

Conflitti e condivisione tra i soggetti coinvolti nella predisposizione e attuazione della pianificazione condivisa delle cure. Riflessioni e proposte a partire da un caso clinico

Paolo Malacarne, Gaia Marsico, Silvia Zullo*

CONFLICTS AND SHARED DECISION-MAKING IN SHARED CARE PLANNING

ABSTRACT: Shared care planning is a widely underutilized practice in clinical settings. This gap in practice highlights the need to explore further how patients, families, and the healthcare team engage in shared decision-making as a process aimed at promoting patient autonomy within a relational dynamic experienced in the therapeutic context. From this perspective, the focus of this analysis concerns disagreement and potential conflict within care relationships, which are strongly marked by the gap between hypothetical scenarios and actual decision-making processes in clinical practice. Starting from the description of a clinical case, this analysis aims to promote strategies to make advance care planning a valuable and effective tool in clinical practice to prevent conflicts, which encourages patients to discuss their desires, preferences, and choices to facilitate patient engagement and to simplify and support the medical decision-making process.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; relational autonomy; ethics of care; conflicts; shared decision-making

ABSTRACT: La pianificazione condivisa delle cure è una pratica ampiamente sottoutilizzata nei contesti clinici. Questa lacuna nella pratica evidenzia la necessità di approfondire il modo in cui pazienti, famiglie e professionisti sanitari si impegnano in un processo decisionale condiviso, volto a promuovere l'autonomia del/della paziente all'interno di una dinamica relazionale vissuta nel contesto terapeutico. Da tale prospettiva, il focus di questa analisi riguarda il disaccordo e il potenziale conflitto all'interno delle relazioni di cura, fortemente segnate dal divario tra scenari ipotetici e processi decisionali effettivi nella pratica clinica. Partendo dalla descrizione di un caso clinico, questa analisi si propone di promuovere strategie per rendere la pianificazione condivisa delle cure uno strumento prezioso ed efficace nella pratica clinica, al fine di prevenire i conflitti, incoraggiare le persone assistite a discutere desideri, preferenze e scelte, facilitarne il coinvolgimento, semplificare e supportare il processo decisionale.

* Paolo Malacarne, medico anestesista, rianimatore. Mail: pmalacarne@hotmail.com; Gaia Marsico, esperta in bioetica, Coordinatrice comitato per l'etica nella clinica, Azienda Usl Toscana Nord Ovest. Mail: marsico-gaia@gmail.com; Silvia Zullo, professoressa associata in filosofia del diritto e bioetica, Università di Bologna. Mail: silvia.zullo@unibo.it. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.



PAROLE CHIAVE: Pianificazione condivisa delle cure; autonomia relazionale; etica della cura; conflitti; processo decisionale condiviso

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. L'etica della cura tra accordi e disaccordi nella PCC – 3. Un caso reale – 4. Riflessioni conclusive.

1. Introduzione

La pianificazione condivisa delle cure (PCC), quale processo di comprensione e condivisione finalizzato a garantire che le persone, «rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta» (art. 5, L. 219/2017) ricevano cure e trattamenti coerenti con i loro obiettivi e preferenze, è considerato uno strumento per preservare e favorire l'autonomia individuale durante l'intero percorso di malattia (nel nostro Paese la L. 219/2017 prevede all'art. 5 che il medico e l'equipe sanitaria debbano attenersi alla PCC qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità). Tuttavia tale pratica rimane ampiamente sottoutilizzata. Questa lacuna nella pratica evidenzia la necessità di esplorare ulteriormente il modo in cui pazienti, famiglie e l'equipe sanitaria si impegnano nella PCC intesa come pratica volta a promuovere l'autonomia all'interno di una dinamica relazionale vissuta nel contesto terapeutico. In quest'ottica l'elemento che si vuole prendere in esame riguarda il *disaccordo* e la possibile *conflittualità* nelle relazioni di cura, fortemente contraddistinte dal divario tra gli scenari ipotetici e il processo decisionale reale nella pratica clinica, che raramente riflette o soddisfa i presupposti etici centrati sulla autonomia relazionale. La base scientifica della PCC sta nella conoscenza delle traiettorie di evoluzione delle malattie croniche, una conoscenza che se da un lato è ben codificata in termini generali, dall'altro è sempre comunque caratterizzata dalla connaturata incertezza prognostica quando ci si riferisce alla singola persona malata, una incertezza che è spesso fonte di conflitto. Le scelte terapeutiche, in particolare quelle che avvengono in prossimità della fine della vita, non sono semplici, coerenti, logiche, lineari o prevedibili, ma sono complesse, incerte, emotivamente cariche. Le preferenze dei/le pazienti possono essere in evoluzione e sono condizionate dall'età, dalla funzione fisica e cognitiva, dalla cultura, dal ruolo della famiglia, dall'esercizio del sapere del medico, dalle risorse finanziarie e dalle condizioni di vita. E in ultimo dai *disaccordi* tra equipe sanitaria familiari/caregivers, dai *conflitti* tra pazienti e familiari/caregivers. L'elemento del *disaccordo* e quello del *conflitto*, unitamente agli altri elementi, verranno indagati a partire dall'esame di uno scenario concreto che illustra le prospettive etiche, le possibilità di superamento o almeno di gestione, per comprendere e identificare possibili strategie/modalità decisionali di gestione del processo della PCC, al fine di agevolare la costruzione di un processo decisionale responsabile e condiviso.

2. L'etica della cura tra conflitti e condivisione nella PCC

La PCC si struttura all'interno di relazioni, in maniera dinamica e progressiva, in quanto processo sottoposto a revisione continua da parte delle persone assistite di familiari e caregiver e dalla equipe sanitaria. L'obiettivo consiste nel comprendere e condividere i valori personali, i vissuti, le preferenze

in merito a possibili decisioni future su: cure, trattamenti, interventi clinici. Dal punto di vista strutturale, la PCC prevede l'accesso a coloro che ne potranno trarre beneficio e quindi coinvolge certe categorie di pazienti, "mette a frutto" la capacità decisionale della persona in modo dinamico e il più possibile protratto nel tempo, considera sia condizioni attuali sia la probabile prognosi. Invece dal punto di vista della qualificazione etica, la PCC si ispira a principi e approcci propri della bioetica clinica relazionale, tesa a tutelare l'autonomia e le preferenze personali della persona, in un processo di comunicazione condivisa e costante tra pazienti, familiari ed equipe sanitarie coinvolte, in cui l'attuazione del piano terapeutico viene concepita nell'ottica del dialogo e del confronto.

In tutto questo processo si contempla altresì la designazione di persone di fiducia che possano supportare la persona in difficoltà o non più in grado di prendere decisioni. Questo processo è dinamico e può prevedere aggiornamenti e revisioni continue, e si svolge generalmente nel contesto di un confronto continuo tra i diversi soggetti coinvolti. Va sottolineato che migliorare e rafforzare questi aspetti applicativi è funzionale, come è emerso da studi recenti¹, ad un aumento della soddisfazione delle persone assistite, quindi a un minor numero di ricoveri ospedalieri e a una riduzione delle comorbidità psicologiche di familiari e *caregivers*.

Se, dunque, la PCC rappresenta una pratica personalizzata per rispondere ai bisogni, tuttavia il processo decisionale ad essa associato presenta diverse criticità sul piano applicativo. A riguardo, una prima questione problematica è rappresentata proprio dalla complessità del "fondamento relazionale" in termini di prescrittività, dal momento che azioni, preferenze, obblighi e doveri tra le parti coinvolte possono creare polarizzazioni e disaccordi tra interpretazioni diverse e opposte rispetto alle scelte manifestate dalla persona malata, soprattutto quando quest'ultima ha gradualmente perso la capacità di confermare o smentire le proprie volontà. Ciò si potrebbe verificare nel momento in cui subentra una complicazione imprevista del quadro clinico, che non può essere risolta in modo soddisfacente per tutte le parti coinvolte e si generano tensioni tra la scelta di rifiutare o attivare trattamenti invasivi, di interrompere o continuare la somministrazione di trattamenti di sostegno vitale. Tale questione è connessa all'esigenza, che qui si vuole affrontare, di "dare fondamento" teorico e consistenza applicativa alla cosiddetta etica della cura proprio nella gestione del conflitto al letto del/della paziente. Pertanto, sviluppare forme e metodi di ragionamento etico a questa riconducibili, etica relazionale per eccellenza, diviene una componente fondamentale non solo per qualificare la PCC, ma per renderne possibile anche l'attuazione in contesti di elevata complessità morale, emotiva e clinica. Muovendo dalla consapevolezza che ciascuno/a di noi può sviluppare particolari vulnerabilità e che tutti/e siamo interdipendenti, fattore che predispone a relazioni fondate sulla reciprocità e la solidarietà, empatia, un approccio etico di questo tipo non punta solo alla sollecitazione della capacità di empatia del/della *caregiver*, o sul suo senso di responsabilità, ma anche sulla predisposizione della collettività a prestare e a ricevere cure, sulla comprensione del punto di vista dell'altro/a. Una concezione relazionale della persona consente di includere la vulnerabilità quale dimensione costitutiva del sé, per cui la vulnerabilità non è solo quella associata alla malattia, che si manifesta con la necessità di cure e la dipendenza da altre persone. Ma vulnerabilità è anche quella che riguarda i professionisti sanitari che lavorano con pazienti con malattie croniche o in fase di fine vita. Si tratta di

¹ Cfr. D. N. HOFFMAN, G. R. STRAND, "Sit down and thrash it out": opportunities for expanding ethics consultation during conflict resolution in long-term care, in *The New Bioethics*, 30, 2, 2024, 152-162.

una vulnerabilità dettata dalla inevitabile natura emotiva e relazionale dell'esperienza di sofferenza e di dolore. La consapevolezza di tale vulnerabilità può contribuire ad una migliore comprensione, da parte dei clinici, dell'importanza di incentivare comunicazione, interazione con la persona assistita e di avviare una pianificazione condivisa delle cure.

Un'etica di questo tipo, pur basandosi su uno sforzo di riconcettualizzazione tuttora in corso, non rinuncia alla vocazione "regolativa" propria delle etiche normative classiche, quali sono l'utilitarismo e il deontologismo. Ciò è comprovato dal ragionamento etico prescrittivo che tale prospettiva implica, caratterizzato dai seguenti tratti principali che definiscono la cura: essa è intesa come disposizione e attività per la costruzione di una buona relazione terapeutica, è allo stesso tempo una pratica e un valore, è un tipo di attività per la quale è fondamentale un'interazione tra più soggetti. Inoltre, valorizzando un approccio derivato dalla concretezza delle relazioni, l'etica della cura mantiene la centralità dei concetti di identità personale, capacità, volontà e dei principi bioetici di autonomia, beneficenza, non maleficenza, giustizia². In questa maniera, ad esempio, l'autonomia si articola non soltanto tramite una tutela formale della libertà di scelta del paziente, bensì anche attraverso un'attività sostanziale di costante supporto del diritto del paziente all'autodeterminazione che, come è evidente, nasce (quasi sempre) nel contesto di relazioni significative, con caregivers, familiari, con l'equipe curante³. In tal senso, oltre ai suddetti quattro principi della bioetica classica, l'etica della cura contempla altresì i principi di vulnerabilità e di solidarietà e trae ispirazione da casi istruttivi e da azioni e politiche volte a favorire la cura come *un'impresa morale* in cui sono coinvolte diverse persone a vari livelli⁴.

La PCC, dunque, sembra trovare piena giustificazione nella caratterizzazione generale dell'etica della cura, sia sul piano teorico sia su quello applicativo, per promuovere buone pratiche cliniche, sebbene tale processo sia ancora contraddistinto da numerosi ostacoli e difficoltà. Se la prima sfida culturale e etica riguarda il tempismo e l'opportunità di introdurre la PCC, l'altra sfida è quella di realizzare una relazione di cura in cui il paziente sia nelle condizioni di prendere le *migliori* decisioni, intese come suo *best interest*, supportato dalle persone per lui/lei significativi/e e dal team assistenziale, nella consapevolezza della complessità di comunicazione e relazione che tutto questo processo comporta. Dal punto di vista applicativo, la graduale perdita di lucidità nel decorso della malattia può rendere difficile alle persone malate immaginare il loro sé nel futuro. Ciò, ad esempio, solleva la questione fondamentale della difficoltà di prevedere i diversi scenari. Oltre al fatto che ciascun/a paziente presenta una unicità in termini di emozioni, valori, esperienze, occorre anche considerare che nella PCC giocano un ruolo significativo i *bias* cognitivi e comportamentali che possono condizionare il processo

² Sulla dimensione normativa dell'etica della cura di vedano: J. TRONTO, *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Parma, 2006; C. BOTTI, *Vulnerabilità, relazioni e cura. Ripensare la bioetica*, in *Etica & Politica / Ethics & Politics*, XVIII, 3, 2016, 33-57; ID., *Cura e differenza. Ripensare l'etica*, Milano, 2018.

³ Come bene esplicitato all'art. 1 comma 2 della L. 219/2017: «È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo».

⁴ Cfr. H. TEN HAVE, *Respect for Human Vulnerability: The Emergence of a New Principle in Bioethics Original Research*, in *Journal of Bioethical Inquiry*, 12, 2015, 395-408.

decisionale, quale è ad esempio il cosiddetto “bias di proiezione” o “di controllo”, secondo cui gli individui sarebbero tendenzialmente portati a sopravvalutare il loro controllo su eventi specifici che sono chiaramente al di fuori della loro capacità o influenza, e questo può alterare la capacità di considerare razionalmente eventi futuri⁵. Ad esempio, la disponibilità dei pazienti oncologici a continuare a vivere può variare del 30% nell’arco di una giornata in relazione agli stati psicologici⁶. Illusioni presenti possono quindi prevalere su analisi più ponderate e lucide del sé passato o futuro. Questo bias può complicare la valutazione di misure potenzialmente salvavita in malattie quali, ad esempio, il Parkinson o la SLA, quando gli stati d’animo spesso fluttuano in relazione agli effetti dei farmaci, all’evolversi della malattia, alla perdita di autonomia⁷. Di certo può essere utile coinvolgere nel processo di PCC persone significative, che conoscano bene il/la paziente, per favorire processi di consapevolezza e mettere a fuoco quali siano i suoi valori e preferenze. In ambito clinico occorre che la PCC entri nella consuetudine della relazione terapeutica e che questa fondi una sana ed efficace “relazione di cura e fiducia”. Un processo collaborativo che incoraggia le persone assistite a discutere desideri, preferenze e scelte può agevolare e rendere più semplice anche il processo decisionale medico. Ma perché ciò avvenga occorre che l’equipe sanitaria affronti un processo di conoscenza dei/delle pazienti sin dall’inizio: quali professioni svolgono? Quali elementi danno senso alla loro vita? Come reagiscono quando altre persone vicine sono malate? Partecipano attivamente alla loro assistenza? Che peso ha per loro la perdita di autonomia? Alcune di queste risposte possono aiutare a esplorare la “persona dietro al paziente” e possono offrire spunti su come affrontare il processo decisionale.

Di fronte a scenari clinici complessi, approcci terapeutici discordanti e perfino situazioni sociali disfunzionali, l’incidenza della PCC sul livello di conflittualità non è al momento dimostrato o dimostrabile. Come possono pazienti e caregivers prepararsi adeguatamente a prendere decisioni future di fronte a una varietà di possibili esiti?

3. Un caso reale

Una anestesista riferisce al comitato per l’etica nella clinica di un caso controverso per cui si richiede un supporto nella risoluzione di un conflitto importante e di una situazione piuttosto urgente. Paziente (del 1965) affetta da SLA, tetraplegica e disfagica, seguita da alcuni anni. In settembre viene condotta in PS in evidente stato di malnutrizione per accertamenti cardiologici, respiratori e valutazione per PEG urgente. Ricovero in medicina poco dopo per insorgenza di aritmia e malnutrizione. La paziente modifica la PCC dichiarandosi disponibile ad inserire PEG. Per quanto riguarda qualunque altra manovra invasiva ventilatoria che richiedano alta intensità di cure (terapia intensiva), compresa la tracheostomia, mantiene sempre costante il proprio rifiuto.

⁵ Cfr. S. WHYTE ET AL., *Cognitive and behavioural bias in advance care planning*, in *Palliative Care & Social Practice*, 16, 2022, 1–26.

⁶ Cfr. T. KILLACKY ET AL., *Advance care planning with chronically ill patients: A relational autonomy approach*, in *Nursing Ethics*, 27, 2, 2020, 360–371.

⁷ Cfr. L. SOKOL ET AL., *Advance Care Planning in Parkinson's disease: ethical challenges and future directions*, in *npj Parkinson's Disease*, 24, 2019, 1–7.

Eseguita PEG, dopo alcuni giorni comparsa di affaticamento respiratorio con ipercapnia, ma sempre mantenuto PH in compenso. Il giorno prima delle dimissioni a domicilio interviene carbonarcosi, ed il compagno, fiduciario per la PCC, avanza dubbi che hanno indotto i colleghi di turno a procedere a Intubazione Oro Tracheale. Sostiene che la compagna (di professione biologa) non ha mai ben compreso con chiarezza le informazioni, che è a conoscenza dell'evoluzione della malattia ma che non ha affrontato mai in modo approfondito la possibilità della tracheostomia. Riferisce che non sia stata data la possibilità di modificare l'opinione precedentemente riferita di "non accettare tracheostomia", dichiarazione, a detta del compagno, fatta in modo superficiale e non pienamente cosciente delle conseguenze a breve e a lungo termine della manovra.

Si pone qui una prima riflessione sulla gestione clinica della paziente, che riveste un particolare valore etico, da parte dei curanti a seguito della posizione del fiduciario: i curanti si trovano di fronte a due possibili opzioni:

- entrare in conflitto con il fiduciario, ritenendosi essi stessi coloro che tutelano il *best interest* della paziente, in una sorta di ruolo di advocacy, anche contro il parere del fiduciario, e quindi non procedere alla intubazione oro-tracheale essendo questa una manovra invasiva ventilatoria
- seguire l'indicazione del fiduciario e procedere alla manovra invasiva ventilatoria, contravvenendo alla PCC fatta dalla paziente

Sul piano clinico, effettuare la intubazione oro-tracheale in una paziente in carbonarcosi ha avuto un solo obiettivo: prendere tempo, "guadagnare tempo per" poter approfondire la posizione del fiduciario: intubare la paziente, pur contravvenendo alla PCC, non significava andare nella direzione della tracheotomia, ma significava trovare una modalità ragionevole di comportamento, che non avrebbe precluso nessuna opzione terapeutica ma che permetteva di avere tempo per argomentare, nell'ambito della relazione di cura e fiducia tra curanti e curati, tipica della etica della cura, le due diverse posizioni, pro e contro la tracheotomia.

Presente in cartella (infatti) era riportato il diario delle visite e la pianificazione condivisa con i diversi aggiornamenti.

Anestesista e neurologo tentano un lungo colloquio col compagno, fiduciario, esponendo nuovamente le volontà più volte ripetute dalla paziente nel corso degli anni; il fiduciario insiste nel sostenere che la paziente potrebbe cambiare idea e chiede di risvegliarla (la paziente era sedata, ventilata ed ovviamente non più in carbonarcosi quindi si ipotizza contattabile al risveglio) per interrogarla nuovamente sulla scelta se procedere a tracheostomia o a sedazione di fine vita.

L'equipe curante (neurologo, anestesista, psicologa) dichiara di trovarsi in una situazione di grande difficoltà perché viene chiesto loro, dopo tanti anni di colloqui, di esporre la paziente, sicuramente consapevole della evoluzione della sua malattia e delle opzioni possibili, a quella che ritengono una situazione psicologicamente angosciante: "la sua scelta lucida è quella più volte espressa in precedenza, in condizioni di serenità e senza le pressioni e la sofferenza della situazione contingente".

Qui si pone una seconda riflessione sul piano clinico, che ha una spiccata valenza etica: risvegliare la paziente, cosa clinicamente teoricamente possibile, comporterebbe due forme ragionevolmente certe di dolore e sofferenza: quello "fisico" causata dalla presenza del tubo oro-tracheale in una zona altamente riflessogena quale faringe-laringe-trachea in una persona sveglia; quella psichica causata dal sentirsi chiedere se vuole vivere o morire essendo in una condizione psicologica particolarmente

vulnerabile quale è quella di chi si trova intubato e ventilato, cioè sottoposto a manovre salvavita delle quali viene chiesta la sospensione: è esperienza comune che, pur essendo eticamente equivalenti il non-inizio e la sospensione di manovre salvavita, sul piano psicologico il peso delle due decisioni è diverso: non-iniziare un trattamento (ad es. rifiutare una tracheotomia o una ventilazione meccanica invasiva) viene vissuto come il rifiuto di vivere in modo artificiale e accettare che la malattia faccia il suo decorso naturale: invece sospendere un trattamento salvavita viene in parte più o meno rilevante vissuto come una forma di “eutanasia”, di atto a seguito del quale si provoca la morte. Ci si deve dunque chiedere: quale risposta libera e consapevole ci si aspetta in quella condizione? Si ha il diritto di “infliggere” una sofferenza alla paziente a causa di un dubbio da parte del fiduciario? Anche in questo frangente si è in presenza di un potenziale conflitto tra curanti, tutori del “best interest” della paziente, e fiduciario: ma a differenza della precedente condizione di conflitto, nella quale “prendere tempo” intubando la paziente appare essere un modo ragionevole ed eticamente lecito (nell’ambito dell’etica della cura), qui decidere di tentare svegliare la paziente per superare il conflitto con il fiduciario porrebbe in una condizione di “moral distress” i curanti consapevoli delle sofferenze inflitte alla paziente, sofferenze finalizzate a far “superare i dubbi” al fiduciario.

I medici curanti si confrontano con alcune componenti del comitato per l’etica della clinica.

Correttamente, di fronte a queste considerazioni, i curanti ricorrono ad una seconda strategia di risoluzione del conflitto (essendo la prima, cioè quella di “prendere tempo per” approfondire la relazione di cura e fiducia non praticabile): quella di chiedere un “parere esperto”, un aiuto finalizzato non ad avere una risposta su chi ha ragione e chi ha torto e su cosa è giusto e cosa sbagliato, ma volto a essere aiutati, curanti e fiduciario, ad approfondire le argomentazioni e le ragioni di ciascuno procedendo con metodo alla possibile risoluzione del conflitto.

Partendo da considerazioni aderenti al dettato normativo, stante l’urgenza di risolvere il caso concreto, la via prospettata dal compagno (pur se definita opportunamente una “crudeltà” dai medici che da anni l’hanno in carico), di risvegliare la paziente e accertarsi direttamente della sua volontà, è formalmente una via di soluzione possibile, poiché allo stato attuale è un soggetto capace, solo farmacologicamente in stato incapacità temporanea reversibile.

Qui si pone un terzo elemento di riflessione clinica a valenza etica: i curanti si devono chiedere quale è l’obiettivo di cura del tentativo di sospensione della sedazione. *In primis* l’obiettivo di cura deve essere un effetto percepito come positivo dalla paziente stessa, e su questo ci sono due grossi punti interrogativi: il primo è relativo a quanto sia clinicamente ragionevole pensare di raggiungere l’effetto desiderato, cioè la capacità per la paziente, una volta sospesa la sedazione, di esprimere un consenso libero e consapevole circa la esecuzione di una tracheotomia, ovvero, sussistono prospettive ragionevoli di recupero di uno stato di coscienza tale da poter esprimere quel consenso?; il secondo punto interrogativo è se, ipoteticamente raggiunto quell’effetto di consapevolezza, questo sarebbe stato percepito come “positivo (e benefico)” dalla paziente. Anche in questo caso la decisione dell’equipe curante di non risvegliare la paziente, decisione del tutto ragionevole sul piano clinico e lecita sul piano dell’etica della cura, poteva essere in aperto conflitto con l’idea del fiduciario.

Da precisare che la paziente comunica solo con gli occhi non può esprimere concetti complessi sul suo stato d’animo e sulle sue perplessità. In realtà la via più “lineare” sul per restare aderenti alla L.

219/2017, è adire al Giudice Tutelare, trattandosi di un conflitto tra la volontà documentata della paziente, ciò che riferisce il fiduciario e le possibili proposte sul piano clinico.

La decisione di rivolgersi al Giudice Tutelare, pur legalmente ineccepibile, lascerebbe “amaro in bocca” ai curanti, perché sarebbe la certificazione del loro fallimento nel trovare la soluzione del conflitto, del disaccordo con il fiduciario, il fallimento della relazione di cura e fiducia che avrebbe dovuto fare da cornice al rapporto con il/la fiduciario/a.

E qui sorge l'altra questione: occorre chiarire bene il ruolo del/della fiduciario/a con tutte le persone coinvolte. Nell'ambito della PCC, è buona pratica discutere sempre in modo esplicito le scelte e le opzioni possibili (PEG, NIV, tracheostomia, sospensione dei trattamenti, compresi quelli “salva vita”) alla presenza del/della fiduciario/a. Inoltre è necessario essere certi che questo/a abbia chiari i confini del suo ruolo. È possibile (anche se giuridicamente non previsto o non ipotizzato) che una persona decida di attribuire al/alla fiduciario/a un potere decisionale più ampio. Quindi la domanda è: la PCC in cartella assegna un ruolo preciso al fiduciario in questione?

L'equipe curante sperimenta un'altra via per affrontare il conflitto: convoca il fratello e la cognata della paziente che ribadiscono quali sono sempre state le volontà della paziente. Intanto i medici iniziano gradualmente la sospensione della sedazione.

Questo quarto momento di decisione clinica a valenza etica da parte dei curanti esprime bene la loro capacità di tenere aperto il dialogo e la relazione con il fiduciario mantenendo nel contempo il loro ruolo di “tutori del *best interest*” della paziente: affrontano l'incertezza dell'esito della sospensione della sedazione (la capacità di accettare l'incertezza che governa ogni decisione clinica è un elemento che caratterizza il comportamento di curanti che non sono passivi di fronte alla “paralisi prognostica” indotta dal non essere sempre completamente sicuri certi di quel che accadrà a seguito delle decisioni) pronti a tornare indietro al minimo segno di sofferenza e nel contempo cercano un'altra via per giungere alla risoluzione del conflitto con il fiduciario, facendo intervenire nel confronto altre persone facenti parte della “rete di prossimità” della malata.

Avvicinati tutti i parenti e un amico al letto, risulta comunque che la paziente, in assenza di fattori riscontrabili confondenti il quadro cognitivo, tende a non rispondere, a chiudere gli occhi, in atteggiamento di chiusura/rifiuto. Peraltro si decide di non sottoporre la paziente alla domanda sulla tracheostomia, per non infliggere lei un ulteriore peso psicologico, essendo il fiduciario, con il sostegno familiare, ritornato in linea con la decisione della paziente di non essere sottoposta a tracheostomia. Insieme si stabilisce il timing del prosieguo. Dopo che i cari hanno avuto l'opportunità di farsi vedere dalla paziente, viene sedata adeguatamente e profondamente con successiva sospensione dei supporti vitali (ventilazione e intubazione). Si invitano i parenti a stare con lei quanto desiderato.

4. Riflessioni conclusive

Un tale scenario mostra la concreta complessità del processo decisionale tra equipe sanitaria, persone assistite e fiduciari/e, e solleva questioni fondamentali relativamente al rispetto dei desideri e delle preferenze dei/delle pazienti, soprattutto quando familiari e fiduciari si sentono “incapaci” di affrontare pienamente le implicazioni derivanti dall'attuazione di tali desideri, o quando i medici riten-

gono che una decisione concordata in precedenza con la persona assistita si riveli non più appropriata al mutato quadro clinico e al contempo non vi sono le condizioni per una nuova rimodulazione condivisa delle opzioni terapeutiche. Dunque, quali dovrebbero essere le modalità per affrontare tali scenari nella attuazione di una PCC? Ci sono “buone pratiche” da suggerire, anche a partire dal caso in questione? Riguardo a queste prime due domande, si impone una riflessione su eventuali strategie per fronteggiare le principali criticità che risiedono nel dare seguito sia all’autonomia individuale, identificando ciò che il/la paziente vorrebbe in una determinata situazione, sia alla deontologia del medico dinanzi a doveri e obblighi che potrebbero non essere in linea con i desideri del/della paziente. Dalla prospettiva relazionale si richiede che la PCC non si limiti a documentare i desideri e le disposizioni, ma che preveda sempre una contestualizzazione che aiuti a gestire situazioni impreviste o cariche di incertezza; è certo che, anche alla luce della L. 219/2017 occorre garantire che le scelte del/la paziente siano rispettate, perché il rispetto della volontà è il requisito su cui si è fondata la relazione di cura e fiducia con l’equipe curante. Il caso descritto ne è un esempio. E da questo sono emerse possibili “buone pratiche”. La sensazione dell’equipe tutta era quella di aver “tradito” proprio la fiducia a loro assegnata dalla paziente. Una pianificazione di questo tipo inizia preventivamente, tramite la costruzione di un ambiente emotivo e clinico in cui le decisioni personali impattano su tutte le persone che interagiscono nella relazione di cura. Per questo l’autonomia del/della paziente è definita come “autonomia relazionale”⁸, tracciando un perimetro entro il quale il personale sanitario è sempre “agente attivo” e i legami affettivi e sono considerati elementi costitutivi della decisione del paziente. Il problema emerso dal caso clinico sopra descritto non è rappresentato dal piano di cure in sé, ma dagli scenari critici che si sono verificati al di là della pianificazione stessa. Una discussione preventiva su scenari imprevisti e opzioni specifiche per le emergenze potrebbe preparare caregivers, familiari, equipe sanitaria e persona assistita a scegliere un’opzione concordata o a immaginare come modificarla⁹.

In questo senso uno spunto di riflessione riguarda la scelta del fiduciario e soprattutto la consapevolezza da parte di questa persona del suo ruolo, ossia di “garante” della volontà del/della paziente. La scelta del fiduciario e l’offerta di un congruo tempo di riflessione dovrebbero poter prevenire possibili conflitti, perché oltre alle indicazioni per una loro possibile risoluzione (come avvenuto in questo caso), si tratterebbe, di norma, di cercare di prevenirli, laddove è possibile. Nella volontà di costruire relazioni “sane”, occorre prendersi del tempo, offrire spazi e costruire situazioni favorevoli di confronto in cui provare ad immaginare scenari e possibili difficoltà, come quella di non riuscire “emotivamente” a rispettare la volontà di una persona in caso di emergenza imprevista, o di progressione improvvisa della malattia. In questo “spazio-tempo” una buona pratica potrebbe essere quella di

⁸ «A differenza della teoria tradizionale dell'autonomia che esamina la qualità delle decisioni reali dell'agente, la teoria relazionale valuta criticamente anche le condizioni sociali che plasmano le scelte dell'agente. [...] L'autonomia relazionale ci invita a valutare criticamente non solo l'agente ma anche la società». S. SHERWIN, *The politics of women's health: Exploring agency and autonomy*, Philadelphia, 1998. Vedi anche: C. MCLEOD, S. SHERWIN, *Relational Autonomy, Self-Trust, and Health Care for Patients Who Are Oppressed*, in C. MACKENZIE, N. STOLJAR (eds.), *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, New York, 2000; S. SHERWIN, *Bioetica femminista e autonomia relazionale*, in *Notizie di Politeia*, 55, 1999, 3-119.

⁹ Cfr. D.N. HOFFMAN, G.R. STRAND, “*Sit down and thrash it out*”: opportunities for expanding ethics consultation during conflict resolution in long-term care, cit.

chiarire se al/alla fiduciario/a la persona assegna un “ruolo particolare”. Una simile informazione in cartella (all’interno della PCC) offrirebbe la possibilità di prevenire (o gestire) possibili conflitti. A questo proposito è molto interessante quanto suggeriscono a questo proposito Anna Aprile e Mariassunta Piccinni:

«L’interpretazione che sembra più aderente alla *ratio* della L. 219/2017 ed all’importante ruolo ivi rivestito dalla ‘fiducia’ non solo tra medico e paziente, ma anche tra paziente e persona da questa scelta per interloquire con i curanti, è quella che lascia al paziente la possibilità di delineare ambito e limiti dei poteri attribuiti al fiduciario. Si ritiene pertanto che il paziente possa attribuire al fiduciario una funzione meramente “attestativa” o anche “integrativa” o del tutto “creativa” rispetto alla volontà espressa dall’interessato»¹⁰.

In tutto questo il personale sanitario ha sia il dovere di fornire il trattamento più appropriato per una data condizione clinica, presentata o subentrata, sia il dovere morale e giuridico di rispettare la volontà del paziente, pur quando questa preveda un rifiuto o una interruzione di trattamento salvavita, agendo sempre per il miglior interesse della persona, interesse inteso come percepito e espresso dalla stessa (cfr. art. 1, comma 5, L. 219/2017). Da questa prospettiva si considera di fondamentale importanza il quarto momento di decisione clinica, sopra descritto, da parte dei/le curanti che rivelano altresì la necessità di essere professionisti “formati” nella capacità e competenza di bilanciare il dovere di preservare la vita con il rispetto per l’autonomia e i desideri della persona assistita, evitando che il timore di azioni legali condizioni le decisioni. Sul piano etico-normativo la giustificazione e la gestione della PCC richiede un ulteriore sforzo socio-culturale per rafforzare un approccio più sensibile alle differenze di contesto, che tenga conto delle diversità nel modo in cui le persone assistite affrontano le decisioni di fine vita, anche all’interno delle dinamiche familiari e nella rete delle persone per loro significative. Emerge così un aspetto dirimente nella attuale riflessione sulla PCC: cura significa *care*, “prendersi cura”, e non dovrebbe essere solo centrata sul paziente, dovrebbe tenere presente tutto il contesto della rete di relazioni significative per la persona assistita. In questo senso sempre più la relazione di cura dovrebbe essere costruita a partire dalla cooperazione di un team multidisciplinare, preparato anche a gestire relazioni e situazioni complesse. Imprescindibile in tutto questo è naturalmente un impegno a tutti i livelli per azioni formative adeguate e continue rivolte al personale sanitario. Questi aspetti riflettono non solo la valenza etica, ma anche quella giuridica della cura nella PCC, data la sua natura complessa, dinamica e articolata. Infatti, come avviene per il consenso informato, allo stesso modo la cura si inserisce nella PCC all’interno della più ampia relazione terapeutica, basata sull’ascolto e sulla comunicazione, in cui la volontà “consapevole e informata” della persona assistita assume un ruolo chiave, come espresso ancora prima dell’entrata in vigore della L. 219/2017 dalla Corte Costituzionale nel 2008 (sentenza n. 438/2008). Da questa prospettiva deriva la responsabilità etica e giuridica del legislatore di porre le strutture sanitarie, pubbliche e private, nelle condizioni di dare seguito ai principi stabiliti dalla Legge, garantendo non solo ai/pazienti una informazione completa e al personale sanitario un’adeguata formazione, ma anche risorse e strumenti regolatori per rendere praticabili i piani di cura e di assistenza, a fronte del rischio che le scelte dell’équipe sanitaria siano guidate da esigenze di efficienza e razionalizzazione della spesa sanitaria.

¹⁰ A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità Medica*, 1, 2020, 36.

Sotto il profilo applicativo dunque rimangono diversi nodi scoperti in questo articolato quadro, tra cui la indeterminata previsione all'articolo 1, comma 8, della L. 219/2017: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura», poichè per quanto eticamente e normativamente apprezzabile tale formulazione riconsegna al diritto l'onere urgente di definire tempi, risorse e modalità dell'organizzazione interna delle strutture sanitarie, soprattutto con riguardo alla gestione del *tempo* quale elemento di valorizzazione e valutazione etica della qualità dei processi di cura¹¹.

La gestione del processo decisionale nel caso in questione ha bene evidenziato come la portata etico-normativa della relazione di cura non possa limitarsi a stabilire criteri di adeguatezza delle cure e di proporzionalità, ma come questi debbano incorporare necessariamente la contestualità e pluralità delle sensibilità che partecipano nella relazione di cura, nonché una dimensione giuridica che si spinga ben oltre la portata contrattuale tra le parti in gioco.

Vista dal punto di osservazione della equipe curante che si trova dentro un conflitto da gestire si possono fare alcune riflessioni generali: ogni approccio dovrebbe essere sempre finalizzato alla costruzione di una sempre migliore "relazione di cura e fiducia" con le persone che hanno in carico, che sono *in primis* la persona malata, ma anche familiari, *caregivers* e l'eventuale fiduciario/a. Tale relazione, fondata sui principi di riferimento in bioetica (autonomia, beneficenza, non maleficenza, giustizia, deve sempre essere bilanciata e contestualizzata nelle situazioni concrete: proprio dal difficile bilanciamento deriva il conflitto, e proprio dalla logica della relazione di cura derivano i comportamenti volti alla sua risoluzione. Quindi:

- innanzitutto "prendere tempo per": decidere di non decidere "qui ed ora", non per rimandare ad libitum una decisione sperando che arrivi da sola e non volersi assumere responsabilità cliniche e rimanere invischiati nella "paralisi prognostica". Al contrario, significa darsi un tempo all'interno del quale approfondire la relazione di cura, cioè riflettere, argomentare spiegare le reciproche posizioni
- in secondo luogo "chiedere aiuto", chiedere un parere esterno a chi, formato sulle conoscenze e la pratica bioetica, può dare un aiuto proprio nella direzione suddetta: supportare chi è in conflitto aiutandolo/a a riflettere, argomentare, spiegare, quindi ad avere più chiara la condizione presente e ad avere chiare le motivazioni che portano al conflitto.
- un terzo elemento, che deve essere tenuto in considerazione da chi è nel conflitto, consiste nel rispondere alla domanda: "quale è l'obiettivo della cura, cioè l'effetto percepito come positivo e benefico dalla persona malata, cui si vuole tendere?" Questa domanda sfronda il campo del conflitto da molte delle motivazioni che esprimono aspirazioni e desideri di chi è parte del conflitto, ma non è la persona malata: questo vale nei conflitti tra curanti, nei conflitti tra equipe curante, familiari, *caregivers* (o fiduciario/a come in questo caso reale).
- infine, un elemento di trasparenza che deve sempre essere tenuto in considerazione nel processo di gestione dei conflitti è "l'incertezza" che caratterizza ogni decisione in materia di cura: quando si ha a che fare con il corpo vivente, l'esito futuro di una decisione non è frutto di un processo matematico semplice quale "2+2=4". Un margine più o meno ampio di incertezza è sempre presente e i curanti devono imparare a "decidere nell'incertezza", a non rimanere nella già citata

¹¹ Cfr. L. BUSATTA, *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Rivista AIC*, 2, 2019, 95-115.

“paralisi prognostica”, ad accettare di poter sbagliare. Anche i/le curanti che si trovano in una condizione di conflitto devono essere consapevoli di essere vulnerabili, fragili, “fallibili”, ma capaci di cura e responsabili di decisioni di cura, nel senso di “capaci e chiamati” a dare una risposta.