

# La pianificazione condivisa delle cure come problema organizzativo

Lucia Busatta\*

SHARED CARE PLANNING AS AN ORGANISATIONAL ISSUE

ABSTRACT: The contribution examines shared care planning (SCP) as an organisational issue for the National Health System. The heterogeneity of the situations in which ACP can be elaborated is declined to identify some guidelines that can guide an organisational approach that promotes ACP in the various care settings, and that can be listed as follows: personalised pathways, staff training and information to citizens, adoption of internal organisational acts.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; healthcare organization; essential levels of healthcare; professional training; communication

ABSTRACT: Il contributo prende in esame la pianificazione condivisa delle cure come problema organizzativo per il Sistema sanitario nazionale. L'eterogeneità delle situazioni in cui la PCC può essere elaborata viene declinata al fine di individuare alcune linee direttrici che possono orientare un approccio organizzativo che promuova la PCC nei diversi setting di cura e che si concretizza nella personalizzazione dei percorsi, nella formazione del personale e informazione ai cittadini e nell'adozione di atti organizzativi interni.

PAROLE CHIAVE: Pianificazione condivisa delle cure; organizzazione sanitaria; livelli essenziali delle prestazioni; formazione professionale; comunicazione

SOMMARIO: 1. La pianificazione condivisa delle cure quale elemento di novità nella legge n. 219/2017 – 2. La PCC quale proiezione del consenso nel tempo – 3. Le potenzialità della PCC quale strumento organizzativo – 3.1. L'informazione alla persona, la costruzione della PCC e il punto di vista delle società scientifiche – 3.2. Informazione, tempo e documentazione nella PCC – 4. Come diffondere una più efficace cultura della PCC nell'organizzazione della sanità?

## 1. La pianificazione condivisa delle cure quale elemento di novità nella legge n. 219/2017

L'introduzione nell'ordinamento giuridico della pianificazione condivisa delle cure rappresenta, senza ombra di dubbio, la vera novità della legge n. 219/2017. Come è noto, era da tempo attesa una regolazione giuridica del consenso informato e del diritto al rifiuto, ambito nel quale il silenzio del nostro legislatore era ormai da troppi anni colpevole.

\* Professoressa associata di diritto costituzionale, Università di Trento. Mail: [lucia.busatta@unitn.it](mailto:lucia.busatta@unitn.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

All'inizio degli anni Duemila, l'eco mediatica sollevata da alcune storie cliniche aveva posto in evidenza i rischi concreti dell'assenza di un quadro normativo che guidasse in modo chiaro i clinici e i pazienti nelle decisioni relative alle scelte di fine vita e non solo. Le vicende di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro, in particolar modo, avevano destato l'attenzione dell'opinione pubblica sull'autodeterminazione del paziente e sulla necessità di rendere pienamente operativo il secondo comma dell'articolo 32 della Costituzione<sup>1</sup>.

Dopo oltre dieci anni, quindi, una legge che, «attraverso un paziente lavoro di confronto e di ricerca di soluzioni concrete»<sup>2</sup>, regolasse il consenso informato nell'attività sanitaria a tutto tondo e disciplinasse le modalità per esprimere e rendere vincolanti le disposizioni anticipate di trattamento, sulla scorta dell'esperienza maturata nel caso Englaro, era attesa con trepidazione. Ciò che, però, ha rappresentato una novità è stato l'articolo 5, con le previsioni sulla pianificazione condivisa delle cure (PCC), quale strumento aggiuntivo rispetto a consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, da elaborare all'interno della relazione di cura, tra paziente e medico (con l'equipe).

La PCC è stata salutata con entusiasmo da parte di vari commentatori della legge, che hanno, in particolar modo evidenziato il suo collegamento con il codice deontologico<sup>3</sup> e con il fatto che essa, finalmente, formalizzasse un «*modus operandi* da tempo diffuso nelle migliori prassi cliniche»<sup>4</sup>. L'oggettivo vantaggio dell'introduzione nell'ordinamento giuridico della PCC consiste nel fatto che la legge la rende una concreta opportunità cui tutti i pazienti possono accedere e che tutti i medici possono proporre ai loro assistiti. Una volta elaborata, condivisa e inserita nella cartella clinica, inoltre, in caso di perdita di capacità da parte del paziente, essa è vincolante per tutti coloro che hanno in cura la persona, non soltanto per il medico con il quale essa è stata elaborata. Quest'aspetto, in particolare, ha una rilevanza di carattere organizzativo non trascurabile, come si cercherà di evidenziare nel prosieguo del lavoro.

<sup>1</sup> Le vicende di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro, sebbene ormai risalenti, sono note per l'eco mediatica e il dibattito pubblico che all'epoca sollevarono. Per una ricostruzione delle vicende e per i riferimenti giurisprudenziali principali, si veda il Dossier La disciplina del fine vita in Italia, disponibile al link: <https://www.biodiritto.org/Dossier/La-disciplina-del-fine-vita-in-Italia#giurisprudenza>. La letteratura giuridica a riguardo è assai copiosa. Con particolare riguardo ai profili relativi all'esigibilità di prestazioni sanitarie rispetto alle scelte di fine vita, anche in assenza di un quadro normativo chiaro, cfr., senza pretese di esaustività, R. FERRARA, *Il caso Englaro innanzi al Consiglio di Stato*, in *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 1, 2015, 9; N. VETTORI, *Il diritto alla salute alla fine della vita: obblighi e responsabilità dell'amministrazione sanitaria*, in *Rivista italiana di medicina legale e del diritto in campo sanitario*, 4, 2016, 1463; C. CASONATO, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quaderni costituzionali*, 3, 2008, 545; P. VERONESI, *Sul diritto a rifiutare le cure salvavita prima e dopo il caso "Welby" – Una replica*, in *Studium iuris*, 10, 2008, 1074; F. VIGANÒ, *Decisioni mediche di fine vita e l'attivismo giudiziale*, in *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 4, 2008, 1594; A. SANTOSUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 1, 2008, 1; F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita : il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008.

<sup>2</sup> D. LENZI, *Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare*, in *BioLaw Journal*, 3, 2016, 305.

<sup>3</sup> P. BENCIOLINI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, 64. Fra le (pochissime) voci critiche, si segnala D. CARUSI, *La legge sulle decisioni di cura e la figura del medico: una lettura critica*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017*, Pisa, 2019, 10.

<sup>4</sup> A. APRILE, M. PICCINI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 1, 2020, 32.

L'intervento legislativo ha, quindi, elevato un'attività già esistente nella buona pratica clinica, mettendola concretamente a disposizione di pazienti e curanti e realizzando in tal modo una lodevole operazione di garanzia del principio di eguaglianza nell'accesso alle cure e nella garanzia del diritto alla salute, di cui il consenso informato è una parte integrante e fondamentale.

Non solo. Fra i numerosi meriti della legge n. 219/2017, c'è anche quello di aver "rivitalizzato" la legge n. 38/2010, attraverso il richiamo presente nell'articolo 2, rubricato *Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*, ove si prevede che sia sempre garantita una adeguata terapia del dolore con l'erogazione delle cure palliative. La valorizzazione, da parte della legge n. 219/2017 di una legge, fra le rarissime, approvata all'unanimità dalle nostre Camere<sup>5</sup>, è implicitamente presente anche nella disposizione dedicata alla pianificazione condivisa delle cure. Ai conoscitori della legge sulle cure palliative non è infatti sfuggito il fatto che l'articolo 3, co. 2, della l. n. 38/2010 prevedeva già una sorta di prototipo della PCC<sup>6</sup>, denominata «programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia», introdotto quale *obbligo* per le strutture sanitarie che erogano cure palliative, le quali sono tenute ad assicurare tale possibilità ai loro assistiti. La finalità di tale programma, così come, oggi, della PCC, è quindi quella di promuovere la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, promuovendone la qualità di vita sino al suo termine e assicurando un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale.

Con l'approvazione della legge n. 219/2017, dunque, si assiste a una triplice novità in ambito sanitario: oltre alla dettagliata disciplina del consenso informato, da applicarsi ad *ogni* trattamento sanitario e alla tanto attesa previsione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), si aggiunge anche la disposizione relativa alla PCC. L'articolo 5 della legge comporta una serie di implicazioni di carattere organizzativo di non poco momento, se traguardate nella prospettiva dell'organizzazione del Servizio sanitario nazionale nel suo complesso e non solo nella dimensione della relazione di cura tra la persona e il suo curante. La PCC si colloca, poi, al cuore del processo di umanizzazione delle cure che, nella sanità contemporanea, costituisce un importante presidio a tutela della centralità del paziente. Si tratta, infatti, di uno strumento che consente di puntare l'attenzione sulla persona nella sua globalità, mettendo insieme ai bisogni di carattere terapeutico e fisico anche quelli relativi alla dimensione psichica e relazionale<sup>7</sup>.

<sup>5</sup> Come si evince dai resoconti stenografici dei lavori della Camera della Seduta n. 215 di mercoledì 16 settembre 2009, [disponibile all'indirizzo https://leg16.camera.it/410?idSeduta=0215&tipo=stenografico#sed0215.stenografico.tit00090](https://leg16.camera.it/410?idSeduta=0215&tipo=stenografico#sed0215.stenografico.tit00090). Il provvedimento è stato, in seguito, licenziato dal Senato, con modifiche, il 27 gennaio 2010 e approvato, infine, dalla Camera nella seduta del 9 marzo 2010. Vedasi, a riguardo, la pagina dedicata fra i temi dell'attività parlamentare della Sedicesima legislatura: <https://leg16.camera.it/561?appro=321#:~:text=La%20legge%20n.,la%20morte%20C3%A8%20diretta%20cons eguenza.>

<sup>6</sup> Lo notano, ad esempio, A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure*, cit., 32.

<sup>7</sup> Circa il valore della relazione di cura e del consenso informato nell'ambito dell'organizzazione sanitaria cfr. in termini ampi, N. VETTORI, *Diritti della persona e amministrazione pubblica. La tutela della salute al tempo delle biotecnologie*, Milano, 2017; L. BUSATTA, *La salute sostenibile*, Torino, 2018; ID., *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Rivista AIC*, 2, 2019, 95.

Scopo del presente contributo è di dare brevemente conto di tali specifici aspetti, offrendo alcune proposte operative per una migliore realizzazione di percorsi per realizzazione della PCC nei diversi contesti di cura.

## 2. La PCC quale proiezione del consenso nel tempo

All'inquadramento normativo della PCC nel contesto della legge n. 219/2017 e, più ampiamente, a livello sistematico, non può non accompagnarsi un approfondimento sulla definizione e sulla natura di questo strumento, anche alla luce del suo rapporto con l'istituto del consenso informato.

Secondo quanto previsto dall'articolo 5 della legge, all'interno della relazione di cura e rispetto all'evolversi delle «conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», può essere realizzata una pianificazione condivisa delle cure, nella quale il paziente esprime il proprio consenso a quanto proposto dal medico e i propri intendimenti per il futuro. La PCC è vincolante per i curanti e l'equipe, in caso di incapacità o qualora la persona non sia in grado di esprimere il proprio consenso. Precondizione necessaria alla PCC, naturalmente, è che il paziente (e, se del caso, i familiari o persone di fiducia) sia compiutamente informato/a circa l'evoluzione della patologia e sulle possibili prospettive.

Nonostante, a prima vista, quanto previsto dall'art. 5 possa apparire a tratti generico e, in alcuni termini, foriero di interpretazioni divergenti<sup>8</sup>, a distanza di otto anni dall'approvazione della legge, pare potersi affermare che il linguaggio aperto e volutamente piano scelto dal legislatore rappresenti una delle ricchezze del testo normativo in commento. Nel contesto della PCC, in particolare, la definizione intenzionalmente non articolata delle condizioni cliniche della persona, così come la mancata precisazione riguardo la figura del medico che può raccogliere la pianificazione, fa sì che la previsione possa adattarsi agevolmente a una molteplicità di scenari clinici. La PCC non è infatti calata in nessuno specifico contesto di cura e questo aspetto, proprio riguardo ai profili organizzativi della pianificazione è un sicuro vantaggio, poiché consente di pensare alla modalità della sua realizzazione in maniera differente a seconda delle diverse esigenze.

Non potrebbe che essere così, del resto, se si pensa alla natura della PCC, che è stata efficacemente e autorevolmente definita come «una visione dinamica e progressiva del rapporto medico-paziente»<sup>9</sup>. Essa, infatti, altro non è che la proiezione del consenso informato nel tempo, in un contesto di diagnosi nota, in un futuro non precisato ma assai probabile<sup>10</sup>.

Detto in altri termini, quanto previsto dall'articolo 1 della legge, riguardo alle informazioni complete, aggiornate e comprensibili che il medico deve fornire al paziente nella relazione di cura, si estende anche alla PCC, con la specificazione che, in questo contesto, esse devono includere la gamma di eventualità che il progressivo evolversi della malattia può far prevedere. Rispetto ad esse, è onere del curante proporre alcune soluzioni terapeutiche o di cura alla persona, che, in base ai propri desideri, alla concezione che ha di sé e del suo modo di vivere la malattia, potrà scegliere se accogliere

<sup>8</sup> Come segnalato, per esempio, poco dopo l'approvazione della legge da P. VERONESI, *La pianificazione condivisa delle cure*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, 66.

<sup>9</sup> P. BENCIOLINI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, cit., 64.

<sup>10</sup> A differenza della DAT che, se svincolate da una patologia specifica, sono elaborate in astratto, in previsione di una solamente eventuale e futura condizione di incapacità.

o meno. Nella PCC, il paziente può altresì indicare altri eventuali intendimenti o orientamenti cui dar seguito in caso di perdita – momentanea o irreversibile, anche su questo la legge resta volutamente aperta – delle capacità.

Un ulteriore elemento significativo riguarda proprio la dinamicità della relazione che si esplica attraverso la PCC: poiché medico e paziente discutono insieme delle prospettive che ci si può attendere dall'evolversi della condizione patologica, la pianificazione richiede sicuramente una proiezione degli intendimenti terapeutici e delle volontà della persona nel futuro, con la possibilità di tornare sulle decisioni condivise, rivalutarle ed, eventualmente modificarle a seconda del mutare delle circostanze<sup>11</sup>. È questo un aspetto che, dal punto di vista della pratica clinica, dovrebbe rappresentare parte della normale attività di cura e che dovrebbe assumere declinazioni specifiche a seconda di ciascuno specifico contesto. Dal lato giuridico, l'aver dato forma normativa alla PCC ha un importante valore unificante e una irrinunciabile portata egualitaria, poiché – come si è già espresso – rende la pianificazione condivisa un diritto concretamente esigibile per tutti.

Va da sé, però, che la irriducibile varietà delle situazioni concrete e delle condizioni in cui essa può venire ad operare non può imporre al mondo giuridico molto di più di quanto è previsto dalla legge. Non si potrebbe, infatti, prevedere che la facoltà di redigere le PCC si traducesse in obbligo: ciò tradirebbe il valore di libertà che il principio di autodeterminazione in ambito sanitario reca con sé. Il diritto di scegliere per sé e per la propria salute, infatti, implica tanto il diritto di proiettare il proprio consenso nel tempo, in concreto (con le PCC) e in astratto (con le DAT), come oggi efficacemente riconosciuto dalla legge n. 219/2017, quanto la libertà di non farlo, poiché anche tale scelta rientra nell'esercizio del diritto<sup>12</sup>.

In quanto modo di espressione di un diritto fondamentale, la PCC diviene strumento di libertà della persona e, come per ciascuna libertà che possa definirsi propriamente tale, presenta un duplice significato, positivo e negativo. In quest'ultima accezione, essa comprende «tanto l'assenza di impedimento, cioè la possibilità di fare, quanto l'assenza di costrizione, cioè la possibilità di non fare»<sup>13</sup>.

Nel momento in cui tale libertà viene esercitata, però, essa crea un onere in capo alle aziende sanitarie e ai medici, nei termini indicati dalla legge. Anzi tutto, a fronte della richiesta del paziente di programmare il proprio percorso terapeutico, i curanti devono essere predisposti, formati e pronti ad accogliere l'istanza; una volta redatta, inoltre, la PCC deve essere adeguata formalizzata e registrata secondo le modalità di documentazione definite nell'articolo 5. La legge prevede, come abbiamo già visto, che le determinazioni in essa assunte siano vincolanti per i curanti in caso di sopravvenuta incapacità della persona. Tutto ciò comporta, come è intuitivo, una serie di obblighi di prestazione in capo alle strutture sanitarie e ai curanti, che cercheremo ora di individuare analiticamente e descrivere. Le considerazioni qui brevemente sviluppate dimostrano – se ce ne fosse ancora bisogno – che la distinzione tra libertà e diritti sociali, negli ordinamenti contemporanei, non regge più, dal momento che il riconoscimento di ogni diritto comporta, in capo ai pubblici poteri, una serie di oneri, con

<sup>11</sup> A riguardo, ad esempio, la PCC è stata definita come una «particolare specie di consenso “progressivo”», A. APRILE, M. PICCINI, *Per una pianificazione condivisa delle cure*, cit., 32.

<sup>12</sup> Ciascuna libertà è, infatti, pienamente completa ed esercitabile solo quanto di essa è riconosciuto anche il lato negativo. Circa il binomio diritti e libertà in tema di scelte di fine vita si veda C. CARUSO, *Al servizio dell'unità. Perché le Regioni possono disciplinare (con limiti) l'aiuto al suicidio*, in *Il Piemonte delle Autonomie*, 1, 2024, 8.

<sup>13</sup> N. BOBBIO, *Eguaglianza e libertà*, Torino, 1995 (ed. 2009), 46.

l'impegno di risorse umane, strumentali e finanziarie non trascurabili e con il conseguente insorgere di responsabilità in caso di mancata garanzia di quanto necessario all'esercizio del diritto stesso.

### 3. Le potenzialità della PCC quale strumento organizzativo

#### 3.1. L'informazione alla persona, la costruzione della PCC e il punto di vista delle società scientifiche

I profili organizzativi che concernono la pianificazione condivisa delle cure sono molteplici e attengono al procedimento di costruzione e formazione della PCC, alla sua documentazione e alla vincolatività del documento.

Anzi tutto, ciò che è centrale nella PCC, tanto quanto nel consenso informato, è il momento informativo. A mente dell'articolo 1 della legge, ogni persona ha «il diritto di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile» su diagnosi, prognosi, benefici e rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati. Il medico ha il dovere di informare la persona anche su eventuali alternative terapeutiche e sulle conseguenze del rifiuto o della rinuncia. L'art. 5 della legge prevede, inoltre, un onere informativo ulteriore per la PCC, riguardante l'evoluzione della patologia in atto e le relative ripercussioni sulla qualità della vita.

A fronte di tali informazioni, il paziente può quindi esprimere il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico (art. 5, co. 3): in questo passaggio, la disposizione si collega a quanto previsto all'art. 1, co. 6, secondo cui il paziente non può esigere trattamenti contrari a norme di legge, deontologia e buone pratiche. Va da sé, inoltre, che la proposta terapeutica non possa che venire dal curante, alla luce della situazione clinica della persona, della prognosi e delle conoscenze scientifiche. Solo nell'ambito del perimetro proposto dal medico, il paziente può scegliere di accogliere la proposta con un pieno consenso, oppure di rifiutare in tutto o in parte le cure, indicando «i propri intendimenti».

Già in questa prima fase, in cui la pianificazione non è ancora stata elaborata, vi sono alcuni aspetti da tenere in considerazione e che rilevano dal punto di vista organizzativo.

Anzi tutto, la legge non specifica il contesto di cura in cui la PCC deve essere elaborata; indica solamente il fatto che la persona deve essere affetta da una malattia «cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta». Al di là di quanto si è già espresso con riguardo all'ampiezza dell'individuazione delle caratteristiche che consentono l'accesso all'istituto che può essere interpretato in modo sufficientemente ampio da risultare inclusivo di un novero significativo di situazioni in relazione alle quali può essere utile "pianificare" il percorso terapeutico, ciò che qui interessa riguarda il contesto di cura: la persona può essere ricoverata, oppure presa in carico senza ricovero da parte di una struttura pubblica, convenzionata con il SSN, oppure privata, ma può trovarsi anche a domicilio, seguita in via prevalente dal proprio medico di medicina generale.

Ciascuna di queste diverse situazioni implica una modalità differente di affrontare il percorso informativo, prima ancora che la PCC. Se, infatti, si pensa a un ricovero in ospedale, il momento informativo va declinato secondo i ritmi e le modalità operative specifiche della struttura; bisognerà, tuttavia, tener presente la storia clinica della persona. Diversamente, in uno scenario di lungodegenza, i tempi per la comunicazione potranno essere più dilatati. Ancora, con un paziente a domicilio, preso

in carico da specialisti che operano ambulatorialmente, oppure dal medico di medicina generale, i momenti informativi tenderanno ad essere coincidenti con le visite e l'informazione andrà, quindi, costruendosi man mano che il quadro clinico andrà consolidandosi.

Se, da un lato, la vaghezza della legge rappresenta uno dei suoi elementi di ricchezza, poiché il dato normativo non limita l'elasticità dell'operato del medico, d'altro canto la costruzione dei percorsi per l'elaborazione delle PCC risente di questa innata destrutturazione e non può essere né standardizzabile, né scandibile a priori. Quel che è certo è che, anche con riguardo alla PCC, trova applicazione l'art. 1, co. 8, della legge, in base al quale il tempo della comunicazione è tempo di cura. Ne segue che, in presenza di situazioni che richiedano o suggeriscano di pianificare i percorsi terapeutici in vista del venir meno della capacità del paziente, sarà necessario considerare nell'attività terapeutica anche il tempo necessario a elaborare tale decisione.

Si tratta, comunque, di quanto le principali società scientifiche da tempo segnalano con riguardo alla presa in carico dei pazienti con malattie croniche o, comunque di situazioni cliniche che necessitano di programmazione. Numerosi sono infatti i documenti elaborati in questi anni, nei quali si sottolinea l'opportunità e la necessità di pianificare le cure in condivisione tra curanti e paziente, di suggerire la nomina di un fiduciario (se possibile), di fare quanto possibile per evitare che si arrivi al momento in cui la persona perde la capacità senza sapere e senza aver deciso insieme cosa avrebbe desiderato.

Fra i numerosi documenti che possono essere menzionati, ad esempio, un documento intersocietario sul paziente con cirrosi epatica fa riferimento alla PCC come a un «elemento imprescindibile nell'assistenza di pazienti affetti da patologie inguaribili in fase avanzata»<sup>14</sup>. Ciononostante, nel testo stesso si rileva che «come in altre patologie non oncologiche, la pianificazione condivisa delle cure nei pazienti affetti da cirrosi epatica incontra attualmente difficoltà non irrilevanti» e si auspica una più diffusa cultura della PCC.

Ancora, e in modo forse ancor più significativo, nel *Documento congiunto sul fine vita dell'anziano in residenza sanitaria assistenziale*<sup>15</sup>, elaborato dalla Società Italiana di Gerontologia e Geriatria e dalla Società Italiana di Cure Palliative nel 2024, si riconosce la PCC quale strumento per «migliorare l'appropriatezza degli interventi secondo i principi di autodeterminazione, beneficiabilità e non maleficività, giustizia verso il singolo e corretta allocazione delle risorse»<sup>16</sup>, ma si prende atto – ancora una volta – di quanto essa fatichi ad affermarsi quale metodo “ordinario” della pratica clinica. A supporto dei curanti e di una più efficace diffusione della cultura della PCC, il citato documento propone alcune strategie operative che mirano a combinare le esigenze degli operatori con le caratteristiche specifiche della pianificazione, che deve essere necessariamente personalizzata e declinata sulla singola storia clinica. Pur escludendo, dunque, la possibilità di moduli standardizzati, gli estensori suggeriscono l'utilità di un «format guida» per guidare i curanti nella stesura della PCC, in modo da non tralasciare elementi necessari e per assicurare un “ordine” nella raccolta del consenso e degli intendi-

<sup>14</sup> Documento intersocietario SICP-AISF-SIMG, *Le cure palliative nel paziente con cirrosi epatica*, documento del 26/08/2020, disponibile all'indirizzo web <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2020/08/le-cure-palliative-nel-paziente-con-cirrosi-epatica/>

<sup>15</sup> Testo a cura di Società Italiana di Gerontologia e Geriatria e Società Italiana di Cure Palliative, *Il fine vita nell'anziano in Residenza Sanitaria Assistenziale*, 2024, disponibile all'indirizzo internet: <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2024/12/documento-congiunto-sigg-sicp-sul-fine-vita-nellanziano-in-rsa/>

<sup>16</sup> Documento congiunto *Il fine vita nell'anziano in Residenza Sanitaria Assistenziale*, cit., 30.

menti della persona, che possa agevolare il progressivo adeguamento, in base all'evoluzione della malattia, e che possa rappresentare una risorsa effettiva al momento della sua applicazione, a fronte della perdita di capacità del paziente.

Trattando la specificità del contesto delle RSA, il documento tiene in considerazione anche le esigenze comunicative e informative speciali, relative al contesto di lungodegenza e all'eventualità di deficit cognitivi di diverso grado. Anche in presenza di demenza, non va esclusa a priori la possibilità di elaborare una pianificazione: a tal fine, nel documento si punta l'attenzione alla valutazione dell'effettiva competenza decisionale della persona, che può essere efficace per misurare le capacità in persone ricoverate con deterioramento cognitivo medio-leggero, per le quali può essere ancora possibile pianificare insieme ai curanti le cure<sup>17</sup>. Ciò che da questo punto di vista appare interessante attiene all'enfasi posta sulla necessaria collaborazione tra i diversi professionisti, al fine della costruzione del miglior percorso possibile per la persona: la PCC viene vista, in questo documento, come uno strumento che contribuisce a migliorare l'organizzazione perché spinge a condividere metodi di lavoro e a trovare un accordo sulla gestione dei casi<sup>18</sup>.

In questa prospettiva, dunque, la PCC può essere considerata quale strumento che riduce le inefficienze sanitarie, che agevola la gestione di un caso clinico, poiché pianificando si può programmare e possono essere stabiliti a priori i percorsi di cura.

Fra i documenti adottati dalle società scientifiche dopo l'approvazione della legge n. 219/2017 si può, ancora segnalare, quello congiunto della Società Italiana di Cardiologia (SIC) e della Società Italiana di Cure Palliative (SICP)<sup>19</sup>. Ancora una volta, esso sottolinea il valore della PCC, che consente di «definire gli obiettivi e le preferenze per eventuali futuri trattamenti», ma che risulta ancora troppo poco utilizzato, anche a motivo della scarsa preparazione del medico ad affrontare la tematica con il proprio assistito.

Il punto di vista delle società scientifiche, che si è desiderato qui brevemente menzionare attraverso alcuni esempi, costituisce un dato centrale ai fini della piena integrazione della PCC nei percorsi di cura. Sebbene i documenti citati non costituiscano formalmente linee guida ai sensi dell'art. 5, co. 1, della legge n. 24/2017, essi tuttavia rappresentano comunque prese di posizione ufficiali da parte delle società scientifiche specialistiche<sup>20</sup>. I contenuti in esse espressi, spesso strutturati a partire da

<sup>17</sup> Documento congiunto *Il fine vita nell'anziano in Residenza Sanitaria Assistenziale*, cit., 32.

<sup>18</sup> In esso si legge, infatti: «Si ritiene che la PCC, essendo uno strumento che facilita il confronto su metodi di lavoro e obbliga all'individuazione condivisa degli obiettivi di salute, possa aiutare a guidare la prassi di cura fra professioni e discipline diverse, in modo da giungere ad un appropriato accordo sulla conduzione clinica dei casi all'interno delle residenze per anziani».

<sup>19</sup> *Documento di consenso sulle cure palliative in ambito cardiologico*, a cura del Gruppo di Lavoro congiunto della Società Italiana di Cardiologia (SIC) e della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), 2019, disponibile all'indirizzo <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2021/01/cure-palliative-in-ambito-cardiologico/>.

<sup>20</sup> Sulla natura giuridica delle linee guida si veda V. DESANTIS, *Le linee guida nel "sistema" delle fonti del diritto*, Napoli, 2023. In particolare, si rammenta come la legge n. 24/2017 abbia distinto tra linee guida propriamente dette, elaborate da enti e istituzioni pubbliche e private e da società scientifica e integrate nel Sistema Nazionale per le Linee Guida (SNLG), istituito con DM 27 febbraio 2018, e le buone pratiche clinico-assistenziali, cui gli esercenti le professioni sanitarie devono attenersi in mancanza di linee guida. Come è noto, l'osservanza di tali raccomandazioni attenua o esclude l'eventuale responsabilità del professionista, secondo quanto disposto dalla legge n. 24/2017.



studi scientifici, potrebbero, quindi, essere considerati come “buone pratiche clinico-assistenziali”<sup>21</sup>. In ogni caso, si tratta di indicazioni elaborate da gruppi di esperti all’interno di società scientifiche e da queste approvati; quanto in essi espresso, dunque, dovrebbe essere tenuto in considerazione dal medico.

Dunque, se si accoglie l’impostazione proposta (per cui i documenti citati, contenendo raccomandazioni e indicazioni operative destinate ai curanti, basate su dati e studi scientifici, possono essere qualificati come buone pratiche clinico-assistenziali<sup>22</sup>), dovrebbero trovare applicazione nei contesti clinici per i quali essi sono pensati ed elaborati.

Il medico *dovrebbe*, quindi, prospettare alla persona la possibilità di costruire insieme la pianificazione condivisa delle cure, quando suggerito nei documenti, motivando in cartella clinica la ragione per la quale si è ritenuto di non farlo. Sebbene la PCC non sia obbligatoria, essa oggi risulta essere raccomandata da parte delle società scientifiche di riferimento in alcuni ambiti di cura.

Ne deriva che, in chiave organizzativa – e per quanto strettamente di interesse ai fini del presente scritto – le strutture sanitarie e le relative articolazioni organizzative devono predisporre le condizioni affinché queste possano effettivamente essere condivise, elaborate e raccolte all’interno della relazione di cura e fiducia tra il medico e la persona. Del resto, non è niente di più di quanto espressamente previsto dalla legge 219/2017: a mente dell’art. 1, co. 9, infatti, ogni struttura sanitaria, pubblica o privata, deve garantire con proprie modalità organizzative la «piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge», inclusa ovviamente la PCC.

### 3.2. Informazione, tempo e documentazione nella PCC

Le caratteristiche sinora menzionate della PCC conducono a ragionare, sempre in chiave organizzativa, intorno a due aspetti centrali. Da un lato, il momento informativo, quale sede nella quale si costruiscono i contenuti sostanziali della pianificazione, e dall’altro lato la relativa documentazione.

Il contesto noto e concreto che costituisce il presupposto necessario della PCC ne caratterizza anche la natura: il paziente (che è già tale) condivide con un medico, all’interno di una relazione di cura già avviata, un percorso terapeutico e diagnostico non ipotetico, ma basato su una patologia nota e su una prognosi. Essa assume, dunque, «natura negoziale»<sup>23</sup>, all’interno della relazione di cura, vincolando il curante e l’equipe a seguirne e rispettarne i contenuti in caso di incapacità del paziente. Trattandosi, inoltre, di una manifestazione di volontà inserita e documentata in cartella clinica, proprio ai fini della sua vincolatività, essa obbliga tutti i professionisti sanitari che dovessero entrare in contatto con il paziente a rispettarne i contenuti. Al di là della qualificazione della tipologia di responsabilità nella quale dovesse incorrere il curante che non rispettasse i contenuti della PCC<sup>24</sup>, ciò che appare

<sup>21</sup> Circa questi aspetti e la rilevanza di documenti di tenore simile a quelli citati in questo paragrafo, cfr. M. PICCINI, *Scelte tragiche in terapia intensiva. Considerazioni a margine del documento SIAARTI del 6 marzo 2020*, in *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 3, 2020, 19.

<sup>22</sup> Circa la complessa definizione di buone pratiche cfr. L. BENCI ET AL., *Sicurezza delle cure e responsabilità sanitaria. Commentario alla legge 24/2017*, Roma, 2017, 63 ss.

<sup>23</sup> G. BALDINI, *La pianificazione condivisa delle cure: prime riflessioni a margine della l. 219/2017*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017*, cit., 135.

<sup>24</sup> Aspetto, questo, che non è di immediato interesse per il presente scritto, ma per il quale si rimanda alle considerazioni sviluppate in G. BALDINI, *La pianificazione condivisa delle cure*, cit., 135 ss.

centrale – come già emerso – è la completezza del momento informativo: il curante sarà tenuto, infatti, a informare la persona non solo di tutti gli aspetti salienti e utili ai fini dell’elaborazione del consenso, ma anche di quanto specificamente relativo alla pianificazione. Il momento informativo dovrà quindi includere anche chiarimenti riguardo la possibilità di nominare un fiduciario, il ruolo di questa figura, nonché la sua espressa adesione alla PCC; sarà inoltre necessario che il paziente sia edotto circa la vincolatività della PCC per tutti i professionisti sanitari in caso di perdita di capacità, della possibilità di modificarne i contenuti in ogni momento, del suo inserimento in cartella clinica. Di tutto ciò dovrà restare traccia ma, soprattutto, sarà necessario che il curante si prenda il tempo adeguato a sviluppare questa complessa comunicazione con il proprio assistito, anche a più riprese.

Circa questi aspetti, è necessario, dunque, che in termini organizzativi sia assicurato il necessario tempo per realizzare tutto ciò entro la relazione di cura. Se, in questi termini, l’art. 1, co. 8, della legge 219/2017 pare rappresentare una garanzia, il suo recepimento e la sua realizzazione variano significativamente a seconda delle specificità del contesto di cura. Con il paziente a domicilio, sembrerebbe tutto affidato al medico di medicina generale e allo spazio del colloquio tra questo e il paziente, difficilmente quantificabili e programmabili a priori. Diversamente, in contesti specialistico-ambulatoriali o di ricovero, il tempo della comunicazione pare vincolato alle esigenze organizzative delle strutture.

Soccorre, a riguardo, una pronuncia del giudice amministrativo, adottata poco dopo l’approvazione della legge che, proprio sul problema della gestione dei tempi in sanità, in linea con i principi che permeano l’articolarsi della relazione di cura, ha affermato che «il medico deve poter avere a disposizione un tempo minimo, onde poter svolgere le proprie funzioni in modo autonomo e responsabile, la cui durata non può che essere rimessa alla sua unica valutazione discrezionale e con esclusione, dunque, di indicazioni rigidamente e astrattamente predeterminate da fonti esterne quali quelle di specie»<sup>25</sup>. Autonomia del medico e specificità delle singole situazioni rappresentano, dunque, gli unici criteri che possono guidare la gestione del tempo in sanità. La tutela della salute della persona e la costruzione di una solida relazione di cura non possono essere imbrigliate in rigidi schemi orari che, nella prospettiva dei principi dell’ordinamento che reggono il consenso informato, rischierebbero in alcuni casi di condurre perfino a risultati inefficienti<sup>26</sup>. Ciò vale a maggior ragione nello specifico contesto della PCC, in cui ai tempi “ordinari” necessari all’acquisizione del consenso informato si devono sommare anche quelli della pianificazione, che richiede una maggiore attenzione comunicativa da parte del curante e che comprende una serie di contenuti (non solo medico-scientifici) ulteriori.

Affinché la PCC sia realmente effettiva è, inoltre, necessario che essa sia documentata in modo chiaro e completo all’interno della cartella clinica. Sebbene questo possa apparire un requisito burocrati-

<sup>25</sup> Tar Lazio, Sez. Terza *Quater*, sent. n. 6013/2018. La pronuncia riguardava il ricorso Sindacato Unico Medicina Ambulatoriale Italiana e Professionalità dell’Area Sanitaria per l’annullamento del Decreto n. U00239 del 28 giugno 2017 emesso dal Presidente della Regione Lazio n.q. di Commissario ad Acta, con il quale è stato adottato il “tempario regionale di riferimento delle prestazioni specialistiche ambulatoriali individuate come critiche”. L’atto, annullato dal giudice amministrativo, fissava la durata massima di ogni singola prestazione sanitaria per numerosi esami o visite specialistiche.

<sup>26</sup> Cfr. L. BUSATTA, *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Rivista AIC*, 2, 2019, 95.

co imposto dalla legge, bisogna considerare tale aspetto proprio nell'ottica di garanzia delle volontà della persona che il legislatore si è prefissato. Nella *ratio* della legge n. 219/2017, quindi, l'inserimento della PCC nella cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico del paziente assolve l'insostituibile funzione di documentare l'avvenuta pianificazione e i suoi contenuti, di certificare l'eventuale nomina (e la relativa accettazione) di un fiduciario e, sopra a tutto, di assicurare l'effettiva conoscibilità della PCC a tutti gli esercenti una professione sanitaria che dovessero venire in contatto con la persona nel suo percorso di cura.

In considerazione della crescente complessità delle attività sanitarie e della sempre più frequente multi-professionalità dei percorsi terapeutici, appare evidente l'insostituibilità di un luogo unico e accessibile con la documentazione sanitaria, che includa la storia clinica e i desiderata della persona, per una sua adeguata presa in carico.

Dal punto di vista sanitario e medico-legale, la cartella clinica è un fascicolo documentale avente contenuto complesso: il suo scopo è quello di raccogliere la storia sanitaria dei pazienti e, proprio per questo motivo, raccoglie diverse tipologie di documenti, referti di esami diagnostici e visite mediche, riporta la rilevazione di parametri fisiologici e i verbali di colloqui tra la persona e il curante.

Dal punto di vista medico-legale, essa rappresenta lo strumento di prova e documentazione della correttezza della condotta sanitaria, anche ai fini della valutazione della responsabilità medica o della ripartizione della responsabilità tra la struttura e il curante<sup>27</sup>. Fra questi, vanno ovviamente allegati gli atti che documentano l'informazione che il medico offre al paziente riguardo la situazione clinica, la diagnosi, la prognosi, le proposte terapeutiche, le eventuali alternative e ogni aspetto previsto dalla legge n. 219/2017. In cartella clinica, è quindi naturale che debba essere inserita la pianificazione condivisa delle cure, il consenso espresso dal paziente e l'eventuale indicazione del fiduciario.

Un elemento importante, che va evidenziato tanto in chiave organizzativa, quanto sotto il profilo medico-legale, attiene alla natura della PCC all'interno della cartella clinica. Così come per il consenso informato, quale «dichiarazione negoziale consapevole di disponibilità a ricevere un trattamento sanitario sul proprio corpo»<sup>28</sup>, anche la PCC, che ne costituisce una specificazione, è inserita nella cartella, come un allegato documentale. A differenza della compilazione della cartella clinica riportante il "diario" della vita del paziente all'interno della struttura sanitaria durante il ricovero, dei cui contenuti è responsabile il medico curante<sup>29</sup>, la PCC non perde la propria caratteristica di documento elaborato in condivisione tra medico e paziente, mantenendo quindi la propria integrità e non essendo perciò sottoposta ad alcun vincolo di forma, con la sola eccezione di quanto espressamente previsto dalla legge n. 219/2017 (ad esempio, la formale accettazione e sottoscrizione dell'incarico da parte del fiduciario).

Se l'inserimento in cartella clinica è previsto dalla legge ai fini della conoscibilità e documentabilità della PCC nel percorso di cura del paziente, bisogna però considerare un profilo che al legislatore è

<sup>27</sup> F. BOCCHINI, *Le cartelle cliniche. Funzioni, documento, prova*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 1, 2018, 37.

<sup>28</sup> F. BOCCHINI, *Le cartelle cliniche. Funzioni, documento, prova*, cit., 38.

<sup>29</sup> Non esiste una disciplina univoca della cartella clinica, anche se dal punto di vista dell'organizzazione sanitaria, si può far riferimento al D.P.R. 27 marzo 1969, n. 128, recante Ordinamento interno dei servizi ospedalieri, che prevede che il direttore della struttura complessa sia «responsabile della regolare compilazione delle cartelle cliniche» 8art. 7) e che il direttore sanitario vigili sull'archivio delle stesse (art. 5). F. BOCCHINI, *Le cartelle cliniche. Funzioni, documento, prova*, cit., 39

forse sfuggito. Proprio per la natura della cartella clinica, quale dossier documentale del ricovero di una persona all'interno di una struttura, le medesime garanzie di conoscibilità non sono assicurate alla persona, pur affetta da una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, ma che non si trova degente presso una struttura sanitaria.

Laddove la PCC sia inserita nella cartella clinica del medico di medicina generale, non vi è garanzia di conoscibilità dei relativi contenuti da parte di un'eventuale struttura sanitaria presso la quale la persona dovesse essere ricoverata in seguito ad un evento di perdita della capacità, oppure da parte del personale stesso dell'emergenza intervenuto a domicilio. In questo caso, in assenza di un fascicolo sanitario elettronico pienamente operativo, starà all'efficienza del medico di medicina generale con cui viene elaborata la pianificazione mettere in atto quanto necessario ad assicurare che i contenuti della pianificazione siano rispettati. Quest'ultima attività, in particolare, dovrebbe essere parte integrante della pianificazione stessa, stante la natura del documento e la specificità del *setting* di cura domiciliare.

Oltre a un'attività individuale del medico di medicina generale per una fedele attuazione dell'art. 5 della legge, tuttavia, dovrebbe essere onere delle strutture sanitarie stesse e, nello specifico, del servizio di emergenza, del pronto soccorso e dei reparti nosocomiali ove è si prevede di accogliere persone con PCC, predisporre procedure operative, nei termini di cui ora si dirà, in modo da verificare preliminarmente l'esistenza della PCC e conoscerne i contenuti, per intervenire in modo appropriato e conforme alle volontà espresse dalla persona.

Una soluzione potrebbe essere, in questo genere di situazioni, quella di far confluire le PCC entro la banca-dati delle DAT, in maniera tale da assicurare la conoscibilità del documento anche in caso di ir-reperibilità del medico curante<sup>30</sup>. In alternativa, conformemente alle finalità dell'istituto in parola, si potrebbe predisporre una presa in carico anticipata da parte della struttura sanitaria presso la quale è verosimile attendersi che la persona possa essere riferita in caso di aggravamento delle condizioni e di perdita della capacità.

#### 4. Come diffondere una più efficace cultura della PCC nell'organizzazione della sanità?

Le problematiche che si è cercato brevemente di tratteggiare sin qui pongono in evidenza l'importanza di uno scheletro organizzativo solido volto ad assicurare la piena efficacia della PCC elaborata all'interno della relazione di cura. La natura aperta dell'istituto, tuttavia, non consente di individuare un approccio organizzativo univoco, anche se le riflessioni sviluppate portano a individuare tre linee direttrici: la refrattarietà della PCC ad ogni forma di standardizzazione; la necessità di consapevolezza per tutti i soggetti coinvolti; l'irrinunciabilità di procedure operative interne.

Il primo aspetto rappresenta il perno dell'intera struttura: solo destrutturando l'idea della PCC, infatti, si può pensare a personalizzare i percorsi di cura, in modo tale da inserire in essi la pianificazione condivisa delle cure e garantire la sua efficacia. In contesti di crescente comorbidità e caratterizzate da patologie che richiedono approcci multi-professionali e sovente un approccio socio-sanitario inte-

<sup>30</sup> In questo caso sarebbe però necessario che i contenuti della PCC fossero trasposti in dichiarazioni anticipate di trattamento, da depositare presso il Comune di residenza del disponente, ai fini dell'alimentazione della banca-dati nazionale.

grato, è irrinunciabile che la pianificazione sia realmente condivisa e che i suoi contenuti tengano in considerazione tutti gli aspetti salienti della relazione di cura. Pur nell'impossibilità di strutturare percorsi standardizzati, dunque, è importante che l'organizzazione sanitaria (e assistenziale, se del caso) si faccia carico di programmare gli interventi direttamente con la persona.

Si tratta, peraltro, di tendenze già in atto che, ad esempio, costituiscono il tratto comune dei più recenti interventi del legislatore in tema di diritti delle persone con disabilità: si pensi al «*progetto di vita* individuale personalizzato e partecipato»<sup>31</sup>. Similmente, anche in tema di cure palliative, la legge 38/2010, prima, e successivamente il d.P.C.M. 12.01.2017, recante i Nuovi Lea, ha previsto la definizione di un «progetto di assistenza individuale» (PAI) per le cure palliative domiciliari<sup>32</sup>.

Da questo punto di vista, si potrebbe allora forse pensare all'integrazione di una disposizione dedicata alla pianificazione condivisa delle cure all'interno del provvedimento sui livelli essenziali delle prestazioni, a completamento delle previsioni specificamente dedicate alle cure palliative e all'assistenza domiciliare. Così, facendo tesoro di quanto posto in evidenza in termini interdisciplinari da parte di molteplici società scientifiche, si potrebbe rendere la PCC uno strumento di concreta pianificazione personalizzata dell'attività di cura e, in termini generali, di programmazione individualizzata degli interventi. Il suo espresso inserimento fra i livelli essenziali delle prestazioni potrebbe favorirne una più capillare diffusione a livello nazionale e favorire il monitoraggio dei relativi dati, anche al fine di consentire di adeguare gli strumenti dell'organizzazione della sanità ai mutati bisogni di cura<sup>33</sup>. Nella pianificazione condivisa delle cure, infatti, l'obiettivo non è quello di fissare una tempistica certa, ma è, anzi, quello di attrezzarsi per prevedere i bisogni del paziente e poter organizzare l'assistenza al meglio<sup>34</sup>.

Quanto sinora sostenuto conduce alla seconda linea direttrice individuata, quella della consapevolezza. La pianificazione e la condivisione non possono realizzarsi se non a partire da una profonda cognizione dell'istituto, delle sue modalità di funzionamento, delle possibilità che esso offre e delle sue implicazioni. Ciò vale tanto sul fronte del professionista della salute che la propone al paziente, quanto sul lato della proiezione dell'autodeterminazione individuale della persona in un futuro noto, pur con termini temporali incerti.

Circa la costruzione della consapevolezza quale strumento per attuare quanto stabilito dalla legge, l'articolo 1, commi 9 e 10, indica che ogni struttura sanitaria (pubblica o privata) debba adottare le modalità organizzative per la piena attuazione della legge, in particolare «assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale». Il legislatore ha dunque voluto disegnare un circolo virtuoso in cui persone consapevoli sui propri diritti nella relazione di cura stimolano

<sup>31</sup> Cfr. artt. 18 ss, d.lgs. 62/2024, recante *Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato*.

<sup>32</sup> D.P.C.M. 12 gennaio 2017, Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, art. 23. In argomento, cfr. M. PICCINI, T. VECCHIATO, N. ZAMPERETTI, *La pianificazione condivisa delle cure e la "personalizzazione" dei percorsi*, in questo fascicolo.

<sup>33</sup> Ci si riferisce, in particolare, al Nuovo Sistema di Garanzia (NSG) per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria, previsto dal Decreto del Ministero della Salute del 12 marzo 2019, che serve lo scopo di verificare che l'erogazione delle prestazioni e dei servizi compresi nei Livelli essenziali di assistenza (LEA) avvenga in condizioni di qualità, appropriatezza ed uniformità.

<sup>34</sup> C. VIAFORA, *La cura e il rispetto*, Milano, 2023, 203.

i curanti nella costruzione della pianificazione e, viceversa, professionisti formati non solo scientificamente, ma anche in ambito di comunicazione e relazione si fanno promotori di una pianificazione anticipata delle cure e suggeriscono – se del caso – un periodico aggiornamento della stessa.

C'è un punto sul quale il legislatore è stato, purtroppo, carente: la legge è stata approvata con la clausola di invarianza finanziaria (art. 7). Di conseguenza, a questi obiettivi le strutture sanitarie devono puntare utilizzando risorse proprie e fondi interni. Non è questione da poco, se si pensa a quanto – in termini strettamente organizzativi – la costruzione di una profonda relazione di cura possa davvero pesare all'interno di una struttura sanitaria, oppure nella gestione dei pazienti a domicilio. Si è fatto *supra* cenno alle tempistiche nella gestione dei percorsi sanitari: assicurare la possibilità di svolgere la PCC nei percorsi di cura comporta evidentemente la necessità di strutturare in maniera adeguata l'organizzazione interna, ad esempio per quanto concerne le visite ambulatoriali, ma anche all'interno dei percorsi di ricovero. Non si può, però, sottovalutare nemmeno l'investimento nella formazione c.d. aziendale, ossia rivolta al personale sanitario dipendente, e all'attività di aggiornamento professionale. Se organizzata in maniera adeguata, essa inevitabilmente comporta un significativo impegno, tanto in termini economici, quanto dal punto di vista delle risorse di personale.

Sul fronte del personale sanitario, si è fatto riferimento al ruolo delle società scientifiche, nella promozione della PCC quale efficace strumento dell'attività di cura, ma che è stato determinante anche nella fase preliminare all'approvazione della legge<sup>35</sup>. È evidente quanto sia necessario che le raccomandazioni espresse nei documenti di cui si è dato conto divengano ordinaria pratica quotidiana, al fine di offrire alle persone l'assistenza sanitaria migliore possibile, pur a fronte di un contesto di risorse sempre più limitate e di difficoltà organizzative crescenti.

Ancora, come assicurare un'informazione efficace e capillare ai cittadini? In quest'ambito, una lettura sistematica dei contenuti della legge 219/2017, anche alla luce dei principi costituzionali porta a valorizzare il ruolo che, in sintonia con il principio di sussidiarietà orizzontale, il terzo settore può svolgere a beneficio di tutti<sup>36</sup>. Proprio prendendo quale esempio l'ambito specifico delle cure palliative, è nota l'attività di promozione e di solidarietà sociale che le numerosissime associazioni di volontari svolge, su tutto il territorio nazionale, sia per stare accanto ai pazienti e alle loro famiglie, che per promuovere la cultura delle cure palliative. Similmente, altre associazioni di pazienti si sono mosse e si stanno in tal senso muovendo per promuovere la conoscenza della legge 219/2017 e dei suoi contenuti.

In terzo luogo, come si è già anticipato, al fine di una piena ed effettiva applicazione dei principi della legge n. 219/2017 nella pratica quotidiana, è necessario che quanto in essa previsto divenga parte integrante dell'organizzazione sanitaria. Questo vale sia dal punto di vista della normale organizzazione del lavoro del personale sanitario sia con riferimento alla garanzia di un'equa presa in carico dei pa-

<sup>35</sup> Sono essenzialmente due i documenti scientifici di riferimenti che, prima della legge n. 219/2017, hanno promosso lo strumento della pianificazione condivisa delle cure, in particolar modo nelle decisioni di fine-vita. Essi sono Società italiana di anestesia analgesia rianimazione e terapia intensiva (SIAARTI), *Grandi insufficienze d'organo end stage: cure intensive o cure palliative?*, 2013, disponibile all'indirizzo <https://www.sicp.it/documenti/altri/2013/04/grandi-insufficienze-dorgano-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative-3/> e le Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative, *Informazione e consenso progressivo in Cure Palliative*, 2015, disponibile all'indirizzo <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/informazione-e-consenso-progressivo-in-cure-palliative-un-processo-evolutivo-condiviso-raccomandazioni-della-sicp/>.

<sup>36</sup> In argomento cfr. F. PARUZZO, *Tra valorizzazione della "società solidale" e crisi dello stato sociale. Terzo settore e pubblico potere nell'erogazione di prestazioni sociali*, in *Dirittifondamentali.it*, 3, 2023, 132.

zienti. A tutti coloro che si trovano nelle condizioni di elaborare una PCC; deve essere infatti garantita tale facoltà.

Pur non essendo formalmente inclusa nei livelli essenziali delle prestazioni, inoltre, quanto previsto dalla legge sulla relazione di cura deve trovare eguale e uniforme applicazione sul territorio nazionale. Ma c'è di più: non limitandosi a prestazioni sanitarie rese entro strutture pubbliche o convenzionate, ma riguardando potenzialmente ogni tipologia di attività di cura (inclusa quella prestata privatamente), i principi su cui si regge il consenso informato e, in presenza di una malattia cronica e invalidante, anche la PCC, si estendono ad un raggio ben più ampio di situazioni. Ciò che varierà, a seconda dei contesti di cura o dei setting assistenziali, riguarda – come già si esprimeva – le modalità di documentazione della pianificazione condivisa e le strategie per garantire che essa sia vincolante per tutti i curanti in caso di perdita della capacità decisionale da parte della persona.

Dal punto di vista dell'organizzazione delle aziende sanitarie e dei rapporti che queste strutturano con i propri assistiti, dunque, una modalità per favorire la pianificazione condivisa delle cure e per elaborare percorsi interni di condivisione e conoscibilità della stessa è quella della predisposizione di atti interni, quali Procedure di gestione aziendale oppure Istruzioni operative interne<sup>37</sup>.

Trattandosi di atti che orientano la condotta professionale del dipendente, questi documenti favoriscono una uniformità di comportamenti nei confronti del paziente, assicurando ad esempio che a tutti vengano offerte le medesime possibilità e garantendo la vincolatività della PCC adottata per tutti i professionisti sanitari che hanno in cura la persona. Essi sono elaborati tenendo conto, ovviamente, della posizione delle società scientifiche di riferimento e dei principi della *Evidence-Based Medicine*, divenendo in tal modo i punti di riferimento per orientare la condotta del professionista. Trattandosi di atti interni, sono inoltre vincolanti per il personale e, nel caso in cui la condotta del professionista non si discosti immotivatamente da quanto in essi indicato, danno luogo a responsabilità<sup>38</sup>.

Con specifico riguardo all'elaborazione di atti organizzativi interni che promuovano la pianificazione condivisa delle cure, il dato da tenere in considerazione riguarda la refrattarietà della PCC ad ogni tipo di standardizzazione. Ne segue che sarà necessario declinare la descrizione delle modalità opera-

---

<sup>37</sup> Ci si riferisce, in particolare, a quegli atti organizzativi interni che indicano percorsi assistenziali e procedure e che assolvono allo scopo di fornire agli operatori linee guida clinico-organizzative. Essi possono essere definiti come «piani multidisciplinari ed interprofessionali relativi ad una specifica categoria di pazienti in uno specifico contesto locale e la cui attuazione è valutata mediante indicatori di processo e di esito», AA.VV., *Gestione per processi professionali e percorsi assistenziali*, Istituto Superiore di Sanità, 2005, disponibile all'indirizzo <https://www.epicentro.iss.it/focus/ocse/cap1-percorsi.pdf>.

Si pensi, ad esempio, alle Procedure diagnostico-terapeutiche assistenziali (PDTA), quali modelli organizzativi che descrivono l'iter che un paziente dovrebbe compiere nel proprio percorso di cura, prevedendo anche il coinvolgimento di diverse aziende sanitarie. Scopo di tali documenti è quello di garantire una maggiore accessibilità ed equità delle cure. Data la loro natura, la previsione della PCC nella strutturazione dei percorsi terapeutici appare una caratteristica insita nello strumento. In argomento cfr. M.D. IUVARO, M. LOIZZO, S. PALAZZO, *Galassie, stormi, PDTA: un "fil rouge" chiamato olocrazia*, in *Sanità pubblica e Privata*, 1, 2018, 57; M. BONFANTI, A. VANZAGO, *Spunti di riflessione sul modello organizzativo per intensità di cura*, in *Sanità Pubblica e Privata*, 2-3, 2012, 8.

<sup>38</sup> Trattano l'importanza degli atti organizzativi interni quali strumenti per assicurare l'adempimento degli obblighi di legge da parte delle aziende sanitarie, sebbene nel contesto specifico dell'interruzione volontaria di gravidanza V. ABU AWWAD, N. VETTORI, *Servizi di interruzione volontaria della gravidanza e obiezione di coscienza: obblighi dell'amministrazione sanitaria e possibili profili di responsabilità penale*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 1, 2018, 27.

tive e organizzative utili alla promozione di questo strumento della relazione di cura a seconda di ogni specifico contesto clinico, adottando le accortezze necessarie a renderla veramente accessibile a tutte le persone e conoscibile a tutto il personale sanitario che potrebbe avere in cura il paziente.

La complessità organizzativa che pare celarsi nella potenziale varietà di questi atti è, in realtà, espressione della trasversalità stessa del principio del consenso. Progettare i percorsi per la costruzione della pianificazione condivisa delle cure e integrarli nella complessa struttura organizzativa della sanità contemporanea pare, in conclusione, un'attività necessaria e richiesta dalle previsioni stesse della legge n. 219/2017. A rendere il quadro ancora più articolato, si staglia la riforma della sanità territoriale attualmente in corso: l'integrazione dei servizi di assistenza primaria che essa prevede, la prossimità dei servizi sanitari alla persona e l'attenzione alle cronicità che stanno al cuore della riforma offrono un terreno fertile sul quale sperimentare ulteriormente le riflessioni sviluppate in queste pagine.

Al di là degli oneri legislativi, comunque, per i pazienti per i quali esiste già una diagnosi che richiede l'elaborazione condivisa di un percorso terapeutico, la pianificazione del consenso in caso di perdita di capacità dovrebbe appartenere al naturale dispiegarsi di una relazione di cura e fiducia matura e responsabile tra la persona e il suo curante. Ciò dovrebbe avvenire indipendentemente dal *setting* di presa in carico della persona, che si tratti di un'assistenza ospedaliera, di una lungodegenza oppure di un'assistenza di carattere domiciliare. Rispetto al trattamento delle patologie ingratescenti dell'età anziana e alle malattie degenerative o croniche, ad esempio, già oggi è noto il ruolo fondamentale giocato dai medici di medicina generale.

La consapevolezza nella costruzione di percorsi di cura pianificati, nell'ambito della relazione di cura e fiducia tra medico (se del caso, anche con l'equipe di cura) e il paziente, può essere intesa anche quale parte integrante dell'atteggiamento di responsabilità con il quale ciascuno di noi dovrebbe rapportarsi al mondo sanitario. Al servizio sanitario, ai suoi professionisti e alla cura che questo complesso mette a disposizione di ciascuno è dovuto un rispetto degno delle preziose risorse che non ci si può più permetterci di dare per scontate.