

La pianificazione condivisa delle cure e la “personalizzazione” dei percorsi

*Mariassunta Piccinni, Tiziano Vecchiato, Nereo Zamperetti**

“SHARED CARE PLANNING” AND THE PERSONALIZATION OF CLINICAL PATHS

ABSTRACT: This paper deals with the relationship between practices of shared care planning (SCP), the Italian way for Advance Care Planning (ACP), and the need for personalization of pathways, as emerging both in care practice and in regulatory developments. The authors discuss the legal tools of Law No. 219/2017 and the broader publicist regulatory context on service integration and personalization of care starting from some clinical scenarios. Legal tools are critically evaluated against the socio-economic models of social and health services. The proposed thesis is that it is necessary to reinterpret services and rights related to “essential levels of care” with communicative and organizational solutions facilitating effectiveness in care relationships. In this sense, the “methodological arch” is presented as an essential tool of professional action to better shape care pathways by enhancing professional and non-professional inputs.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; Italian law n. 217/2019; personalization of clinical paths; essential levels of care (L.E.A.); methodological arch

ABSTRACT: Il contributo propone una riflessione sul rapporto tra le pratiche di PCC, lamente intese, e l'esigenza di personalizzazione dei percorsi, emergente tanto nelle realtà di cura quanto nell'evoluzione normativa. A partire da alcuni scenari clinici si analizzano gli istituti della legge n. 219/2017 confrontandoli con il più ampio contesto normativo pubblicistico sull'integrazione dei servizi e la personalizzazione delle cure. Gli strumenti sono criticamente valutati rispetto ai modelli socio-economici dei servizi sociosanitari. La tesi proposta è che sia necessario reinterpretare i servizi e i diritti relativi ai "livelli essenziali di assistenza" con soluzioni comunicative e organizzative facilitanti l'efficacia nelle relazioni di cura. In tal senso l'“arco metodologico” è presentato come strumento essenziale dell'azione professionale per meglio configurare i percorsi di cura valorizzando gli input professionali e non professionali.

* *Mariassunta Piccinni, Professoressa associata in Diritto privato, Università di Padova. Mail: mariassunta.piccinni@unipd.it; Tiziano Vecchiato, presidente Fondazione E. Zancan, Centro Studi e Ricerca sociale, Padova. Mail: tizianovecchiato@fondazionezancan.it; Nereo Zamperetti, Medico anestesista-rianimatore e palliativista, in pensione. Vicenza. Mail: nereo.zamperetti@gmail.com. Lo scritto è frutto di una riflessione congiunta e condivisa tra gli autori, tuttavia, ai soli fini accademici, si precisa che i § 1 e 4 sono da attribuire a Nereo Zamperetti, il § 2 a Mariassunta Piccinni, il § 3 a Tiziano Vecchiato. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.*

PAROLE CHIAVE: Pianificazione anticipata delle cure; pianificazione condivisa delle cure; legge n. 217/2019; personalizzazione dei percorsi clinici; livelli essenziali di assistenza (L.E.A.); arco metodologico

SOMMARIO: 1. Scenari di partenza – 2. La tendenza alla “personalizzazione” dei percorsi di cura nel contesto normativo – 2.1. La PCC nella l. n. 219/2017 – 2.2. I soggetti della PCC – 2.3. Cenni al più ampio contesto normativo pubblicistico – 3. Dal modello “prestazionista” all’“arco metodologico” – 3.1 Tutelare i diritti con i LEA? – 3.2 L’arco metodologico – 4. Dalla teoria alla vita quotidiana.

1. Scenari di partenza

Il 2011 è stato un anno importante nella storia della riflessione sulla gestione dei percorsi di cura e sulla pratica della loro pianificazione. Nell’autunno di quell’anno, infatti, in Gran Bretagna venne pubblicato un documento¹ rivolto a tutti i medici di medicina generale (*General Practitioners, GPs*), focalizzato sulla possibilità di identificare le persone che si avvicinano alla fine della loro vita allo scopo di permettere una tempestiva pianificazione e una migliore coordinazione delle cure². Presentiamo questo testo perché da esso si possono trarre degli spunti utili per la discussione generale. Ricordiamo tuttavia che la PPC non riguarda solo l’ultima fase della vita, ma tutto il percorso di cura ed è particolarmente utile nel caso di persone con malattie cronic-degenerative.

Una parte interessante del documento è il grafico a torta (riportato in figura 1) in cui vengono riportate le quattro macro-aree che – in Gran Bretagna come in Italia – raggruppano le cause principali di mortalità delle persone che sono in carico ai medici di medicina generale.

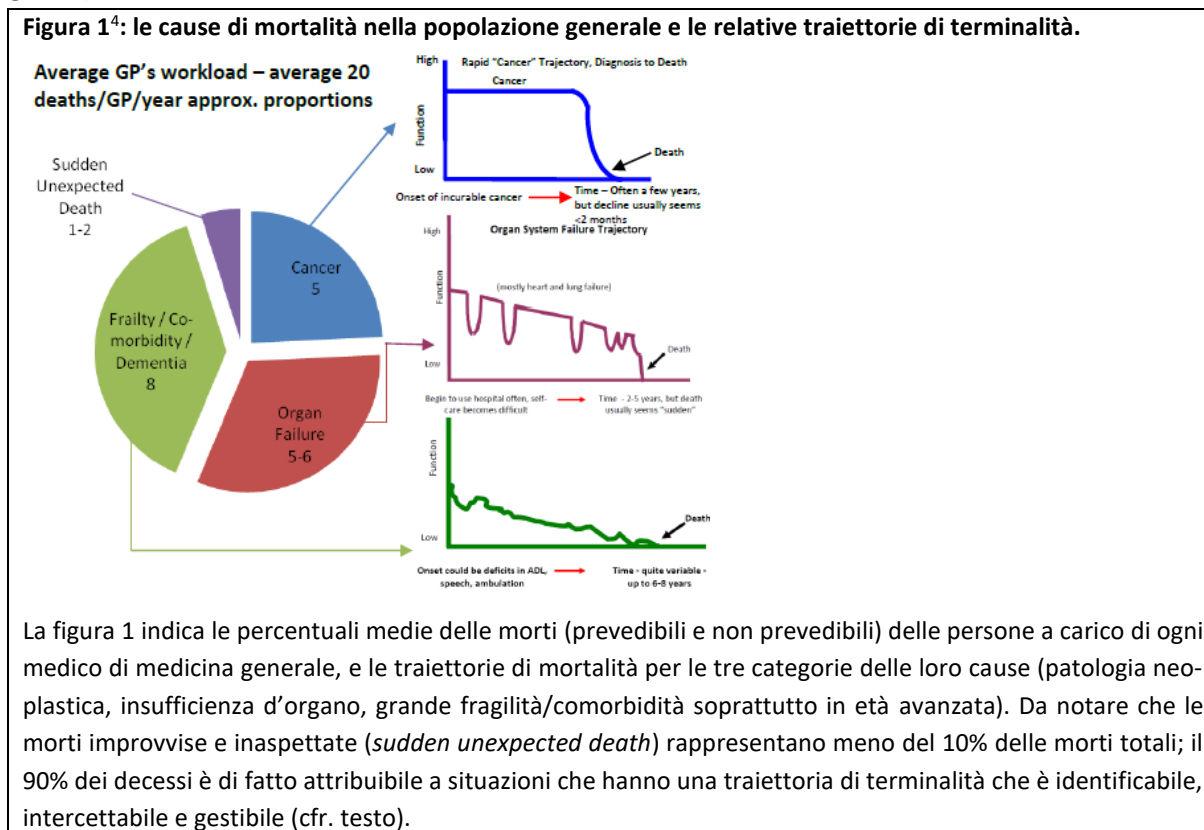
Queste aree sono rappresentate dalle malattie oncologiche (25% dei decessi), dalle gravi insufficienze d’organo (25-30% dei decessi), dalla grande fragilità/comorbidità soprattutto in età avanzata, spesso associata a decadimento cognitivo (40%), e le morti improvvise ed inaspettate (meno del 10% delle morti). Ed è questo ultimo dato che è molto importante: significa infatti che il 90% delle morti non è né improvviso né inaspettato, mentre per ognuna delle altre tre categorie è possibile identificare la

¹ Si tratta di un documento – di cinque, dense, pagine – stilato congiuntamente da due organizzazioni pubbliche. La prima è il Gold Standards Framework (GSF), una *registered charity* che si occupa della qualità delle cure per le persone nell’ultimo anno di vita. Lo scopo è di sviluppare “gold standard” di assistenza rispetto agli ultimi anni di vita di una persona: «Our aim is to enable a “gold standard” of care for everyone, with any condition, in any setting, given by any care provider, at any time in a person’s last years of life. We want to ensure people live well before they die and die well in the place and manner of their choosing» (v. <https://www.goldstandardsframework.org.uk/about-us>). La seconda è il *Royal College of General Practitioners*, cioè l’organismo professionale dei medici di medicina generale (*GPs/Family Physicians/Primary Care Physicians*) nel Regno Unito.

Lo strumento è citato e discusso in diversi articoli. Fra questi: B. QUINN, K. THOMAS, *Using the Gold Standards Framework to deliver good end of life care*, in *Nursing Management*, 2017, Vol 23, Issue 10, 20. A. O’CALLAGHAN ET AL., *Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting*, in *Palliative Care*, 2014, 28(8) (<https://doi.org/10.1177/0269216314536089>).

² «Earlier identification of people nearing the end of their life and inclusion on the register leads to earlier planning and better coordinated care»: v. GSF NATIONAL PRIMARY CARE, *Snapshot, Audit 2010*, in <https://www.goldstandardsframework.org.uk/evidence>.

traiettoria di terminalità che accompagna e caratterizza il processo del morire di queste persone (v. figura 1)³.



Per ognuna delle tre aree principali, il documento propone la storia di una persona che rappresenta la relativa popolazione di pazienti. In questo scritto, ci riferiamo a queste storie, riadattandole ed arricchendole ai fini della nostra riflessione sul bisogno di personalizzazione dei percorsi di cura, e su come questa necessità si incontri con le pratiche di pianificazione condivisa delle cure (PCC).

i) La signora Arianna rappresenta la categoria delle persone con malattia oncologica: 41 anni, è affetta da neoplasia del polmone con metastasi epatiche note; lamenta crescente mancanza di fiato, facile affaticamento e sempre maggiore difficoltà a muoversi. C'è il sospetto di altre metastasi. La signora ha un marito e due figli, uno in età prescolare ed una in età scolare; abita vicino ai genitori, che l'aiutano con i figli. Finora i suoi cari sono stati lasciati ai margini delle decisioni terapeutiche e la signora ha sempre dimostrato di volere avere il pieno controllo del suo percorso di cura. Nonostante il fatto che, visto il peggioramento delle sue condizioni cliniche, la signora sia già stata presa in carico da una specialista in Cure Palliative in un percorso di cure palliative simultanee, il suo atteggiamento combattivo,

³ In realtà, la curva delle persone nella categoria della grande fragilità/comorbidità è spesso difficile da interpretare, anche in relazione al fatto che quasi l'80% delle persone affette da demenza ha almeno altre due patologie associate. Peraltro, anche se la “curva” individuale può essere anomala, la demenza è caratterizzata da situazioni altamente prevedibili nella fase di terminalità (infezioni, problemi nutrizionali...).

⁴ Figura tratta da *The GSF Prognostic Indicator Guidance, The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life*, in <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>.

unito ad una scarsa comunicazione e collaborazione fra i curanti (oncologi, palliativista, medico di medicina generale-MMG), ha finora precluso la possibilità di affrontare il tema delle “decisioni di fine vita”. Negli ultimi giorni, sono peraltro comparsi segni ingravescenti di compromissione cerebrale, con – a tratti – momenti di sonnolenza o di confusione, *deficit* di memoria, di concentrazione e di capacità di ragionamento che rendono sempre più problematico coinvolgerla pienamente nelle decisioni sul suo percorso di cura.

ii) Per la parte delle gravi insufficienze d’organo, c’è il signor Bruno, 84 anni. È un uomo massiccio, decisamente sovrappeso, con una diagnosi di broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e di insufficienza cardiaca: lamenta fiato sempre più corto e una crescente fatica nelle sue attività quotidiane. Negli ultimi tempi ha avuto due crisi importanti, con necessità di ricovero in ospedale; è preoccupato dall’ipotesi che si ripetano, dal fatto di dover essere di nuovo ricoverato e dalla gestione futura del problema. Vive con Andrea, il suo compagno di 77 anni, da molti anni presente nella sua vita; Andrea è un musicista, suona il sax in un trio jazz ed è spesso in giro a suonare. Bruno non ha parenti vicini; ha buoni rapporti di vicinato, ma per lo più si tratta di persone in età molto avanzata. Fino a pochi mesi fa era autonomo. Vive al terzo piano di un palazzo senza ascensore e con scale strette nel centro storico, con difficile accesso alle auto (è abituato da sempre a muoversi a piedi o in bicicletta). Fa presente al curante di aver predisposto delle DAT in cui rifiuta ogni “accanimento terapeutico”, ma nel documento non ha specificato cosa intenda esattamente con tale termine, in particolare in riferimento ad ulteriori ricoveri e soprattutto ad un supporto ventilatorio a lungo termine, qualora si rendesse necessario. Nelle DAT non ha ritenuto di nominare un fiduciario.

iii) E poi c’è la signora Carla, 91 anni: vive da qualche anno in casa di riposo (Centro di Servizi), ed è affetta da broncopneumopatia cronica, insufficienza cardiaca, osteoartrite e una forma ingravescente di demenza. È già caduta, è sempre meno attiva, si alimenta con sempre maggiore fatica, ha infezioni ripetute. È costantemente confusa, e – per lo scopo di questo articolo – possiamo immaginare che sia impossibile avere una conversazione significativa con lei. Ha un nipote che vive lontano e che saltuariamente la va a trovare, ed un marito anziano che si è recentemente aggravato e che è al momento ricoverato in altra struttura con possibilità di cure più intensive. Una ex vicina di casa, una cinquantenne cui la signora è molto legata, la va a trovare settimanalmente e riceve ora un piccolo compenso dal nipote a titolo di rimborso delle spese per andare a trovare anche il marito, che sta in luogo più lontano. Il nipote ha, infatti, una procura generale a suo tempo conferitagli per operare sul conto corrente dei due anziani, dove peraltro non ci sono molte risorse, tranne la pensione che percepiscono e che finora è servita per pagare la retta, le spese mediche e le esigenze di vita quotidiana dei due coniugi.

Oltre alle storie, il documento presenta la metodologia che permette, per ognuna di queste tre aree, di verificare quando una persona entra in una fase di ingravescente fragilità tale da indicare che la sua storia si sta avviando alla conclusione, indicandone i segni e i sintomi importanti (sia generali, sia specifici per ogni quadro di patologia cronica). Il messaggio importante è che la stragrande maggioranza delle storie di cura, verso la fine, attraversa una traiettoria di terminalità che può essere riconosciuta da un curante attento ed intercettata, così che la persona e i suoi familiari possano essere coinvolti ed aiutati a disegnare il miglior percorso di cura e di accompagnamento.

Come scritto prima, non è questo l'unico senso della PCC, anche se rimane il più pregnante. La PCC può riguardare infatti tutto il percorso di cura e non solo la fase di terminalità e i giorni ultimi.

Il suo fine, per la persona, è di essere sicura di essere sempre al centro di un percorso che è disegnato per lei, a misura dei suoi problemi di salute, delle sue risorse, delle sue possibilità, in modo da poter vivere nel miglior modo possibile il percorso di vita che – aiutata dai suoi congiunti e dai curanti – vuole vivere.

Per chi cura, poi, l'utilità della PCC è anche quella di essere ragionevolmente sicuri che, avendo concordato insieme il percorso (anche per quanto riguarda la gestione di situazioni critiche), le “emergenze” saranno ridotte solo a quanto davvero non sia prevedibile⁵: ci saranno probabilmente dei momenti difficili (per esempio, una difficoltà respiratoria in una persona affetta da SLA, una polmonite *ab ingestis* in una persona affetta da grave demenza e con gravi problemi di deglutizione, una occlusione intestinale in una persona con metastasi tumorali diffuse al peritoneo), ma saranno fatti previsti rispetto ai quali le decisioni importanti sono già state concordate nell'interesse della persona.

2. La tendenza alla “personalizzazione” dei percorsi di cura nel contesto normativo

In tutti gli esempi sopra proposti sarebbe oggi possibile procedere con la *pianificazione condivisa delle cure*, prevista dall'art. 5 della l. n. 219/2017. A seguire, se ne propone un approfondimento nell'ambito della l. n. 219/2017, con attenzione ai requisiti soggettivi ed oggettivi necessari per predisporre una PCC ed alle modalità di attuazione della stessa, soffermandosi anche sui possibili soggetti di supporto nella relazione e, infine, sul rapporto tra la legge n. 219/2017 e la normativa pubblicistica che sembra spingere verso la personalizzazione dei percorsi di cura.

2.1. La PCC nella l. n. 219/2017

Come ricordato in apertura, la pianificazione delle cure non è una novità introdotta dalla legge, ma rappresenta una prassi diffusa in tutto il mondo sanitario. Tuttavia, una caratteristica specifica dell'istituto giuridico introdotto nel nostro ordinamento è la qualificazione della pianificazione come “*condivisa*”. L'aggettivo che qualifica lo strumento di “pianificazione” sottolinea la necessità dell'incontro, entro la relazione di cura e fiducia, tra quella che la legge definisce l'*autonomia decisionale del paziente* (sostenuto, se lo desidera, dalla o dalle persone di sua fiducia) e *la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico* (inserito in una dimensione collegiale di cura: v. il riferimento all'*equipe*). Si tratta, in fondo, di aiutare la persona a trovare e intraprendere il percorso più consono alla realizzazione del proprio diritto alla salute, intesa come uno «stato di benessere fisico, psichico e sociale», secondo il più elevato *standard* concretamente «raggiungibile» in un determinato contesto⁶,

⁵ AA.VV., “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura, *Grandi insufficienze d'organo “end stage”: cure intensive o cure palliative?*, promosso dalla Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.), ed approvato nel corso del 2013 da 9 società scientifiche, reperibile in <https://www.siaarti.it/>, su cui v. F. APRÀ, *Decidere per/con il malato nel dipartimento d'emergenza*, nell'ambito del Convegno Per un diritto gentile alla fine della vita, svoltosi a Padova il 25.10.2013, in <https://www.dirittogentile.it/wp-content/uploads/2024/03/2013-f-apra.pdf>.

⁶ Vedi il Preambolo del Protocollo concernente la costituzione dell'Organizzazione mondiale della Sanità, stipulato a New York il 22.7.1946 e recepito nel nostro ordinamento con d. legis. Capo provv. dello Stato, 4.3.1947, n.

motivandola a collaborare, per quanto possibile, al raggiungimento di questo fine (v., *infra*, par. 3.2, sull'“arco metodologico”).

La condivisione del percorso è possibile solo attraverso l'attivazione di un adeguato processo relazionale e comunicativo – in cui il tempo di comunicazione è tempo di cura⁷. Un tale processo permette, infatti: *i) in primis*, attraverso l'*ascolto* della persona – che include l'anamnesi clinica ma non si esaurisce in essa – di far emergere accanto agli elementi clinico-scientifici, legati alla patologia in atto, anche i problemi di vita che la persona sperimenta ed i limiti e le potenzialità del contesto in cui è inserita, rispetto agli obiettivi che la persona si propone; *ii) in secondo luogo*, di far comprendere alla persona e/o a chi la sostiene quali sono le possibilità, quali i benefici e gli oneri dei trattamenti disponibili e quale il percorso suggerito, per poter, *iii) infine*, definire il percorso di cure attivabile per la persona, includendo i benefici raggiungibili e coinvolgendo adeguatamente la stessa nella loro realizzazione, anche attraverso la valorizzazione della rete sociale e familiare (v. *infra*, par. 2.2).

Si deve precisare che i percorsi di cura clinicamente adeguati per ogni patologia, soprattutto in presenza di malattie cronic-degenerative, sono ufficialmente descritti nei percorsi diagnostico-terapeutico-riabilitativi (PDTA). Questi sono una descrizione funzionale del percorso focalizzato sulla patologia, e così sono infatti definiti (ad esempio: il PDTA del tumore della prostata, della SLA, del diabete). Essi descrivono le prestazioni raccomandate (approccio prestazionale), indicando per ogni specifica situazione l'intervento clinicamente più utile (se compare questo sintomo, si fa questo intervento)⁸. Tuttavia, il lavoro dell'*equipe* di cura, soprattutto in presenza di polipatologie, non può limitarsi all'abbinare la persona al singolo PDTA. Il PDTA non coincide, dunque, con la PCC, ma può esserne il punto di partenza. L'*equipe*, infatti, a partire dal PDTA può più facilmente individuare il percorso di cura più adeguato ai bisogni della specifica persona e calibrarlo, attraverso la PCC, sulle esigenze, possibilità, risorse, nel contesto in cui essa vive. In questo modo, il percorso di cura può essere coerente con i valori e le preferenze della persona e con la sua vita. La PCC risponde, dunque, alla necessità di *personalizzare* i percorsi di cura, inserendoli nei percorsi di vita propri della persona che sperimenta la condizione di malattia.

L'esigenza di condivisione dei percorsi nell'ambito del processo comunicativo-relazionale tra chi offre cura e chi la richiede non si esaurisce con la “stesura” di una PCC. La PCC è essa stessa un processo che necessita di una costante rimodulazione nel tempo legata non solo al decorso della malattia ed ai benefici clinici conseguiti, ma anche all'evoluzione dei più complessivi bisogni della persona (v. art. 5,

1068: «Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. The enjoyment of the highest attainable standard of health is one of the fundamental rights of every human being without distinction of race, religion, political belief, economic or social condition».

⁷ Art. 1, comma 8°, l. n. 219/2017, ma v. già il più preciso punto 5 della Carta di Firenze, del 14 aprile 2005 (reperibile in <https://salute.aduc.it>), poi ripreso anche dall'art. 20 del Codice di deontologia medica (CDM) 2014 e successivamente dall'art. 4 del Codice deontologico delle Professioni Infermieristiche (2019) e più di recente, ed in modo più completo, dall'art. 22 della Costituzione etica della Federazione nazionale degli Ordini dei Tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (2021).

⁸ È opportuno sottolineare l'importanza che i PDTA, al di là delle indicazioni diagnostico-terapeutiche per la patologia specifica, contengano indicazioni operative sia su quanto specificamente indicato dalla l. n. 219/2017 (informazione chiara, completa, aggiornata e comprensibile, DAT e PCC), e sia sulle possibilità delle cure di fine vita.

comma 4°, ultima parte, l. n. 219/2017). Se questo è il senso dalla PCC, proprio gli esempi iniziali richiedono qualche considerazione sulla *portata applicativa* della norma.

La fattispecie elaborata dal legislatore (v. art. 5, comma 1°) è, a dire il vero, circostanziata e sembra volta ad occuparsi di percorsi di cura in cui sia prevedibile una *prima fase* di interlocuzione diretta tra i curanti e una persona «maggiormente e capace di intendere e di volere»⁹, affetta da una «patologia cronica o invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», ed una *seconda fase* in cui «il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità». Si è, peraltro, da più parti notato¹⁰ come la PCC sia una prassi di cura, e ora anche un istituto giuridico, espressione di un più ampio principio di consensualità delle cure, o di un processo di “consenso progressivo”¹¹, sottesi allo stesso art. 1 della l. n. 219/2017 e, dunque, sia applicabile ad ogni persona che sperimenti una situazione di malattia che richieda un percorso più o meno complesso di cure sanitarie.

L’art. 5 della legge 219/2017 sembra, dunque, riferirsi espressamente ai casi di prevedibile incapacità della persona, che, al momento in cui si concordano le cure è, invece, *capace*, e detta regole specifiche – in materia di capacità e di forma richieste – per permettere che «consenso», «intendimenti del paziente» ed «eventuale indicazione del fiduciario» possano essere vincolanti per i curanti anche quando la persona non potrà più interagire con loro.

Il dovere dei curanti di proporre una PCC persiste anche nel caso in cui la persona li metta a conoscenza di aver redatto disposizioni anticipate di trattamento (DAT) ai sensi dell’art. 4 l. n. 219/2017. Infatti, una tale comunicazione è indice del fatto che la persona avverte il bisogno di una programmazione personalizzata del proprio percorso di cura, ed è opportuno che il medico le proponga di condividere quel percorso con il personale curante in modo da garantire la possibilità che i suoi intendimenti siano meglio compresi ed abbiano maggior possibilità di essere attuati¹².

Questo non esclude che in situazioni diverse da quelle rientranti nell’art. 5 sia, comunque, un diritto della persona malata, eventualmente rappresentata o assistita da chi ne sia portavoce, programmare e condividere un percorso di cura adatto ai suoi bisogni ai sensi dell’art. 1 della l. n. 219/2017. Si pensi alla persona minore di età o con una ridotta o assente capacità o alla persona maggiore di età ed in

⁹ In questo senso l’art. 4, comma 1°, l. n. 219/2017, che sembrerebbe applicabile anche alla PCC di cui all’art. 5, ai sensi del suo comma 5°. Il tema è complesso e non può essere approfondito in questa sede. Si rimanda a V. DURANTE, *La pianificazione condivisa delle cure per gli adulti privi in tutto o in parte di autonomia*, in questo fascicolo.

¹⁰ V. *ex multis* P. BENCIOLETTI, Art. 5 “Pianificazione condivisa delle cure”, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 1, 65; C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, 947 ss.; A. GORASSINI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento nella dimensione della c.d. vulnerabilità esistenziale*, in *Annali SISDIC*, 2018, 23 ss.; A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 2020, 31-43; P. ZATTI, M. PICCINNI, *Consistenza e fragilità del diritto in materia di relazione di cura*, in ALPA (a cura di), *La responsabilità sanitaria Commento alla L 8 marzo 2017, n 24*, Pacini, II ed., 2022, 217 ss.

¹¹ SICP, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, *Raccomandazioni della SICP*, 2015, in www.sicp.it.

¹² V. in questo senso ad esempio anche il documento elaborato dal Comitato di Etica per la Pratica Clinica ULSS 8 BERICA, *La legge 219/2017: riflessioni sulle Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*, reperibile in <https://www.aulss8.veneto.it/servizi/cittadino/curarsi-e-ottenere-assistenza-sanitaria/la-legge-219-2017-riflessioni-sulle-disposizioni-anticipate-di-trattamento-dat/>.

condizione di capacità, che sia affetta da una malattia che richiede una programmazione – anche se non si prevede una futura condizione di incapacità. È, di conseguenza, dovere di ogni struttura sanitaria, pubblica o privata, prevedere tempi, luoghi e modalità adeguati a «realizzare» (così l'art. 5, comma 1°) la PCC (v. art. 1, commi 8 e 9), e dovere dei singoli curanti prospettarla alle persone che ne possono usufruire¹³.

Il linguaggio della l. n. 219 è calibrato sulla realtà ospedaliera, ma la PCC è ovviamente estendibile anche agli altri contesti in cui vengono proposte le cure sanitarie (ambulatori, residenze o altre strutture territoriali, domicilio del paziente)¹⁴. In effetti, spesso, il luogo migliore in cui radicare una PCC non è l'ospedale, ma il territorio. Così, anche se la legge cita espressamente solo il problema del coordinamento tra il singolo curante e l'*equipe* in cui questi opera, la PCC deve tener conto della necessità di coordinamento tra diversi contesti di cura. Nelle prime due storie prese in esame, ad esempio, il medico di medicina generale potrebbe avere bisogno, a diversi fini, di coordinarsi con la rete delle cure palliative, con singoli specialisti che seguono le persone a domicilio, con l'ospedale in cui le stesse potrebbero essere ricoverate in qualche fase della malattia. Nell'ultima storia sarà necessario un raccordo tra la struttura residenziale in cui la persona è ricoverata ed altri contesti di cura, ed il medico che opera presso la struttura potrebbe essere il riferimento per la pianificazione delle cure.

2.2. I soggetti della PCC

Un ulteriore aspetto importante che le storie in esame fanno emergere è quello riguardante il ruolo attribuibile attraverso la PCC a chi sia *prossimo* alla persona malata.

L'art. 5 fa espresso riferimento a due figure che compaiono per la prima volta nel nostro ordinamento con la l. n. 219/2017: la *persona di fiducia* e il *fiduciario*¹⁵. A costoro deve aggiungersi l'eventuale *rapresentante legale*: i genitori esercenti la responsabilità genitoriale, l'amministratore di sostegno (AdS) cui il giudice abbia conferito o conferisca i relativi poteri di rappresentanza o assistenza, il tutore. Ci si può, infine, interrogare sul possibile ruolo che il c.d. *protettore naturale* (inteso come la *persona che di fatto si prenda adeguatamente cura dell'interessato*) può svolgere in assenza di uno dei soggetti sopra indicati, quando la persona malata non sia (più) nelle condizioni di indicare chi possa fare le proprie veci nei rapporti con il personale curante.

¹³ Sugli obblighi organizzativi, v., per tutti, A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure*, cit. Rispetto al come favorire e quando, invece, arrestarsi nella proposta di PCC, v. le riflessioni di G. CORTIANA, C. FACCHIN, L. ORSI, N. ZAMPERETTI, *La pianificazione difficile*, in questo fascicolo.

¹⁴ Le forme di pubblicità richieste (registrazione nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico) vanno pertanto adattate ai diversi contesti di cura.

¹⁵ Tali figure vanno affiancate alla c.d. procura sanitaria tipizzata dall'art. 1, commi 40°, l. n. 76/2016 (c.d. legge Cirinnà) solo a vantaggio del coniuge, della persona unita civilmente o del convivente di fatto (sull'estensione soggettiva del disposto normativo si rinvia a P. ZATTI, M. PICCINNI, *La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2017, II, 1283 ss.). In particolare, ai sensi dell'art. 1, comma 40°: «Ciascun convivente di fatto può designare l'altro quale suo rappresentante con poteri pieni o limitati: a) in caso di malattia che comporta incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute [...]», designazione che, ai sensi del comma 41°, può essere «effettuata in forma scritta e autografa oppure, in caso di impossibilità di redigerla, alla presenza di un testimone».

i) La *persona di fiducia* è quella che l’interessato *desidera* sia coinvolta nei processi decisionali che lo riguardano. Per questo non è automaticamente assimilabile alla figura del c.d. *caregiver*¹⁶ o anche a quella che la dottrina giuridica identifica come “protettore naturale”¹⁷, inteso come chi, di fatto, è vicino alla persona e se ne prende adeguatamente cura. Non c’è più bisogno di un legame familiare riconosciuto per poter essere coinvolti dai professionisti nelle scelte sulla salute di una persona “vicina”, è necessario e sufficiente che la persona sia in grado di esprimere ed esprima il proprio “desiderio” di coinvolgimento per attribuire rilevanza giuridica al legame fattuale di fiducia¹⁸. Si pensi, ad esempio, al rapporto tra il signor Bruno ed il suo compagno, nella seconda storia sopra narrata. La persona di fiducia si affiancherà al diretto interessato, dato che questi è comunque in condizione di interagire con il personale sanitario. È evidente che, perciò, il personale sanitario avrà comunque il dovere di continuare ad interloquire anche con la persona malata, finché e nella misura in cui questo sia possibile. La pianificazione condivisa delle cure in questo caso indica la necessità di personalizzare il percorso terapeutico ai sensi dell’art. 1 (e, ove pertinente, dell’art. 2) l. n. 219/2017.

ii) Anche per la *persona minore di età* o per la *persona in condizione di incapacità*, che abbia un *rap-presentante legale* con il potere di rappresentanza o di assistenza nelle decisioni sanitarie, si potrà procedere con una PCC, da attuarsi ai sensi dell’art. 3 (nonché 1 e, ove pertinente, 2) della l. n. 219. Sarà, in questo caso, necessario, anzitutto, coinvolgere nella pianificazione delle cure direttamente la

¹⁶ Nella normativa il “caregiver” è venuto a coincidere con il caregiver “familiare”. V., ad esempio, la definizione contenuta nell’art. 1, comma 255°, della l. finanziaria n. 205/2017, richiamato anche dall’art. 39 d. legisl. n. 29/2024 (che attua la delega della l. n. 33/2024, in materia di politiche a favore delle persone anziane): «Si definisce *caregiver familiare* la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall’articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18». Nella prassi sanitaria, talvolta, in presenza di persone sole, si considerano come caregiver anche gli assistenti familiari (c.d. badanti), ma si pensi, solo per fare un esempio, ad un vedovo che assista la madre (magari convivente) della moglie defunta, con la quale non vi sarebbe più alcun legame di affinità. Proprio nella prassi sanitaria emerge, peraltro, che non è detto che chi, di fatto, si prende cura della persona sia in sintonia con la stessa. Talvolta, la persona con limitazioni nella propria autonomia, sopporta a fatica il ruolo del *caregiver* fattuale; di contro, la persona di fiducia, intesa come quella di cui l’interessato si fida, potrebbe essere un parente o un amico, magari lontano, che è fisicamente poco presente.

¹⁷ Si rinvia sul punto a M. PICCINNI, *Principio di sussidiarietà e protezione di fatto*, in G. CARLESSO, M. PICCINNI (a cura di), *Vent’anni di amministrazione di sostegno*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, fasc. 6 suppl. digitale, 2024, 108 ss., anche per approfondimenti bibliografici. Nella letteratura medica, si veda ad esempio già il documento SIAARTI, Commissione di bioetica, *Le cure di fine vita e l’anestesista-rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l’approccio al malato morente*, in *Minerva Anestesiologica*, 2006, 72, 17.

¹⁸ Rispetto al problema della capacità richiesta per indicare una persona di fiducia, il riferimento normativo è all’art. 1, commi 2° e 3°, che può interpretarsi nel senso che, nel caso in cui la capacità di agire della persona adulta non sia stata limitata sul punto da un provvedimento di amministrazione di sostegno, basti una capacità decisionale ridotta, ma sufficiente ad indicare una persona di propria fiducia (v. sul punto da ult. M. PICCINNI, *Principio di sussidiarietà e protezione di fatto*, cit., 109). In questo senso, ad esempio, il documento del Comitato etico per la pratica clinica Ulss 6 Euganea, Regione Veneto, *Nutrizione ed idratazione artificiale nella persona affetta da demenza: riflessioni etiche per un corretto impiego*, adottato con delibera del Direttore generale del 28 giugno 2018, n. 557, 21 ss.

persona malata «in modo consono alle sue capacità» (così l'art. 3, comma 1°, l. n. 219/2017); inoltre, si dovrà informare ed acquisire il consenso da parte dei genitori esercenti la responsabilità genitoriale (o degli adulti altrimenti responsabili) nel caso di minore di età, o del tutore dell'interdetto o dell'AdS al quale siano stati conferiti (o sia *necessario* conferire) specifici poteri di rappresentanza o assistenza del beneficiario. Nulla vieta che, anche in questi casi, il minore o la persona in condizioni di incapacità possano comunque indicare una persona di propria fiducia da coinvolgere accanto ai soggetti necessari. Si pensi alla preferenza accordata dal minore per uno dei genitori, magari separati, o per altra persona, ad esempio un nonno o una sorella convivente¹⁹; oppure alla richiesta del beneficiario di amministrazione di sostegno di coinvolgere un familiare, ipotesi talvolta avallata anche dai provvedimenti giudiziari di nomina. Si tratterà, comunque, di un ruolo di facilitazione e non di rappresentanza vera e propria nelle scelte.

iii) L'art. 5 prevede, poi, per la persona «maggiormente e capace di intendere e di volere»²⁰, la possibilità di dare ad una persona di fiducia (o, in astratto, anche a più persone congiuntamente o in subordine) l'incarico giuridico forte di *fiduciario*²¹: si tratta di un potere di rappresentanza volontaria destinato ad operare con la perdita della «capacità di autodeterminarsi», che si affianca ai più tradizionali strumenti di rappresentanza legale. Nell'ottica della condivisione e della “personalizzazione” dei percorsi di cura sarà opportuno, anzitutto, che il curante, nell'ambito del rapporto di cura, rappresenti alla persona interessata l'opportunità di indicare un fiduciario ai sensi dell'art. 5 e che, nelle situazioni dubbie, approfondisca con la persona stessa che tipo di poteri intenda conferire al fiduciario e quali decisioni voglia invece lasciare in capo al personale sanitario. Il fiduciario potrebbe essere un mero portavoce, rispetto a volontà precedentemente espresse, svolgendo dunque un ruolo solo *attestativo/nunciativo* delle volontà espresse dal diretto interessato (prendendo ad esempio la storia del signor Bruno, questi potrebbe avere discusso approfonditamente determinate scelte di cura con Andrea, chiedendogli poi di testimoniare le sue volontà); oppure potrebbe avere un ruolo di rappresentanza in senso pieno, con poteri di *integrare* la volontà, rispetto alle sole indicazioni lasciate dalla persona interessata o, infine, con un ruolo più “creativo”, cioè con il potere di decidere per la persona anche su questioni eventualmente non previste nella pianificazione condivisa (al limite il signor Bruno potrebbe anche limitarsi ad indicare come proprio fiduciario il signor Andrea, lasciandogli piena autonomia decisionale)²².

iv) Se la “condivisione” è intesa nel senso di una necessaria “personalizzazione” delle cure non deve stupire che la PCC possa riguardare anche persone in condizioni di sicura incapacità di decidere già al momento della predisposizione, come nella storia della signora Carla. Ovviamente, qui la cornice normativa è diversa ed è costituita dall'art. 3 della l. n. 219/2017, come integrato dall'art. 1, quanto al rispetto dei principi generali e dei diritti lì enunciati per ogni persona malata.

¹⁹ Sulla rilevanza della convivenza, v., ad esempio, L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (dir. da) *Trattato di Biodiritto*, 3, *I diritti in medicina*, a cura di L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI, Giuffrè, 2011, 423 ss.; nonché il dialogo sulla l. n. 219/2017 tra A. APRILE, L. LENTI, L. OLIVERO E S. RIONDATO, su *I ruoli di protezione*, in *Resp. med.*, 2019, 113 ss.

²⁰ V. *supra*, nt. 9.

²¹ Il fiduciario potrebbe essere stato nominato dalla persona con le medesime caratteristiche anche in una DAT.

²² V. sul punto A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure*, cit. e più nel dettaglio A. APRILE, M. AZZALINI, *L'attuazione della pianificazione condivisa delle cure in ambito ospedaliero. L'esperienza dell'Azienda Ospedale Università di Padova*, in *questo fascicolo*.

Rispetto ad i soggetti che vanno coinvolti nella pianificazione delle cure, per la realizzazione degli interessi della persona malata, in queste situazioni si pone il problema se sia sempre necessario chiedere al giudice tutelare la nomina di un AdS. Gli autori ritengono che, quando la condivisione del percorso fra il personale sanitario e le persone di fiducia sia adeguata a rilevare i bisogni e promuovere gli interessi della persona malata, non è necessaria la nomina di un rappresentante legale. E ciò potrebbe valere anche per le decisioni di fine vita²³.

In situazioni più dubbie, invece, l'apertura di un procedimento di amministrazione di sostegno potrebbe essere opportuna²⁴, anche al fine di realizzare una PCC. In effetti, in molti procedimenti di amministrazione di sostegno si pongono problemi che, talvolta, presentano il carattere dell'urgenza e che potrebbero, viceversa, essere risolti in via preventiva con una PCC.

Solo per fare alcuni tra gli esempi più ricorrenti, si pensi al non avvio o alla sospensione di trattamenti di sostegno vitale di dubbia proporzionalità, al consenso ad interventi più o meno complessi con un dubbio rapporto rischi/benefici (come, ad esempio, un intervento per frattura di femore in persone molto fragili e comunque permanentemente allettate), alle vaccinazioni antiinfluenzali o simili²⁵ per le persone, per lo più anziane, ospitate in strutture residenziali. Va poi considerata la necessità di interpretare il senso di rifiuti per cure e forme di assistenza sicuramente appropriate e non particolarmente onerose (ad esempio, per l'igiene o per l'alimentazione), provenienti da persone con decadimento cognitivo.

Possiamo fare qualche considerazione in proposito a partire dalla storia della signora Carla. Qui non si dà conto di una PCC avviata *ex art. 5* in un momento in cui la persona avrebbe potuto dire la sua, magari conferendo l'incarico di “fiduciario” al nipote, e potrebbe essere opportuna la nomina di un

²³ Un'indicazione normativa interessante viene dall'art. 4, comma 4° della legge 219/2017 (applicabile alla PCC ai sensi del richiamo di cui all'art. 5, comma 5°). La norma è diretta a stabilire la sorte di DAT e PCC, nel caso in cui la persona malata non abbia indicato un fiduciario «o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace». Le DAT o la PCC conservano la loro efficacia rispetto alle volontà espresse dalla persona malata. Si dice, inoltre, che, in questa ipotesi, solo «in caso di necessità» il giudice tutelare nominerà un AdS. Nell'economia dell'art. 4 i casi sembrano essere quelli in cui l'interessato abbia espresso «proprie volontà» tali da non lasciare dubbi su quale sia il percorso terapeutico più adeguato. Si potrebbe, però, più in generale, pensare anche alle situazioni in cui sia presente una persona di fiducia o un protettore naturale, soprattutto ove costoro si trovino in sintonia con il percorso terapeutico-assistenziale prospettato dal personale curante. Il ricorso all'amministrazione di sostegno, infatti, in ipotesi di tal fatta, potrebbe non essere necessario per la realizzazione degli interessi della persona, ove questa sia già adeguatamente protetta. Sul punto, M. PICCINNI, *Principio di sussidiarietà e protezione di fatto*, cit., 375 ss.

²⁴ Ai sensi dell'art. 406, comma 3°, cod. civ.: «I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'articolo 407 o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero».

²⁵ Si cita, solo per completezza, l'art. 5 del D.L. 5.1.2021, n. 1, poi abrogato dall'art. 1, l. 29.1.2021, n. 6 che, nell'emergenza pandemica, con una disposizione confusa e di dubbia opportunità da più punti di vista, e da considerarsi in ogni caso eccezionalmente legata alla contingente necessità di procedere con rapidità alla vaccinazione della popolazione anziana ospitata in comunità residenziali, considerata come più esposta ai rischi per la propria salute, indicava all'art. 5 regole eccezionali per la «manifestazione del consenso al trattamento sanitario del vaccino anti Covid-19 per i soggetti incapaci ricoverati presso strutture sanitarie assistite», attribuendo rilevanza per il solo caso di incapacità naturale, ed in assenza di coniuge, persona parte di unione civile o stabilmente convivente, anche alla volontà del «parente più prossimo entro il terzo grado», volontà di cui avrebbe dovuto tener conto non solo il rappresentante legale, ma perfino l'eventuale fiduciario nominato dalla persona stessa.

AdS. Si dovrà valutare chi sia il soggetto più idoneo (secondo l'art. 408 si dovrà avere «esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario»): non più il marito, in condizione anche lui di fragilità, forse il nipote, che aveva la fiducia dei coniugi per la gestione patrimoniale, ma è persona lontana e poco presente. Si potrebbe anche ipotizzare, sentito il nipote (*ex art. 407 cod. civ.*), la nomina della vicina di casa, se disponibile, per le sole questioni non patrimoniali, magari ritenendo ancora valida, per quelle di natura patrimoniale, la procura a suo tempo accordata al nipote. In ogni caso, la signora ha diritto ad una PCC, che permetta di prendere decisioni personalizzate e non standardizzate. Per esempio, se le condizioni peggiorassero e fosse necessario un sondino nasogastrico e quindi una gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) si dovrebbe procedere o meno in tal senso? Una pianificazione anticipata delle cure potrebbe aiutare a prendere la decisione più adeguata per la signora Carla, cosa che sarà più difficile se la discussione avverrà in urgenza.

Più in generale, deve considerarsi che la definizione di *chi* debba partecipare alla pianificazione e *con quali poteri* è più delicata quando la persona sia in una condizione di "incapacità" e non sia stata coinvolta quando era possibile farlo. Si dovrà comunque tenere conto dei suoi bisogni e delle sue aspirazioni e di suoi eventuali desideri, ricostruendo con attenzione e rispetto il suo universo valoriale nell'individuare il percorso clinico-assistenziale. Il profilo dell'*appropriatezza clinica* (di spettanza del personale sanitario, e sul quale la persona nominata AdS potrebbe semmai esercitare un potere di controllo/verifica) andrà distinto dal profilo della *proporzionalità* delle cure, rispetto al quale talvolta (ma non sempre) l'AdS potrà aiutare a ricostruire la decisione che meglio risponde agli interessi globalmente intesi della persona malata²⁶.

2.3. Cenni al più ampio contesto normativo pubblicistico

Quanto qui descritto a proposito della PCC può rivelarsi utile anche per affrontare problemi complessi che caratterizzano le condizioni di persone con ridotta autonomia per ragioni di disabilità, funzioni compromesse, età avanzata. Quando in queste circostanze sopravviene la malattia, individuare percorsi adeguati di aiuto e di cura è ancora più impegnativo. In questi contesti, gli interventi normativi – almeno a partire dal d. legisl. n. 229/1999 (c.d. riforma Bindi) e dalla l. n. 328/2000 (c.d. riforma Turco), fino alle più recenti riforme in materia di disabilità (a partire dalla l. delega n. 227/2021) e di politiche a favore delle persone anziane (l. delega n. 33/2023) – hanno attribuito sempre maggiore rilevanza alle esigenze di personalizzazione e di integrazione dei servizi sociosanitari²⁷. Sono stati introdotti

²⁶ Sul punto resta sempre attuale quanto indicato nella Cass. n. 21748/2007, sul caso Englaro, rispetto ai vincoli cui è sottoposto il rappresentante (in quel caso legale), ma indicazioni analoghe valgono anche per il fiduciario, ove non vi siano indicazioni chiare ed espresse rispetto alle decisioni da prendere: costui, «nella ricerca del *best interest*, deve decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche».

²⁷ Va segnalata l'importanza della creazione degli ATS (ambiti territoriali sociali) per la gestione unitaria dei servizi sociali e sociosanitari. Gli ATS, dapprima previsti dalla l. 328/2000 e poi valorizzati con la legge di bilancio n. 234/2021, sono stati rafforzati dalle più recenti riforme attuative del PNRR (V. il D.M. 77/2022, *Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*; ma anche la l. n. 227/2021, *Legge delega in materia di disabilità* e il relativo decr. legisl. n. 62/2024, che

strumenti diretti a garantire una “forte integrazione” fra gli aspetti sociali e sanitari²⁸ allo scopo di soddisfare le esigenze di personalizzazione del percorso di cura e assistenza – strumenti che, per inciso, si applicherebbero a tutte e tre le storie prospettate. La programmazione personalizzata ed integrata degli interventi di sostegno è caratterizzata come un vero e proprio diritto della persona fragile (v. oltre, par. 3)²⁹.

L’elaborazione normativa sulle cure palliative è di particolare interesse perché prefigura soluzione applicabili anche in altri contesti. In particolare, la l. n. 38/2010 richiede che le «strutture sanitarie che erogano» tali cure assicurino un «*programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia*». Lo stesso è stato riconosciuto tra i livelli essenziali di assistenza (LEA) da ultimo introdotti con D.P.C.M. 12.1.2017, il cui art. 23 richiede, per le cure palliative domiciliari, «la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un ‘Progetto di assistenza individuale’ (PAI)». In tale D.P.C.M., più in generale, nel capo IV relativo all’*assistenza sociosanitaria*, si stabilisce all’art. 21 sui «Percorsi assistenziali integrati» che il «Servizio sanitario nazionale garantisce l’accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale» (comma 2°) e che in tale contesto è il «Progetto di assistenza individuale (PAI) », «redatto dall’unità di valutazione multidimensionale, con il

contiene la «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», nonché la l. n. 33/2023, *Deleghe al governo in materia di politiche in favore delle persone anziane* e il relativo d. legisl. attuativo n. 29/2024). La l. n. 234/2021 ha, di fatto, affiancato alla responsabilità del servizio sanitario nazionale quella degli ATS, quanto alle «persone in condizioni di non autosufficienza», per le quali la «valutazione del complesso dei bisogni di natura clinica, funzionale e sociale» è affidato alle «unità di valutazione multidimensionale (UVM) delle capacità bio-psico-sociali dell’individuo», «anche al fine di delineare il carico assistenziale per consentire la permanenza della persona in condizioni di non autosufficienza nel proprio contesto di vita in condizioni di dignità, sicurezza e comfort, riducendo il rischio di isolamento sociale e il ricorso ad ospedalizzazioni non strettamente necessarie». Anche in questo caso lo strumento individuato per il perseguimento degli obiettivi è il PAI. Esso contiene «l’indicazione degli interventi modulati secondo l’intensità dei bisogni» e «individua [...] le responsabilità, i compiti e le modalità di svolgimento dell’attività degli operatori sanitari, sociali e assistenziali che intervengono nella presa in carico della persona, nonché l’apporto della famiglia e degli altri soggetti che collaborano alla sua realizzazione» (art. 1, comma 163°, l. n. 234/2021). Sul punto v. AA.VV., *Gli Ambiti territoriali sociali*, in *Studi Zancan*, 2024, fasc. 2, 43-75.

²⁸ V. sul punto in particolare il d. legisl. n. 229/1999, c.d. riforma Bindi, ed il D.P.C.M. 14.2.2001, *Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie*, nonché il più recente D.P.C.M. 12.1.2017 di definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA), ai sensi dell’art. 1, comma 7°, d. legisl. n. 502/1992. L’art. 4 del D.P.C.M. 14.2.2001, in particolare, statuisce: «Per favorire l’efficacia e l’appropriatezza delle prestazioni socio-sanitarie necessarie a soddisfare le necessità assistenziali dei soggetti destinatari, l’erogazione delle prestazioni e dei servizi è organizzata di norma attraverso la valutazione multidisciplinare del bisogno, la definizione di un *piano di lavoro integrato e personalizzato* e la valutazione periodica dei risultati ottenuti». Cfr. E. ROSSI, *Il socio sanitario: una scommessa incompiuta?*, in *Rivista AIC*, 2018, fasc. 2, 1-28. V., inoltre, *infra*, par. 3.

²⁹ Rispetto all’evoluzione giurisprudenziale v., per tutti, G. ARCONZO, G. RAGONE, S. BISSARO, *Il diritto delle persone con disabilità al progetto individuale*, in *Le Regioni*, 2020, fasc. 1, 31-74, nonché G. ARCONZO, S. BISSARO, L. ABET, G. BASSI, H. LONGO, *La giurisprudenza sui diritti delle persone con disabilità nel primo semestre del 2023. Primo report dell’“Osservatorio giuridico permanente sui diritti delle persone con disabilità”*, Progetto PNRR-MUSA-HUMAN ALL, in <https://humanhall.unimi.it>.

coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia» che «definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona».

Una direzione analoga, nel senso della integrazione e della personalizzazione delle cure, caratterizza anche le più recenti riforme sulla disabilità ed a favore delle persone anziane, anche in condizione di non autosufficienza.

In particolare, per le persone con disabilità, il d. legisl. n. 62/2024 prevede che le unità di valutazione multidimensionale, come ridefinite dalla riforma (art. 24 ss.), elaborino, su richiesta della persona, il «*progetto di vita* individuale personalizzato e partecipato» (artt. 18 ss.), che avrebbe la funzione di «realizzare gli obiettivi della persona con disabilità per migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l'inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri» (art. 18, comma 1°). Il «*progetto di vita*» è un'estensione del «progetto individuale» di cui all'art. 14 della l. n. 328/2000 che già nella prassi, anche giurisprudenziale, veniva indicato come «progetto di vita»³⁰.

Il d. legisl. n. 29/2024, con riguardo alle «persone anziane non autosufficienti» fa espresso riferimento al PAI, all'art. 27, rispetto alla valutazione multidimensionale unificata, quando dalla stessa emergano «fabbisogni di cura e assistenza». Il PAI è, inoltre, richiamato dall'art. 32 che riguarda le «misure per garantire l'accesso alle cure palliative [...] per tutti i soggetti anziani non autosufficienti affetti da patologia evolutiva ad andamento cronico ed evolutivo, per le [sic] quali non esistono terapie, o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita». Lo stesso articolo ricorda la possibilità di realizzare «una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità, ai sensi della l. 219/2017».

Tutti i percorsi personalizzati di cui sopra valorizzano anche il contesto familiare, inteso in senso ampio, come rete di prossimità della persona, accanto alle figure con poteri di rappresentanza formale, quale, ad esempio, l'AdS. Le più recenti riforme a favore delle persone con disabilità e delle persone anziane dimenticano di riconoscere il ruolo del fiduciario eventualmente nominato dalla persona ai sensi della l. n. 219/2017, ma introducono forme inedite di *advocacy*: dal «medico o psicologo di fiducia» che «senza diritto di voto» potrà assistere la persona interessata nell'ambito della «valutazione di base», che diverrà il procedimento unitario per certificare la condizione di disabilità (v. art. 9, comma 6°, d. legisl. n. 62/2024) alla figura del «facilitatore» dell'interessato rispetto alle «manifestazioni di volontà» nel procedimento di valutazione multidimensionale, nonché di redazione e monitoraggio del progetto

³⁰ L'espressione «progetto di vita» compare per la verità nella l. n. 112/2016, meglio conosciuta come legge sul Dopo di noi, che (oltre a richiamare, all'art. 2, il progetto personalizzato di cui alla l. n. 328/2000), all'art. 6, relativo alle esenzioni ed agevolazioni fiscali per la «istituzione di *trust*, vincoli di destinazione e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione» in favore di «persone con disabilità grave», indica tra i requisiti necessari per accedere al regime di favore fiscale la necessità di fare riferimento negli atti di conferimento patrimoniale alle «funzionalità ed ai bisogni specifici» delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti e «al *progetto di vita* e agli obiettivi di benessere» delle stesse.

di vita (artt. 21 e 22 d. legisl. n. 62/2024)³¹, fino al generico riferimento a «chi si cura degli interessi della persona con disabilità», tra coloro che devono sottoscrivere il progetto di vita con il relativo *budget* (art. 26 d. legisl. n. 62/2024). Infine, il caregiver familiare è richiamato per il caso delle persone anziane “non autosufficienti” (art. 39 d. legisl. n. 29/2024) tra coloro che possono partecipare sia alla valutazione multidimensionale che all’elaborazione del PAI, ed il cui ruolo, attività, nonché “sostegni necessari” per le attività sono definiti in apposita sezione del PAI.

Quanto descritto finora può tradursi in un rafforzamento degli strumenti di personalizzazione delle cure. Vi è, tuttavia, anche il rischio che la PCC diventi l’ennesimo strumento di burocratizzazione della relazione di cura, nel momento in cui venisse assimilata o fagocitata dagli altri strumenti di programmazione sociosanitaria o di protezione privatistica. La PCC potrebbe cioè essere degradata a uno strumento per elencare prestazioni richieste o rifiutate dal paziente, o ancor peggio dal suo rappresentante, magari legale, neppure scelto della persona. Per restare, invece, coerente alla *ratio* espressa nella l. n. 219/2017 la PCC va intesa come uno strumento di coinvolgimento della persona e di costruzione di una rete di fiducia in una dimensione di reciprocità. Fiducia che pervade i diversi rapporti implicati nella cura: tra persona e fiduciario eventualmente indicato, o con il protettore naturale; tra persona e curanti; tra curanti e *caregiver*, ed, infine, tra curanti che hanno predisposto la PCC e curanti che si troveranno ad attuarla. È quindi importante essere consapevoli che, in ogni caso, la PCC non è esente da rischi, ed in particolare da quello della dispersione delle responsabilità e del non riconoscimento dei diritti fondamentali della persona malata nei momenti di maggiore fragilità e bisogno di protezione.

3. Dal modello “prestazionista” all’“arco metodologico”

La normativa pubblicistica ora richiamata ed il modello comunicativo relazionale della PCC – già prefigurato nella l. n. 38/2010 rispetto alle cure palliative e poi riconosciuto espressamente e più in generale con la l. n. 219/2017 – si inseriscono in una più ampia tendenza, avviatasi almeno dagli anni novanta del secolo scorso, che ha portato a sovrapporre e spesso a confondere il problema dell’integrazione dei servizi e degli interventi sanitari, sociali e sociosanitari, con quello della necessità di una loro personalizzazione. Il *deficit* di personalizzazione è ricondotto da alcuni alla carenza di risorse, ma si potrebbe sostenere che proprio la carenza di risorse porterebbe a condividere con le persone tutto quello che si ha a disposizione, di fonte professionale e di fonte non professionale (le capacità soprattutto). Il *deficit* può anche essere ricollegato ad una, contrapposta, tendenza normativa e riorganizzativa dei servizi offerti dalle istituzioni che si è progressivamente spostata dalla tutela dei diritti delle persone all’enfasi sulle soluzioni gestionali per garantirli, spesso confondendo i mezzi (le prestazioni) con i fini (le soluzioni). In questo contesto culturale e normativo, la tutela dei diritti è stata affidata alla garanzia dei livelli essenziali di assistenza, o più semplicemente LEA. La riforma sull’autonomia differenziata (l. n. 86/2024) ha enfatizzato anche il concetto di livelli essenziali delle “prestazioni” concentrando

³¹ Il facilitatore potrà essere scelto dalla persona con disabilità con il compito di supportarla per facilitare «l’espressione delle sue scelte e l’acquisizione della piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita», «anche attraverso la migliore interpretazione della volontà e delle preferenze».

l'attenzione sui mezzi; tuttavia, le prestazioni tecnicamente sono risposte e non risultati, *output* e non *outcome*.

3.1. Tutelare i diritti con i LEA?

L'idea dei livelli essenziali di assistenza è stata interpretata come sfida politica, gestionale e professionale. Il D.L. n. 229/1999 definisce i livelli essenziali di assistenza «nel rispetto dei principi della dignità della persona umana, del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, nonché dell'economicità nell'impiego delle risorse» (art. 1, comma 2°, D.L. n. 502/1992, così riformato). Vengono escluse dai LEA le attività carenti di prove di efficacia. La competenza legislativa esclusiva dello Stato nella determinazione dei livelli essenziali da garantirsi su tutto il territorio nazionale è stata ribadita nella legge costituzionale n. 3 del 2001, di riforma del Titolo V, e nella recente l. n. 86/2024 sulla autonomia differenziata.

Troviamo una prima declinazione operativa dei LEA nel Dpcm 29 novembre 2001, che “nomenclatura”, cioè attribuisce un nome alle prestazioni sanitarie e le classifica i termini di: a) assistenza sanitaria collettiva negli ambienti di vita e di lavoro; b) assistenza distrettuale; c) assistenza ospedaliera. Si è pensato che potesse cioè bastare un nomenclatore e un classificatore per definire il problema e le sue possibili soluzioni.

Rileggendo oggi le fonti giuridiche, riconosciamo lo sforzo culturale e istituzionale di dare forma a una doppia legittimazione dei LEA, giuridica e scientifica. Ma non sempre è seguito un affidabile bilanciamento tra queste due dimensioni. Il compito di gestire questa imperfezione è stato affidato al percorso di manutenzione dei LEA³², teso a rafforzare le componenti scientifiche, giuridiche e anche economiche. Una parte del dibattito sui livelli “uniformi ed essenziali di assistenza” si è anche concentrata sui “criteri di esclusione e di inclusione”, avendo in mente tre parametri per escludere e includere: gli indici di efficacia, le modalità di erogazione, le modalità di finanziamento. Nel sistema delle autonomie regionali questi criteri sono stati, poi, penalizzati da eccessi di discrezionalità e da inefficienze e sperequazioni. Un ulteriore passaggio culturale e tecnico emerge dal Dpcm 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*). Per aggiornare i LEA il testo normativo aggiunge ai precedenti criteri (il nomenclatore e la classificazione) un terzo criterio (le modalità), entrando cioè nel merito di come intendere i percorsi di cura. Nell'art. 21 sul tema «Percorsi assistenziali integrati» si parla ad esempio di:

- accesso unitario ai servizi sanitari e sociali (comma 1°);
- presa in carico della persona e valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale (comma 2°);
- progetto di assistenza individuale (comma 3°);
- interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio (comma 4°).

³² Dal Dpcm 14 febbraio 2001, *Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni sociosanitarie* e dal Dpcm 29 novembre 2001, *Definizione dei livelli essenziali di assistenza*, al Dpcm 12 gennaio 2017, *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza*.



La norma aggiunge dunque al “denominare” e al “classificare” anche il “come fare”, indicando modalità operative svincolate dalla necessaria appropriatezza clinica e metodologica, e accettando il rischio di confondere le prestazioni con le soluzioni. Ad esempio, all’art. 31 (Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita) nel comma 1° si precisa che: «Il Servizio sanitario nazionale, nell’ambito della rete locale di cure palliative, garantisce alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, il complesso integrato delle prestazioni mediante l’impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, mediche specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, gli accertamenti diagnostici, l’assistenza farmaceutica e la fornitura di preparati per nutrizione artificiale, le prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale. Le prestazioni sono erogate da equipe multidisciplinari e multiprofessionali nei Centri specialistici di cure palliative-Hospice che, anche quando operanti all’interno di una struttura ospedaliera, si collocano nell’ambito dell’assistenza socio-sanitaria territoriale». Qui, le indicazioni operative vengono elencate in modo sommario, accostando contenuti e modalità realizzative diverse, e lasciando in ombra quello (il coinvolgimento e la personalizzazione) che può fare la differenza affinché i processi decisionali siano capaci di conseguire i benefici possibili per la persona interessata. Inoltre, la ridondanza del linguaggio utilizzato indebolisce il senso del “come fare”, alternando prestazioni e processi e confondendo le prestazioni e le soluzioni, affidando peraltro il tutto ad un’eccessiva discrezionalità. Un risultato paradossale è, soprattutto oggi, un diffuso prestazionismo, in parte incentivato dal consumismo di welfare.

In realtà, va sottolineato che un livello di assistenza può essere qualificato come “essenziale” se soddisfa almeno quattro condizioni: a) l’equità di *input*, riconducibile al suo finanziamento; b) l’equità di *output*, la sua capacità di risposta, con modalità eque e personalizzate di erogazione; c) l’equità di *outcome*, misurabile con i benefici conseguiti; d) l’equità di *processo* erogativo e metodologico, verificabile con modalità che vedremo quando parleremo dell’arco metodologico. Questa quarta condizione aggiunge un criterio impegnativo sul piano della integrazione e della personalizzazione delle cure, che comprende le dimensioni della corresponsabilità nel coinvolgimento reciproco. Non si tratta infatti di erogare parti uguali per disuguali condizioni di salute, ma di bilanciare sapientemente le risorse e le capacità di tutti gli attori (compresa la persona malata) all’interno dei percorsi di cura. Il massimo della personalizzazione si ottiene componendo i fattori professionali e non professionali, insieme necessari per ottimizzare l’*outcome* basato sull’*aiutare ad aiutarsi*, condividendo con i destinatari i traguardi di esito. È avvenuto qualcosa di simile in architettura da quando sono stati utilizzati gli archi autoportanti. La forza delle pietre che li compone non equivale alla somma dei loro pesi ma alla molto più grande capacità di sostenere tutto quello che sta sopra gli archi, come avviene nelle cattedrali. La spiegazione sta nel passaggio da forze sommative (il peso delle pietre) a forze moltiplicative (la loro capacità di connettersi moltiplicando la loro forza). In fisica, ciò è avvenuto nel passaggio dalla gravità alla relatività, quando l’infinitamente piccolo non è risultato più debole ma incredibilmente potente.

Nella pratica, è necessario fare emergere e valorizzare le capacità e le risorse della persona e dell’ambiente in cui vive, ed integrarle attivamente con le risorse dei servizi. La forza di gravità nei servizi sanitari corrisponde al peso del loro finanziamento. Remunera i fattori produttivi descrivibili in termini di risorse professionali, strumentali, organizzative, ecc., intese come capitale a disposizione dei curanti. Le menti professionali, allenate a pensare così, possono limitarsi a utilizzare le risorse concentrandosi

sull'*input* a disposizione, assimilando il valore dell'*input* (fondo sanitario) a quello dell'*output* (valore delle prestazioni erogate). L'*outcome* (il risultato) diventa una conseguenza lineare all'interno dello schema tradizionale fatto di "*input->output->outcome*"³³.

Per chi è allenato a pensare così non c'è spazio per l'eccedenza, intesa come possibilità di moltiplicare il valore a disposizione, perché costui agisce consumando risorse e non investendole, componendole con tutte le altre a disposizione. L'atto di indirizzo sull'integrazione sociosanitaria (Dpcm 14 febbraio 2001) sosteneva che: «La complessità dell'intervento è determinata con riferimento alla composizione dei fattori produttivi impiegati (professionali e di altra natura), e alla loro articolazione nel progetto personalizzato» (art. 2, comma 5°). In modo sintetico, l'atto normativo ci ricorda che la composizione dei fattori produttivi, di natura professionale e non professionale, può essere gestita in condizioni di reciprocità, componendo i fattori produttivi e valorizzando le forze professionali e non professionali, rendendole sinergiche in funzione di esiti significativi per la persona interessata. Chi agisce così ragiona per soluzioni e non per prestazioni, mettendo in discussione la cultura materialistica dei livelli essenziali intesi come mere prestazioni.

I Costituenti, per descrivere queste possibilità moltiplicative, hanno utilizzato espressioni come «diritti e doveri», «concorso al progresso materiale e spirituale della società», «sussidiarietà», cioè composizioni di conoscenze, responsabilità e capacità. Ma nella riforma del titolo V, l'espressione «livelli essenziali delle prestazioni» è prevalsa sull'idea dei «livelli essenziali di assistenza», rafforzando il rischio che le prestazioni vengano intese in modo esecutivo e materiale, confondendo il fine (cure efficaci) con il mezzo (prestazioni erogate).

L'approccio alternativo consiste nel riconoscere la persona interessata non solo come portatrice di bisogni ma anche e soprattutto come soggetto di diritti e di capacità da valorizzare, anche nei momenti di maggiore fragilità. La cultura assistenzialistica può invece alimentare un diffuso prestazionismo povero di risultati. Non a caso il Dpcm del 2001 ricordava che l'integrazione sociosanitaria non è integrazione di risorse ma, prima ancora, integrazione di capacità e responsabilità "da entrambe le parti". Proprio in questa condizione le capacità condivise possono esprimere la forza necessaria per rendere efficaci le pratiche sanitarie con le persone, anche ai limiti esistenziali.

3.2. L'arco metodologico

I piani di cura efficaci si sviluppano nel tempo, agiscono in condizioni di reciprocità, rendendo necessario un cambio di paradigma come già avvenuto in altre discipline con risultati sorprendenti; si pensi

³³ Nella seconda metà del Novecento è stato sviluppato un metodo per gestire le azioni progettuali caratterizzato da obiettivi, risorse, attività, risultati. Il quadro logico è stato sviluppato da Leon J. Rosenberg nel 1969 per l'Agenzia statunitense per lo sviluppo internazionale (USAID), con l'intenzione di superare le gestioni progettuali basate su obiettivi generici e poco collegati con le responsabilità di risultato e di buona gestione delle risorse disponibili. Nel tempo la matrice generale (*input, output, activities, outcome*) è diventata il *logic model* ampiamente utilizzato da enti pubblici americani, agenzie delle Nazioni Unite, Ong e Unione Europea per orientare la progettazione e gestire le linee di finanziamento, ad esempio per lo sviluppo e l'inclusione sociale (v., ad esempio, *European Commission, Project Cycle Management Guidelines, 2004* in <http://ec.europa.eu>). Ancora oggi è il modello prevalente utilizzato nel lavoro per progetti, per valutare il loro finanziamento, la selezione dei proponenti, la verifica e valutazione dei risultati. Tra i manuali utilizzati, la guida proposta dalla *W. K. Kellogg Foundation, Using Logic Models to Bring Together Planning, Evaluation, and Action. Logic Model Development Guide*, (nel 1998 e 2004) sintetizza il senso teorico e pratico del lavoro per progetti e della sua valutazione.

alla genetica, alla fisica, all'ingegneria, alle logiche modali, campi molto diversi tra loro, ma accomunati dalla necessità di moltiplicare le energie a disposizione. In tal modo, è possibile affrontare i problemi andando oltre l'*input* a disposizione, incrementandolo e componendo tutte le forze in gioco. Per le pratiche cliniche significa saper gestire il difficile passaggio “dall'io al noi”, dalla forza delle sole risorse professionali alla composizione delle capacità personali di tutti gli attori, compresa la persona interessata e la sua rete di prossimità.

Sul piano metodologico significa imparare a gestire risorse concorrenti, professionali e non professionali. Questa possibilità è schematizzata nella figura 2 con riferimento alla gestione di tre indici. L'indice *alfa* misura l'efficacia delle prestazioni riconducibili all'offerta dei LEA. L'indice *beta* misura il valore aggiunto emergente dalla personalizzazione della cura. L'indice *gamma* misura il concorso generativo al risultato delle persone curate, quando vengono valorizzate e rese sinergiche tutte le capacità cliniche e umane disponibili.

In *alfa* l'azione professionale è tecnicamente unidirezionale (ti curo), in *beta* e in *gamma* l'azione diventa bidirezionale, cioè in concorso al risultato. Quando il beneficio possibile dipende soltanto da quello che viene offerto si crea uno sbilanciamento di potere tra chi aiuta e chi chiede aiuto, che rende unidirezionale il processo di cura. L'arco metodologico consente di ribilanciare le forze in gioco, evitando questo rischio e gestendo in condizioni di reciprocità i passaggi che vanno dal diagnosticare al prognosticare l'esito, per poter poi condividere accordi di risultato da attuare ed, infine, valutare insieme i benefici conseguiti³⁴. Se ripercorriamo i passaggi dell'arco metodologico possiamo identificare cinque attenzioni cliniche e strategiche:

- gestire diagnosi di patologia, di bisogno e di capacità;
- prefigurare prognosi di esito, in termini di benefici attesi e condizioni reciproche per conseguirli;
- comporre i fattori produttivi professionali e non professionali con accordi di risultato/esito;

³⁴ La portata dell'arco metodologico è stata testata in studi interessati ad approfondire le potenzialità del “LEA processo” così inteso. Tra questi c'è lo studio sui “*Percorsi clinici organizzativi e assistenziali delle persone con malattia oncologica*” (2022), che è entrato nel merito del *continuum* decisionale dei percorsi clinici che portano alla PCC. Allo studio hanno contribuito 388 persone, descrivendo come è avvenuto il loro accesso ai servizi oncologici, l'andamento dei percorsi di cura, la condivisione delle cure, le difficoltà impreviste, l'aiuto ricevuto, la composizione di capacità cliniche e umane che hanno contribuito ai benefici conseguiti. Altri studi hanno corroborato questi risultati, analizzando percorsi riabilitativi di persone con gravi danni neurologici e con gravi depressioni, deprivate umanamente e socialmente, sorprendendo con i loro benefici clinici e con il confronto gli esiti con le migliori delle cure pregresse basate sul *logic model* prestazionale. È avvenuto anche in altri studi basati sull'aiuto sociale, dove la lettura dei benefici è risultata compatibile con altri contesti di aiuto, ad esempio nello sport, nell'educazione, nell'arte..., cioè nelle condizioni dove il meglio possibile non è solo una criticità da superare ma un avanzamento da costruire e misurare in termini di outcome conseguito, valorizzando tutte le capacità e potenzialità a disposizione. V. sul punto C. CANALI, S. SGUOTTI, T. VECCHIATO, *Percorsi clinici organizzativi e assistenziali delle persone con malattia oncologica*, in *Studi Zancan*, 2022, fasc. 4; FONDAZIONE ZANCAN, *Valutare l'efficacia del lavoro per progetti personalizzati dell'Ospedale Riabilitativo di Alta Specializzazione di Motta di Livenza*, Rapporto finale, 2017, non pubblicato; T. VECCHIATO, *Reciprocità e generatività*, in *Studi Zancan*, 2019, fasc. 1, 5-13; G. PILATI, S. DORZ, T. TOFFANIN, C. CANALI, T. VECCHIATO, *Implementazione dei PAI in una Casa di Cura. Dalla diagnosi al piano di cure&care alla valutazione*, in *Studi Zancan*, 2023, fasc. 6, 7-16.

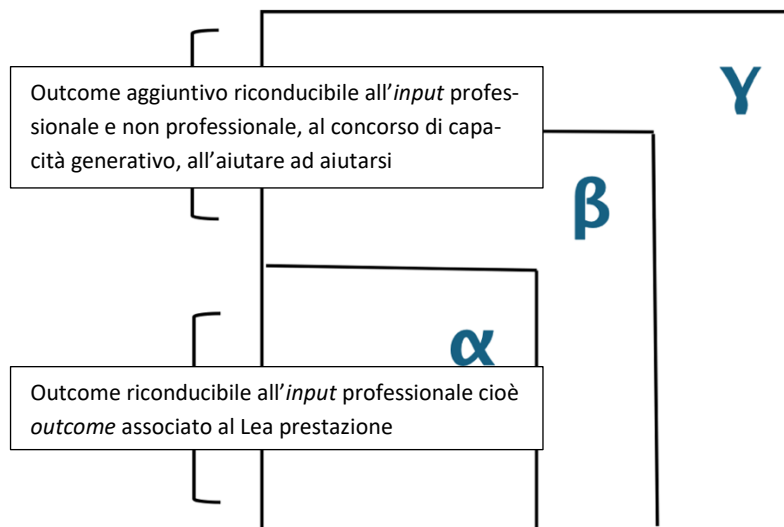
- orientare le capacità necessarie per implementare e monitorare i traguardi nel tempo;
- valutare insieme con la persona l'esito, riconoscendo gli indici di concorso generativo al risultato.

Per chi agisce così può sembrare ragionevole chiedersi: "In questo modo di operare cosa c'è di diverso da quello che faccio già?" Una risposta, nella figura 3, è indicata con l'espressione "bypass dei prestazionisti". Avviene quando si cade nella trappola del passare automaticamente dalla diagnosi alle prestazioni raccomandate, bypassando quello che ha a che fare con la personalizzazione delle cure e soprattutto il concorso al risultato, limitandosi a prescrivere gli interventi raccomandati dal PDTA.

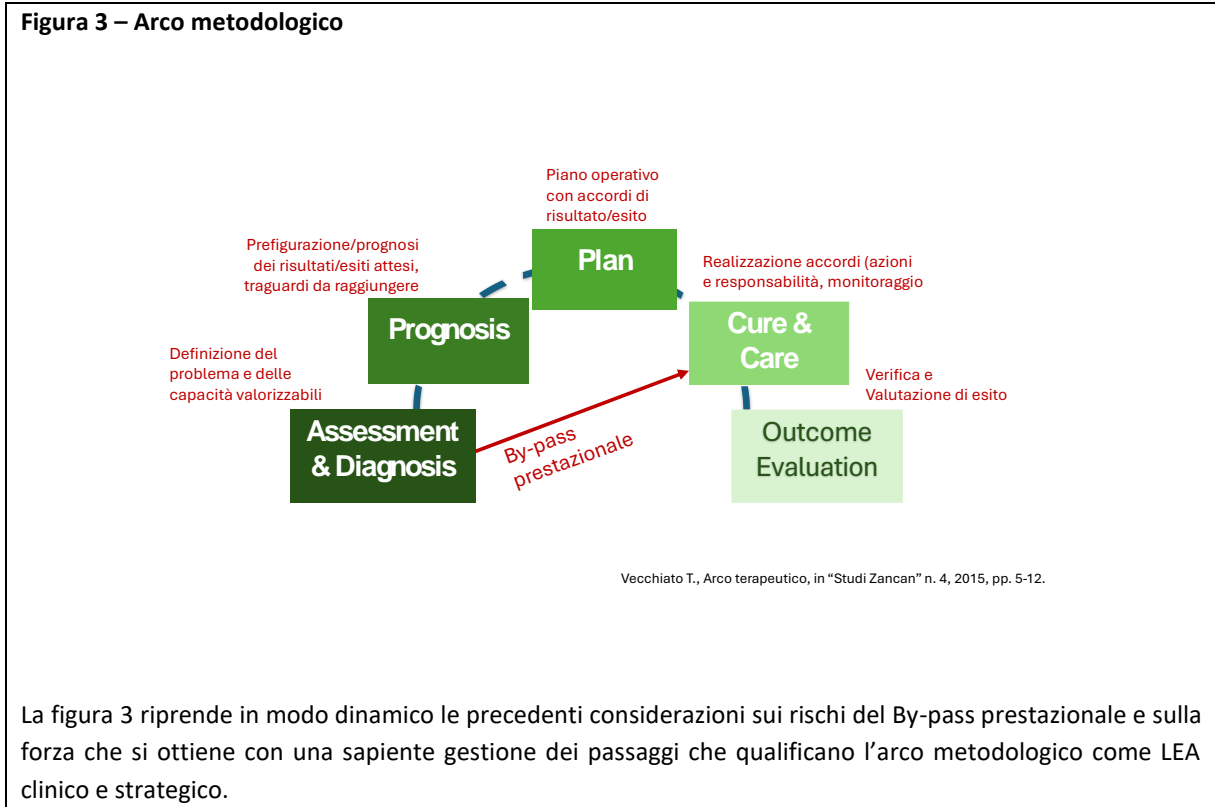
Chi invece sa gestire l'arco metodologico sa anche che l'appropriatezza clinica non dipende solo dalle prestazioni raccomandate, ma dalla condivisione clinica che fa dell'arco metodologico un *LEA processo* da garantire anche nelle condizioni più difficili, come nelle cure di fine vita. È un *LEA processo* da rivendicare sul piano professionale e da garantire sul piano clinico.

I cinque criteri portanti dell'arco metodologico chiedono molto a tutti gli attori coinvolti: i curanti, la persona interessata e la sua rete di prossimità, e anche chi organizza i servizi di cura, in quanto si tratta di distribuire responsabilità, fiducia e compiti durante tutto l'arco dell'azione terapeutica. I curanti capiscono meglio questo quando diventano curati e si trovano "dall'altra parte", sperimentando i limiti della diagnostica senza prognostica condivisa, del prefigurare esiti senza concordare traguardi da perseguire insieme.

Figura 2 – Livelli di outcome: da LEA prestazioni al concorso generativo di esito



La figura 2 evidenzia, a parità di risorse conferite dall'*input* finanziato dalla solidarietà fiscale, la differenza tra livelli di *outcome* e il diverso rapporto di costo/efficacia: esso è molto più vantaggioso nel caso espresso con l'indice gamma.



4. Dalla teoria alla vita quotidiana

All’inizio di questo scritto abbiamo presentato tre storie. Preferiamo chiamarle così, storie, e non casi clinici, perché il termine caso clinico è riduttivo, descrive solo la componente biologica, la malattia, i sintomi; si tratta invece di storie, i cui protagonisti non sono pazienti (altro termine che richiama solo una dimensione prettamente clinico-sanitaria), ma persone, che avevano (e che ancora hanno il diritto di avere) sogni e progetti, che hanno problemi e limiti ma anche risorse e relazioni significative; hanno insomma una vita che è stata ricca e piena, che attualmente si è inceppata al punto da lasciare intravedere una terminalità ormai prossima, ma che ancora può essere riempita con un progetto (per quanto piccolo) di vita buona – e hanno, anche, il diritto di essere aiutati e sostenuti in questa fase del loro percorso esistenziale.

i) La prima storia è quella della signora Arianna. È una storia molto complessa e complicata e sta andando decisamente male. È ragionevole pensare che i curanti abbiano seguito passo passo il “PDTA del tumore polmonare”, conducendo la signora attraverso tutto il percorso delle diverse terapie possibili, con i controlli periodici e tutto il resto. Hanno pure intrapreso con Carla un percorso di cure palliative

simultanee, secondo gli standard proposti dalla comunità medico scientifica. Probabilmente hanno anche parlato con lei, ragionando su un possibile *outcome alfa*, forse non la guarigione ma sicuramente un guadagnare tempo. E la signora ha acconsentito. Il risultato è davanti ai nostri occhi: Arianna sta morendo, non è stato concordato un percorso per gestire la fase terminale, non è chiaro se e quanto il marito sia al corrente della gravità della situazione, e ci sono due figli piccoli che fra poche settimane si troveranno orfani senza essere stati preparati né accompagnati. Nella peggiore della ipotesi, la signora morirà in ospedale ed i suoi familiari non avranno nemmeno il tempo ed il modo per salutarla. Poteva andare diversamente? Forse sì. È possibile immaginare un coinvolgimento della signora proponendole diversi *outcomes*: sicuramente l'*alfa* era quello più semplice, è previsto dal PDTA, fa contenti i curanti (che seguono il percorso, erogano la prestazione, riempiono i loro *files* di dati) e forse anche la signora, che intanto fa la terapia, sperando che funzioni e che tutto vada per il meglio, può accantonare per un po' pensieri angoscianti. E così guadagna tempo. Il problema è che, in queste situazioni (quando si ha un tumore metastatico e figli piccoli), la questione non è guadagnare tempo, ma usarlo bene. Perché per quanto tempo si guadagni è sempre poco, e se non lo si usa bene e non si fanno le cose importanti, alla fine lo si spreca.

L'*outcome alfa* andava sicuramente proposto. Ma era forse possibile affiancare un *outcome beta*, valutando certo l'effetto che si spera di ottenere dalle terapie, ma anche le risorse ed i limiti che la signora ha nel vivere la sua situazione, e gli interventi per sostenerla. Si poteva anche proporre di ragionare su un *outcome gamma*, che poteva essere individuato – mentre si continuava la terapia per il perseguimento dell'*outcome alfa* – cercando di capire quale era la gestione migliore nel caso quell'*outcome* si dimostrasse limitato e alla fine irrealizzabile, e come quindi aiutare Arianna ad accompagnare i bambini ed il marito ad affrontare quella che sarà la situazione fra poche settimane: una vita familiare senza la mamma. Sarebbe stato forse molto più difficile, come cammino, ma la signora – debitamente aiutata e supportata – avrebbe potuto usare il tempo guadagnato (*outcome alfa*) per parlare con il marito ed i figli (che avrebbero potuto essere affiancati da uno psicologo), e magari – nel momento in cui il rapporto fra penosità delle terapie e loro possibile efficacia cominciava a declinare – valutare se saltare una settimana di terapia per passarla con la sua famiglia, tutti e quattro insieme in montagna o in spiaggia a passeggiare e riprendere fiato (*outcome beta*) e parlare, e stare insieme e preparare i figli (*outcome gamma*), dirsi le cose importanti, e ridere insieme e piangere abbracciandosi sul lettone, e prepararsi a salutarsi.

La signora aveva il diritto di essere aiutata a ragionare su questi *outcomes*, e di essere supportata per individuare quelli per lei raggiungibili e provare a raggiungerli. Magari non si sarebbe riusciti a raggiungerli pienamente. Ma forse valeva la pena provare. Certo, non sono previsti dal PDTA perché quello è scritto per gestire la malattia, e in questo senso serve più ai curanti che alle persone malate. Ma i curanti devono essere aiutati e formati e capire che il PDTA è solo un mezzo, che deve essere adattato per aiutare la persona per realizzare al meglio il suo percorso di vita, anche quando questa si avvicina alla fine.

ii) La storia del signor Bruno la incontriamo in un momento più precoce, in cui è ancora possibile una programmazione attenta del percorso di cura. Finora, possiamo immaginare, è stato seguito il PDTA della BPCO prefiggendosi un *outcome alfa* – rallentare il decorso della malattia. Questa tuttavia ha progredito, come sempre succede, e si sta avvicinando il momento in cui il PDTA prevede la proposta

di una ventilazione non invasiva e poi, eventualmente, di una tracheostomia. Questa proposta potrà avvenire mantenendo l’approccio su un *outcome alfa* (spiegando bene lo scopo della ventilazione non invasiva e come questa possa supportare la ventilazione naturale, assicurando un apporto di ossigeno ed una rimozione di anidride carbonica ottimali, ...). Tuttavia, la situazione specifica del signor Bruno raccomanda una particolare attenzione ad un *outcome beta*, tenendo conto non solo della clinica ma anche delle risorse e dei limiti della situazione.

Il signor Bruno ha detto che non vuole un accanimento terapeutico, ma cosa voglia dire veramente va chiarito e discusso. È facile immaginare che voglia restare nella sua casa il più a lungo possibile, e magari anche – possibilmente – morirvi. E anche questo va discusso in modo approfondito. Un primo problema è dato dal fatto che il signore è sovente a casa da solo, dato che il suo compagno Andrea è spesso in giro a suonare. È ragionevole ipotizzare che, in tempi abbastanza brevi, egli sarà sempre meno autosufficiente nelle attività quotidiane (alzarsi, spostarsi, vestirsi, lavarsi, preparare da mangiare, ...). Farà sempre più fatica a scendere e soprattutto risalire le scale, per cui sarà sempre più confinato in casa. Potrà quindi rimanere in casa solo a condizione che venga assicurata tempestivamente una presenza costante (*caregiver*) che lo aiuti. Nel caso in cui si concordi poi di fornirgli di una macchina per una ventilazione non invasiva (NIV), tale presenza diventerà indispensabile per usare tale apparecchio in sicurezza. E questo ancor di più se, infine, sarà accettata una tracheostomia, data la complessità della gestione quotidiana del tracheostoma, dell’aspirazione delle secrezioni, di una macchina per la tosse, di un eventuale ventilatore automatico.

Un secondo problema è dato dal domicilio: sappiamo che il signor Bruno vive al terzo piano di un palazzo senza ascensore e con scale strette nel centro storico, con difficile accesso alle auto. Questo significa enormi difficoltà per un soccorso in urgenza: l’ambulanza fa fatica ad arrivare, e le caratteristiche del signore (decisamente sovrappeso) e dell’appartamento (terzo piano, senza ascensore, scale strette) rendono molto problematico, se non proibitivo, un trasporto dall’appartamento stesso al piano strada (molto probabilmente una barella non passa, spostarlo in sedia richiederà tempo prezioso e la collaborazione di diverse persone che però faranno fatica a muoversi sulle scale, una rianimazione cardiopolmonare sarà impossibile).

Questi problemi vanno discussi chiaramente con il signor Bruno, al quale deve essere prospettata la possibilità di coinvolgere nella relazione di cura anche le persone a lui vicine, se lo desidera, per esempio il suo convivente Andrea. Restare nel suo appartamento sarà possibile solo a patto di trovare presto un *caregiver* fisso di cui lui si fidi e cui si affidi (anche per l’igiene intima, in futuro), magari coadiuvato (nel tempo) da un’altra persona per i compiti più gravosi, visto il fisico del signore. Inoltre, restare a casa significa esporsi al rischio di un soccorso difficile, lento, non ottimale, quando non sarà più in grado di fare le scale e comunque nel momento in cui dovesse essere trasportato in ospedale d’urgenza. È possibile che il signor Bruno accetti questi rischi, ed addirittura che si concordi (anche con il MMG) di escludere futuri accessi in ospedale, scegliendo di potenziare al massimo la cura a casa, dove il signore si trova bene, cercando di coinvolgere i vicini e/o qualche gruppo di volontariato (del Comune, della parrocchia, ecc.) per un supporto per le attività esterne (fare la spesa, ...). Se esiste un gruppo di auto-mutuo-aiuto di persone nelle stesse condizioni, potrà essere proposto al signore di partecipare agli incontri in cui le persone condividono la loro esperienza e si sostengono a vicenda (*outcome gamma*), in presenza finché possibile e poi solo come appuntamenti al computer. Per

quando poi sarà il momento, con il progressivo peggiorare della patologia, va fin d'ora discusso e previsto un percorso di terminalità domiciliare (che sarà possibile attuare solo in presenza di un *caregiver* fisso e compliant). In tal caso, è necessario contattare tempestivamente il Servizio di Cure Palliative ed il Servizio di Cure Domiciliari del Distretto per una presa in carico ed una pianificazione del tutto – inclusi la fornitura, man mano, di tutti i presidi necessari (deambulatore, letto attrezzato, comoda, ...), dei farmaci per la gestione della fase terminale e la formazione del *caregiver*.

Nel momento in cui, invece, il signor Bruno si senta non al sicuro in casa e voglia una maggior assistenza (anche clinica), magari perché vuole essere sicuro di avere tempo sufficiente per una appuntamento importante (vuole vivere almeno un altro Natale con la neve, o vuole assistere alla pubblicazione del prossimo album in studio di Andrea, o vuole arrivare a festeggiare il quarantesimo anniversario della loro convivenza, ...), dovrà essere valutata l'opportunità di un accesso in una struttura in grado di accoglierlo e che gli garantisca una discreta vita sociale (*outcome beta e gamma*) ed eventualmente un facile accesso ospedaliero in caso di necessità.

Tutto questo ovviamente non potrà essere fatto in un mezzo pomeriggio. Sarà un processo paziente che richiederà un dialogo costante, qualche verifica e riaggiustamento, ma è l'approccio cui il signor Bruno ha diritto. Così come ha diritto di essere aiutato ad individuare e nominare un fiduciario che possa rappresentarlo nel momento in cui non potrà più essere coinvolto nelle decisioni che lo riguardano.

iii) La signora Carla (terza storia) è residente in un Centro di servizi ("residente" e non "ospite", visto che da anni non ha altra casa), dove è accudita da diverse persone, che si alternano e che – loro sì – possono essere più correttamente definite "ospiti" nella sua vita. La definizione di chi è ospite non è solo un giochetto semantico, ma serve a definire chi dovrebbe avere il controllo del territorio, e quindi il diritto a prendere le decisioni. Nel caso della signora Carla, bisogna essere consapevoli che, nella stanzetta dove dorme e nelle sale comuni dove si svolge tutta la sua vita, lei è residente; ugualmente bisogna capire che chi entra ed esce, a seconda dei turni di servizio – con una sua vita piena al di fuori – è ospite (per quanto indispensabile) nella vita della signora. E come tale si deve comportare, con l'attenzione che si deve porre quando si entra da ospiti nella casa e nella storia d'altri, con educazione, cercando di non sporcare e di non rovinare niente.

Ora, la storia della signora Carla è arrivata ad un punto di grande fragilità, basta molto poco per romperla (forse irrimediabilmente) ed è facile combinare disastri. Il rischio che questo succeda è tanto maggiore quanto più coloro che (ospiti) si alternano nella sua stanza per aiutarla a gestire la sua vita a) non hanno chiara la definizione delle situazioni che stanno gestendo, e b) non hanno un piano comune, concordato. La signora Carla vive quotidianamente alcune situazioni problematiche, dovute alla sua fragilità: è sempre più difficile mobilizzarla, pulirla, lavarla, accudirla, fa sempre più fatica a deglutire (per disfagia, con il rischio di inalazione e di infezioni respiratorie), ha spesso febbre (da infezioni respiratorie ed urinarie). È giustissimo che chi la cura si preoccupi e gestisca ognuno di questi problemi; ma deve essere molto chiaro che la diagnosi di difficoltà all'assunzione del cibo (per cui ieri ha mangiato in tutto mezza scodella di frullato e un po' di yogurt), o di infezione urinaria o di broncopolmonite è corretta solo se si completa con "in signora che sta pian piano morendo".

Per questo è fondamentale che tutti "gli ospiti" che si alternano attorno a lei, alla prossima valutazione multidimensionale progettino bene cosa fare, nell'interesse della signora Carla, per aiutarla a vivere



bene tutto il tempo di vita che le resta. A seconda della loro visione della situazione (non solo sul piano clinico, ma anche delle esigenze personali di Carla, che vive lì da qualche anno, e ormai dovrebbero cominciare a conoscerla), i curanti possono e devono pianificare un percorso di cura adeguato per accompagnarla. Il MMG presso la struttura può tenere le fila confrontandosi, oltre, che con i curanti, con il nipote (e tramite lui con il marito), e sentendo, se necessario, anche la vicina di casa, che ha un rapporto di amicizia di vecchia data con Carla e potrebbe riferire dati importanti. La PCC dovrà tendere al raggiungimento degli *outcomes* (*Alfa, Beta e Gamma*) che ragionevolmente la signora Carla vorrebbe essere aiutata a raggiungere con il concorso di tutte le persone che se ne prendono cura a diverso titolo.

Una volta definito dove arrivare, è facile capire quali mezzi sono utili e vanno utilizzati, e quali invece possono essere tralasciati. E ognuno di essi (un ciclo di antibiotici, una trasfusione di sangue, un ricovero in ospedale, un sondino nasogastrico o una Peg, ...) va valutato caso per caso rispetto all'utilità che ha per raggiungere l'*outcome* che la signora Carla vorrebbe ragionevolmente raggiungere bilanciandolo con il carico di disagio o – peggio – di sofferenza che comporta. Immaginiamo, per esempio, che insorga una febbre severa per una infezione respiratoria da disfagia e che sia necessario un ciclo di antibiotici endovena: se la signora ha delle brutte vene e bisogna pungerla più volte per assicurarne una, e poi lei tende a strapparsi la flebo, e per evitare questo bisogna tenerla legata, ma questo la rende agitata per cui urla ed è necessario sedarla, e si sa che – ammesso che l'antibiotico sia efficace – la prossima volta che si proverà a nutrirla avrà un altro episodio di disfagia e un'altra infezione, qual è l'*outcome* sensato per la signora Carla? Se, dato che mangia meno di mezza ciotolina al giorno di frullato di verdura e omogeneizzato, si propone di mettere un sondino nasogastrico per nutrirla, ma lei si agita, e non lo vuole e se lo strappa e allora bisogna legarla, e lei si agita e urla, e allora bisogna sedarla, e si finisce con il tenerla sedata per nutrirla e nutrirla per tenerla sedata, qual è l'*outcome* perseguito e quale quello ottimale?

In queste situazioni, la domanda “qual è l'*outcome* che la signora Carla vuole raggiungere” ne sottintende altre più responsabilizzanti per il *team* curante: “Dove stiamo portando la signora? L'*outcome* verso cui la stiamo ragionevolmente conducendo è quello che lei ci chiederebbe e per il quale ci ringrazierebbe? Stiamo attuando il percorso di cura più adeguato per aiutarla a vivere la sua vita fino in fondo con dignità?”.

La l. n. 219/2017 è importante perché cambia la narrazione dell'esperienza di malattia e dell'attività di cura: la persona, con la sua storia e le sue relazioni, ha la possibilità di continuare ad essere il centro della propria esistenza anche grazie al rapporto di cura e fiducia, che si instaura tra chi chiede cure e chi le offre; occuparsi delle malattie è fondamentale, ma è solo un mezzo per raggiungere lo scopo di aiutare la persona malata – con i suoi limiti, i suoi bisogni, ma anche le sue potenzialità e le sue risorse – a concepire e realizzare un progetto di vita buono. Anche (e soprattutto) quando la sua storia sta arrivando alla fine.

La PCC è, in questo senso, un mezzo fondamentale per adeguare le cure clinicamente più indicate (declinate nel PDTA), trasferendole – adattate e personalizzate – nella realtà di vita della persona malata, assicurandole così un percorso di cura adeguato ai suoi bisogni e ai suoi desideri – compreso quello di finire la sua storia nel modo per lei più dignitoso possibile.