisti della salute in tema di PCC e di accompagnamento delle persone nel fine vita? Come farlo in tempi ragionevolmente brevi?

Una possibile strategia è quella che può essere definita “a cerchi concentrici” – già sperimentata, ad esempio, in Regione Lombardia<sup>47</sup>. Si tratta di organizzare corsi intensivi, omogenei su tutto il territorio nazionale, suddivisi in due fasi. La prima fase, maggiormente centralizzata e finalizzata alla formazione dei formatori, deve prevedere un accesso inter-professionale (ossia deve prevedere, ad esempio, la partecipazione di medici di diverse specialità, MMG, infermieri, assistenti sociali, assistenti spirituali e psicologi) e offrire un'introduzione ai contenuti e allo spirito della 219/2017, con un focus pratico-operativo sulla PCC e sulla comunicazione con pazienti e familiari nella fase finale. La seconda fase, più capillare a livello territoriale, vedrà invece la formazione a cascata di tutto il personale sanitario che verosimilmente ha maggiore occasione di ricorrere alla PCC. I corsi di questa seconda fase potranno essere svolti sia in forma inter-professionale, sia in modalità dedicata a specifiche professioni: ad esempio, si potrebbero organizzare eventi formativi sulla PCC dedicati ai MMG impegnati in hospice, nelle RSA o nelle cure palliative domiciliari.

Accanto a tale sforzo formativo straordinario, andrà curato l'aspetto organizzativo. Per lo meno a livello regionale, dovrà essere chiaro come condividere le PCC, una volta formalizzate, in modo che

---

*medico-paziente e tra operatori sanitari*, 2016), Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria (reperibile nel sito internet del Ministero), 6: «Sino agli anni '80 dello scorso secolo, era opinione prevalente che lo stile comunicativo del medico nelle consultazioni cliniche fosse, inevitabilmente, individuale e innato o, al meglio, appreso per imitazione dai maestri presso cui il professionista si formava. Negli anni successivi questa prospettiva si è progressivamente modificata sotto la spinta di due importanti aree di ricerca: in primo luogo si è dimostrato che alcuni stili comunicativi attenti al vissuto/prospettiva del paziente sono più efficaci di altri nel determinare risultati clinici quali la soddisfazione dei pazienti al termine delle visite o la loro aderenza ai trattamenti proposti; in secondo luogo si è dimostrato che tali stili comunicativi sono insegnabili e apprendibili con il conseguente inserimento di Corsi di insegnamento dedicati a tali temi in molte Università straniere (l'Italia in questo campo, con l'eccezione dell'Università Statale di Milano, appare in marcato ritardo)».

<sup>46</sup> A. KLEINMAN, *What Really Matters. Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*, Oxford, 2006.

<sup>47</sup> L'Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 10 luglio 2014 indicava la necessità di organizzare una formazione minima obbligatoria per il personale operante nelle Reti di cure palliative e terapia del dolore. A tal fine, Regione Lombardia – con DGR X/5455 del 25 luglio 2016 – ha definito un *Percorso formativo triennale per i professionisti delle reti di Cure Palliative* rivolto a medici palliativisti, MMG, psicologi, infermieri, operatori socio-sanitari (OSS), fisioterapisti, assistenti sociali e dietologi. Il percorso, realizzato nel triennio 2016-2018, prevedeva un corso centrale di secondo livello articolato in 6 moduli (che ha preparato in totale 160 formatori) e, successivamente, 19 corsi periferici di primo livello, articolati anch'essi in 6 moduli, che hanno formato sui temi delle cure palliative circa 2000 professionisti. Tutti i corsi prevedevano un test finale di apprendimento. Il progetto è stato realizzato da Polis-Lombardia, ente regionale che ha tra i suoi compiti anche la formazione (per le caratteristiche di quest'ente, si veda online: <https://www.polis.lombardia.it/wps/portal/site/polis/chi-siamo> – Ultima consultazione: 08/02/2025).



possano accedervi agevolmente – anche nell’urgenza – tutte le figure professionali che potrebbero venire a contatto col paziente, in ospedale o sul territorio.

Si tratta, ce ne rendiamo conto, di uno sforzo notevole. Ma si tratta di uno sforzo che, come comunità civile, dobbiamo ai nostri concittadini malati e alle loro famiglie, sia per ottemperare a un obbligo legislativo, sia soprattutto per ragioni etiche.

*Essays*

