

La pianificazione condivisa delle cure come alternativa alle disposizioni anticipate di trattamento per le decisioni di fine vita

*Franco Aprà, Maurizio Di Masi, Francesca Marin, Gaia Marsico, Daniele Rodriguez**

SHARED CARE PLANNING AS AN ALTERNATIVE TO THE ADVANCE DIRECTIVES FOR END-OF-LIFE DECISIONS

ABSTRACT: This essay compares Shared Care Planning (SCP) and Advance Directives (AD) to assess their strengths and weaknesses in end-of-life decision-making. Law No. 219/2017, which introduced these legal instruments, extends beyond the scope of end-of-life care by emphasizing consent, pain management, and the decision-making capacity of minors and people with disabilities at all stages of the therapeutic relationship. According to the authors, SCP and AD should not be seen as opposing but complementary tools: both offer individuals the opportunity to reflect on health, illness, and mortality, highlighting the importance of human relationships and vulnerability. Recognizing this intersubjective dimension fosters a more comprehensive understanding of medical decision-making and personal autonomy.

KEYWORDS: Advance directive; shared care planning; end-of-life; illness; personal autonomy

ABSTRACT: Il saggio mette a confronto la Pianificazione condivisa delle cure (PCC) e le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT) per valutarne i punti di forza e di debolezza nel processo decisionale del fine vita. La legge n. 219/2017, che ha introdotto questi strumenti giuridici, va oltre l'ambito delle cure di fine vita, enfatizzando il consenso, la terapia del dolore e la capacità decisionale dei minori e delle persone incapaci in tutte le fasi della relazione terapeutica. Secondo gli autori, PCC e DAT non dovrebbero essere visti come strumenti opposti, bensì complementari: entrambi offrono alle persone l'opportunità di riflettere su salute, malattia e mortalità, evidenziando l'importanza delle relazioni interpersonali e riconoscendo il carattere vulnerabile dell'essere umano. Valorizzare questa dimensione intersoggettiva favorisce una comprensione più completa del processo decisionale in ambito sanitario e dell'autonomia personale.

* *Franco Aprà, direttore della medicina d'urgenza all'ospedale San Giovanni Bosco di Torino. Mail: franco.apra@aslciattaditorino.it; Maurizio Di Masi, ricercatore di Diritto privato, Università degli Studi di Perugia. Mail: dimasimaurizio@gmail.com; Francesca Marin, professoressa associata di Filosofia morale, Università degli Studi di Padova. Mail: francesca.marin@unipd.it; Gaia Marsico, esperta in bioetica, coordinatrice del Comitato per l'etica nella clinica, Azienda UsI Toscana Nord Ovest. Mail: marsicogaia@gmail.com; Daniele Rodriguez, professore ordinario di Medicina legale, in quiescenza, Università degli Studi di Padova e presidente del Comitato etico per la pratica clinica dell'Istituto Oncologico Veneto. Mail: danielec.rodriguez@gmail.com. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.*



PAROLE CHIAVE: Pianificazione condivisa delle cure; direttive anticipate di trattamento; fine-vita; malattia; autodeterminazione

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. La legge n. 219/2017 e il cambio di paradigma giuridico della relazione fra personale sanitario e paziente – 2.1. DAT e PCC a confronto – 2.2. Il problema della capacità di minori di età e incapaci – 3. La PCC dalla legge alla prassi. Organizzazione della procedura – 3.1. La PCC dalla legge alla prassi. La documentazione degli incontri e della volontà del paziente – 4. La PCC come espressione della relazione di cura – 5. La PCC come strumento di manifestazione anticipata di volontà – 6. Alcune criticità applicative – 7. Uno sguardo bioetico: i punti di forza della PCC nel processo decisionale del fine vita – 8. Riflessioni conclusive.

1. Premessa¹

Il presente contributo intende proporre un confronto tra pianificazione condivisa delle cure (d'ora in poi PCC) e disposizioni anticipate di trattamento (d'ora in poi DAT) per vagliare i loro punti di forza e di debolezza nel processo decisionale del fine vita. Prima di avviare il percorso di analisi, è opportuno precisare il campo di applicazione di questi due strumenti introdotti dalla legge n. 219/2017 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*) perché il focus di indagine di questo scritto potrebbe erroneamente suggerire l'idea errata che la PCC e le DAT siano da collocare solo nel contesto del fine vita. Per evitare questa visione distorta e riduttiva, giova ricordare come la PCC e le DAT consentano al disponente di fornire indicazioni sul percorso di cura da attuare qualora egli fosse impossibilitato a manifestare il proprio volere. In entrambi i casi, siamo dinanzi a un'estensione nel tempo del consenso/dissenso ai trattamenti, ma l'attuazione delle volontà espresse "ora per allora" non si verifica necessariamente nella fase finale dell'esistenza. Chi ha precedentemente espresso il proprio volere potrebbe aver perso in maniera transitoria la capacità di autodeterminarsi o essere sulla via della guarigione, senza quindi trovarsi in imminenza di morte. Di conseguenza, la PCC e le DAT non sono strumenti che si riferiscono solo al fine vita perché possono trovare applicazione in scenari ben diversi e alquanto variegati.

In sintesi, è fuorviante nonché riduttivo pensare che la PCC e le DAT possano palesare la loro utilità solo nel contesto del fine vita. Eppure, in genere vi è un rinvio a tale contesto quando si pensa all'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, tant'è vero che la PCC viene spesso proposta in vista della gestione del fine vita e chi scrive le DAT solitamente immagina la fase finale della sua esistenza, esprimendo ad esempio il proprio volere su trattamenti quali ventilazione meccanica nonché alimentazione e idratazione artificiale. Viene così riconosciuto un circoscritto ambito di applicazione della PCC e delle DAT e forse questa visione è dovuta a una lettura distorta della legge n. 219/2017 che ancora oggi viene impropriamente definita da alcuni una "legge sul fine vita". Una tale definizione

¹ Pur comprendendo pienamente la necessità di usare un linguaggio inclusivo, al fine di rendere più scorrevole la lettura, laddove non è stato possibile usare termini "neutri", si è lasciato il maschile sovraesteso, tradizionalmente previsto in italiano. Per ragioni di attenzione al linguaggio, allo stesso modo, si utilizzerà per quanto possibile la locuzione "persona paziente" in luogo del sostantivo "paziente": sul punto cfr. D. RODRIGUEZ, *Persona "assistita" o persona "paziente"?*, in *Quotidiano Sanità*, 18 aprile 2018, al link https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=60946 (ultima consultazione 16/02/2025).

ne offre, a livello contenutistico, un quadro alquanto parziale della normativa in oggetto perché quest'ultima tratta sì del fine vita, ma ancor più del consenso/dissenso ai trattamenti (art. 1), della terapia del dolore (art. 2) e ricorda come debbano essere valorizzate le capacità di comprensione e di decisione di persone minori e incapaci (art. 3).

Si verifica un'ulteriore visione riduttiva della PCC e delle DAT qualora questi due strumenti vengano considerati in contrapposizione tra loro. Da questo punto di vista, si potrebbe pensare che il contenuto di una PCC annulli quanto precedentemente espresso nelle DAT o ancora che la stesura e l'atto formale del deposito delle DAT impediscano la successiva elaborazione di una PCC. È possibile, invece, integrare questi due strumenti anche se l'integrazione potrebbe rivelarsi problematica nel caso in cui vi sia un'incongruenza tra quanto espresso nella PCC e quanto dichiarato nelle DAT. Di certo, come emergerà nella parte finale del contributo, in entrambi i casi siamo dinnanzi all'opportunità di riflettere su noi stessi e sulle nostre concezioni di salute, malattia, morte e morire. Nello specifico, tracciando i possibili scenari e percorsi di malattia, si può prendere atto del bisogno di relazioni dovuto alla nostra vulnerabilità e costitutiva finitezza, e riconoscere così il carattere intersoggettivo dell'essere umano.

2. La legge n. 219/2017 e il cambio di paradigma giuridico della relazione fra personale sanitario e paziente

Dal punto di vista giuridico la legge n. 219/2017 segna il passaggio ad un nuovo paradigma nella relazione fra équipe sanitaria e persone pazienti, nuovo paradigma che dovrebbe favorire una maggiore simmetria nella relazione di cura. La legge n. 219, infatti, mira a riconoscere la massima centralità all'*habeas corpus* di chi si sottopone alle cure, fino al termine della vita, richiamando sin dal comma 1 dell'art. 1 la tutela costituzionale della persona negli aspetti della dignità, della vita, dell'autodeterminazione e della salute, in conformità agli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1 (*Dignità umana*), 2 (*Diritto alla vita*) e 3 (*Diritto all'integrità della persona*) della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea².

Il legislatore ha finalmente fatto propria la convinzione che il consenso informato è vettore nella realizzazione di diritti fondamentali, della persona malata e della persona morente³. Come auspicato dalla migliore dottrina, difatti, il consenso informato, quale relazione comunicativa, dialogica ed empatica, deve configurarsi come un consenso "biografico", che «è quello nel quale si rispecchia e si fonda l'autodeterminazione, e che meglio esprime il suo essere processo»⁴.

² Una prima analisi del progetto di legge e della legge si trova in P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Rivista Critica del Diritto Privato*, 1, 2017, 3 ss.; G. FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Rivista Critica del Diritto Privato*, 1, 2018, 47 ss.; M. DI MASI, *La giuridificazione della relazione di cura e del fine vita. Riflessioni a margine della legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *Rivista di Diritti Comparati*, 1, 2018, 110 ss.; M. PICCINI, *Biodiritto tra regole e principi. Uno sguardo «critico» sulla l. n. 219/2017 in dialogo con Stefano Rodotà*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, 121 ss.

³ Cfr. G. MARINI, *Il consenso*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Ambito e fonti del biodiritto. Trattato di biodiritto*, Milano, 2010, 361 ss.

⁴ Così S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 274.

Il punto è di centrale importanza anche per le scelte di fine vita e per la redazione della PCC, e permette di uscire dalla potenziale ambiguità che in passato adombrava la cosiddetta alleanza terapeutica, alleanza che lasciava in realtà al medico – titolare esclusivo della conoscenza scientifica e dunque dell'informazione – il potere di influenzare la persona assistita, rimanendo il vero detentore della scelta ultima. La legge n. 219/2017, invece, mette al centro l'importanza di una buona comunicazione, per ridisegnare la relazione di cura fra il medico e il paziente nel segno di una effettiva redistribuzione di potere di controllo sul sé e sulla propria salute. Il modo di comunicare, difatti, può influenzare la scelta terapeutica: il tono di voce, lo sguardo, un semplice gesto possono dare all'informazione stessa una valenza di rassicurazione o meno. Per questo al comma 8 dell'art. 1 della legge n. 219 si riprende quanto già disciplinato dal Codice di Deontologia medica del 2014 (all'art. 20) ed espresso ancor prima nella Carta di Firenze del 14 aprile 2005 (punto 5), con una formula assai elegante e densa di senso: «[i]l tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura».

La relazione che emerge dal paradigma del consenso informato e che ritroviamo anche nello strumento della PCC, peraltro, non si limita al rapporto meramente duale fra medico e paziente, ma si configura come un rapporto pienamente relazionale, intendendo coinvolgere attivamente tutto il personale sanitario e, se il paziente lo desidera, le diverse figure che a vario titolo possono rappresentarlo (siano esse appartenenti alla famiglia matrimoniale, a quella derivante dall'unione civile, a quella di fatto o alla sola cerchia amicale della persona interessata). Un ruolo fondamentale, pertanto, svolge tutta l'organizzazione sanitaria, che nel complesso è chiamata a rispettare la dignità e le altre situazioni giuridiche fondamentali delle persone che la animano⁵. Sempre a norma dell'art. 1, infatti, ogni struttura sanitaria pubblica o privata deve garantire «con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale» (comma 9).

Il ruolo attivo dell'organizzazione sanitaria, d'altra parte, spiega e giustifica la mancanza, nella legge n. 219/2017, dell'obiezione di coscienza da parte dei singoli medici/professionisti sanitari⁶: come ha ritenuto la giurisprudenza amministrativa rispetto al noto caso di Eluana Englaro, invero, spetterebbe alla legge disciplinare compiutamente i modi e i limiti entro i quali possano assumere rilevanza i convincimenti intimi del singolo medico (Consiglio di Stato, 2 settembre 2014, n. 4460). Nondimeno, nel momento in cui il legislatore stesso ha optato per una relazione di cura che scardina la stretta e spesso dolorosa relazione meramente duale fra medico e paziente – promuovendo invece un coinvolgimento dell'intera équipe sanitaria nella relazione di cura –, resta ferma la necessità che l'organizzazione ospedaliera garantisca la doverosità del *satisfacere officio*⁷.

⁵ Cfr. A. PIOGGIA, *Diritti umani e organizzazione sanitaria*, in *Rivista del Diritto della Sicurezza Sociale*, 1, 2011, 21 ss.

⁶ Cfr. M. AZZALINI, *Rispetto della persona e libertà del sanitario: riflessioni in tema di obiezione di coscienza nella relazione di cura*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019, 173 ss.; M. DI MASI, *Il difficile bilanciamento fra obiezione di coscienza e scelte di fine vita*, in S. CANESTRARI, C. FARALLI, M. LANZILLOTTA, L. RISICATO (a cura di), *Il punto sull'eutanasia: dal diritto alla letteratura*, Pisa, 2023, 55 ss.

⁷ A. PIOGGIA, *Cura e pubblica amministrazione. Come il pensiero femminista può cambiare in meglio le nostre amministrazioni*, Bologna, 2024, in particolare 172 ss.

2.1. DAT e PCC a confronto

È in questo mutato assetto di poteri fra chi cura e chi viene curato che si riconosce all'autonomia personale ben due strumenti giuridici per determinare le proprie scelte sanitarie per le ipotesi di incapacità sopravvenuta/sopravveniente: le DAT (art. 4) e la PCC (art. 5).

La PCC è uno strumento previsto per disciplinare la relazione di cura nei casi di patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta⁸, che la dottrina più sensibile ritiene strutturalmente scomponibile in due fasi: nella prima fase, in cui la persona è in grado di autodeterminarsi, il rapporto curante-curato segue in tutto e per tutto le *rationes* del consenso informato disciplinati dall'art. 1 della legge n. 219/2017; nella seconda fase, invece, il consenso si dilata e si proietta nel futuro, quando sopravviene l'impossibilità di autodeterminarsi perché la persona si viene a trovare nella «condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità» (così il comma 1 dell'art. 5)⁹.

A differenza delle DAT, che disciplinano ipotesi future e incerte, la PCC si basa su un substrato patologico di cui – al netto di inevitabili incertezze della medicina – sono note le cause e sono prevedibili lo sviluppo e l'esito. Che il ruolo del medico in sede di redazione delle PCC possa essere propositivo e posto a presidio dell'autodeterminazione e della dignità personale è confermato dall'ultimo inciso comma 4 dell'art. 5, in base a cui la PCC può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, non solo su richiesta del paziente ma anche, per l'appunto, su suggerimento del medico.

La necessità, invece, di proiettare una relazione di cura già consolidata nel futuro giustifica il formalismo meno rigoroso previsto per le PCC, che devono essere inserite nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico¹⁰. In questo senso appare evidente che questo strumento sia il naturale esito della rivoluzione avvenuta nel rapporto medico-paziente, ormai centrato sul paradigma del consenso informato e dunque dell'autodeterminazione.

Nell'ambito di tale pianificazione, il paziente può designare una persona di fiducia, denominata “fiduciario”, per l'ipotesi di sopravvenuta incapacità di autodeterminarsi.

Se la PCC presuppone una patologia già in atto, le DAT permettono invece di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari futuri (art. 4, comma 1). Tale possibilità è subordinata a requisiti soggettivi, cioè la maggiore età e la capacità di agire, e ad un requisito oggettivo, vale a dire alla circostanza che l'interessato si sia adeguatamente informato (da un medico? La legge non dà indicazioni sul punto...) circa le conseguenze delle proprie scelte. Tali disposizioni – che, prevedendo ipotesi future e incerte, sono in un certo qual senso maggiormente generiche – sono vincolanti per il medico, che ai sensi del comma 5 dell'art. 4 è tenuto al rispetto delle DAT, le quali

⁸ C. CASONATO, *Taking sick rights seriously: la pianificazione delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 3, 2018, 949 ss.

⁹ A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 1, 2020, 31 ss.; G. BALDINI, *La pianificazione condivisa delle cure: prime riflessioni a margine della l. 219/17*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017*, cit., 129 ss.

¹⁰ A differenza delle DAT, per le quali il legislatore è stato eccessivamente burocrate: cfr. diffusamente P. ZATTI, op. cit. Il documento contenente la PCC dovrà essere redatto in forma scritta, datato (indicando anche le date relative a precedenti colloqui) e sottoscritto dall'équipe curante, dalla persona paziente e dall'eventuale fiduciario (o sostituto) designato.

però «possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario o la fiduciaria, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita».

Rispetto alla vincolatività – con specifico riferimento alle scelte di fine vita e considerando che il 90% delle morti si verifica alla fine di un percorso di malattia o di fragilità cronica (oncologica, per insufficienza d'organo, per progressivo scadimento delle condizioni generali nel grande anziano)¹¹ – le PCC costituiscono di certo uno strumento *alternativo* e maggiormente efficace a confronto delle DAT, dal momento che le informazioni sulla patologia e la condizione clinica in generale della persona assistita sono già conosciute da tutte le parti della relazione di cura e, di conseguenza, il margine con cui il personale medico-sanitario può disattendere le stesse non ha motivo di esistere. Infatti, la relazione medico/équipe sanitaria/persona assistita che si instaura già a partire dalla prima fase, con gli oneri informativi connessi – che comprendono altresì il «possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative» (art. 5, comma 2) – giustificano il carattere vincolante per tutto il personale sanitario delle dichiarazioni circa l'accettazione o l'esclusione di trattamenti sanitari contenuti nella PCC.

Analogamente a quanto previsto per la PCC, anche la DAT può contenere la designazione di una persona di fiducia che funga da ponte fra sé e il personale sanitario, ed in sua mancanza si prevede la possibilità per il giudice tutelare di nominare un amministratore di sostegno (comma 4 dell'art. 4).

Il ruolo del “fiduciario” nella PCC può essere davvero cruciale, soprattutto nella gestione delle fasi finali della vita, in cui la persona può essere stanca, affaticata e talvolta poco lucida. Il fiduciario nella PCC si presume conosca la malattia, il suo decorso i percorsi terapeutici, ma anche l'evoluzione della volontà della persona malata. Con il passare del tempo, infatti, è probabile che questa maturi consapevolezza rispetto a ciò che desidera per sé, con particolare ed esplicito riferimento a ciò che può accadere nell'approssimarsi della fine della vita. In tal senso, nell'ambito della PCC, è buona pratica che siano discusse esplicitamente le scelte (con tutto ciò che comportano) in merito a PEG, NIV, tracheostomia e che la persona di fiducia (“fiduciario”) sia presente ai colloqui. Nella PCC si deve chiarire che la persona ha ben compreso le implicazioni e le conseguenze di tali scelte e che il fiduciario, d'altro canto, deve aver chiaro quali sono i confini del suo ruolo.

Caso specifico, non previsto dalla legge n. 219/2017, e molto poco discusso, può essere quello di una persona che esprima la volontà di attribuire al fiduciario un potere decisionale più ampio. Interessante a questo proposito riprendere la riflessione di Piccini e Aprile che immaginano una situazione in cui «il fiduciario può esercitare il potere di assumere decisioni sostituendosi al paziente (in funzione integrativa o del tutto creativa rispetto alla manifestazione di volontà o preferenze attuata da parte del paziente) solo quando questa indicazione venga chiaramente esplicitata dal paziente stesso»¹².

¹¹ Il dato è riportato da L. BUSATTA, N. ZAMPERETTI, *Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?*, in *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 2, 2020, 651 ss., in particolare 679.

¹² A. APRILE, M. PICCINI, *op. cit.*, 36.

2.2. Il problema della capacità di minori di età e incapaci

Una importante differenza tra PCC e DAT, poi, riguarda la capacità di persone di minore età o incapaci. La struttura a due fasi delle PCC, difatti, impone una lettura tesa ad escludere che le regole previste dall'art. 4 – ove si richiede la maggior età e la piena capacità del curato – rispetto alle DAT possano trovare automatica applicazione al caso della PCC¹³, sicché è da ritenersi compatibile il ricorso alle PCC anche per le persone minori di età o altrimenti incapaci¹⁴. Tale lettura non è di poco momento soprattutto rispetto ai casi, eticamente sensibili, di scelte di fine vita che coinvolgono persone come questi, ove non è raro che il condizionamento emotivo dei genitori o di chi ne fa le veci renda difficilmente valutabile il *best interest* della persona incapace e dove, quindi, risulti opportuno che la capacità di discernimento delle persone coinvolte sia presidiata altresì dal personale sanitario con cui si redigono le PCC. Alcune strutture ospedaliere, ad esempio, hanno predisposto appositi moduli per redigere PCC fra personale medico e esercenti la responsabilità genitoriale, previo ascolto della persona minore di età¹⁵. In mancanza di una preventiva PCC fra gli esercenti la responsabilità genitoriale e il personale sanitario, e in caso di conflitto fra gli stessi, la medesima legge rinvia al giudice tutelare la decisione sul miglior interesse del minore (art. 3, comma 5).

Lo stesso Comitato Nazionale per la Bioetica, nella mozione del 30 gennaio 2020 riguardante i minori di età con diagnosi e/o prognosi sicuramente infausta con aspettativa di vita limitata, raccomanda «la migliore qualità dei trattamenti disponibili e avvalendosi possibilmente di una pianificazione condivisa tra l'équipe medica e i genitori nel superiore interesse del bambino. Il superiore interesse del bambino è il criterio ispiratore nella situazione e deve essere definito a partire dalla condizione clinica contingente, unitamente alla considerazione del dolore e della sofferenza, e del rispetto della sua dignità, escludendo ogni valutazione in termini di costi economici. Si deve evitare che i medici si immettano in percorsi clinici inefficaci e sproporzionati solo per accondiscendere alle richieste dei genitori e/o per rispondere a criteri di medicina difensiva»¹⁶.

Tale lettura appare conforme all'impianto generale della legge n. 219/2017: il primato della volontà intima della persona malata e la configurazione relazionale del rapporto di cura comportano la valorizzazione – nella relazione di cura – della capacità di discernimento della stessa persona interessata, al di là della piena capacità di agire prevista dall'art. 2 del codice civile¹⁷. In tale prospettiva l'art. 3 della legge n. 219/2017 stabilisce che la «persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1,

¹³ In virtù del rinvio contenuto nell'ultimo comma dell'art. 5 della legge n. 219/2017.

¹⁴ Così A. APRILE, M. PICCINNI, op. cit., 39; F. D. BUSNELLI, *Premesse*, in *Atti del Convegno "Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge n. 219/2017"*, in *Responsabilità medica*, 2019, 6. In senso contrario cfr. C. CASONATO, op. cit.

¹⁵ A titolo esemplificativo si veda il modulo predisposto dall'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari della Provincia Autonoma di Trento, reperibile on-line al link <https://www.apss.tn.it/Documenti-e-dati/Documenti-tecnici/Consenso-alla-pianificazione-delle-cure-minori> (ultima consultazione 16/02/2025).

¹⁶ Si veda Comitato Nazionale per la Bioetica. Mozione "Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita", 30 gennaio 2020, 3, documento reperibile on-line al link <https://bioetica.governo.it/it/documenti/mozioni/accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita/> (ultima consultazione 16/02/2025).

¹⁷ Per tutti cfr. M. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Responsabilità Medica*, 3, 2018, 249 ss.

comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà». Riconoscere a persone in stato di fragilità la titolarità dei diritti fondamentali senza permetterne altresì l'esercizio, invero, avrebbe voluto dire privarle della possibilità di realizzare la propria personalità, violando in tal modo il dettato costituzionale anche in riferimento all'uguaglianza sostanziale (Art. 3, comma 2, Cost.).

Ora, che la capacità di autodeterminarsi venga meno in situazioni di fragilità non può certo giustificare l'eterodeterminazione rispetto a scelte esistenziali personali, salvo non concepire la persona malata come oggetto e non come soggetto di diritto.

Ebbene, a differenza della capacità di agire disciplinata dal codice civile, la capacità di discernimento non può essere determinata in astratto, ma solo in riferimento ad ipotesi concrete, alla specifica scelta esistenziale da compiere e alla situazione soggettiva del minore di età o dell'incapace.

3. La PCC dalla legge alla prassi. Organizzazione della procedura

Il comma 1 dell'articolo 5 della legge n. 219 afferma che alla PCC «il medico e l'équipe 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».

Il medico tenuto ad attenersi alla PCC è identificabile con il medico del comma 2 dell'art. 1, cioè con chi ha instaurato la relazione con il paziente ed ha concordato la PCC. L'équipe sanitaria a cui si riferisce la norma è genericamente identificabile con quella che partecipa o parteciperà alla cura della persona assistita¹⁸.

Anche nel comma 1 dell'art. 1 sono citati, in due distinte frasi, sia il medico sia l'équipe sanitaria. In tale comma è infatti menzionata dapprima la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico ed è poi indicato che «Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria».

Si può cogliere una qualche simmetria, per quanto espressa cripticamente e con lessico non esattamente sovrapponibile, nel ruolo dei protagonisti della relazione di cura e fiducia in senso generale (art. 1, comma 1) e di quelli che partecipano alla PCC (art. 5, comma 1). Logica vuole che, posto che la PCC è un aspetto della relazione di cura e di fiducia, anche i professionisti sanitari dell'équipe, pur se testualmente previsti solo quali soggetti tenuti ad attenersi alla PCC, prendano parte attiva alla sua elaborazione.

Dal punto di vista dell'esercizio professionale, non è realistico vincolare tassativamente una intera équipe sanitaria ad una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente ed un solo medico. Occorre coinvolgere fin dall'inizio, nel progetto globale di PCC, tutta la équipe di riferimento, dopo averla individuata, tenute presenti le condizioni di salute attuali della persona assistita e la loro probabile evoluzione. Può trattarsi della équipe che lavora con il medico che ha proposto la PCC ed essere costitui-

¹⁸ Cfr. D. RODRIGUEZ, A. APRILE, *La "pianificazione condivisa delle cure". Una novità che coglie impreparati sia medici che pazienti (prima parte)*, in *Quotidiano Sanità*, 29 marzo 2018, on-line al link https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=60389 (ultima consultazione 16/02/2025).



ta, per esempio, da altri medici e da altri professionisti sanitari quali infermieri, logopedisti o fisioterapisti. In ambito ospedaliero, l'équipe può comprendere professionisti di altri reparti, in particolare medici, che abbiano fornito la loro consulenza nel caso o che abbiano già posto in essere alcuni accertamenti o trattamenti. Qualora la PCC sia proposta da un medico di medicina generale, può non essere semplice individuare l'équipe sanitaria di riferimento; in tal caso, occorre, di volta in volta, valutare la rete di riferimento per gli accertamenti diagnostici, i possibili trattamenti terapeutici e l'assistenza infermieristica domiciliare relativi al paziente¹⁹.

È verosimile che la opportunità di procedere ad una PCC sia inizialmente concordata dal paziente con un medico solo, ma i due dovranno, comunque:

- i) individuare gli altri professionisti sanitari che ragionevolmente potrebbero essere coinvolti nella vicenda;
- ii) raccogliere la loro adesione a partecipare alle procedure per la PCC.

In sintesi, la realizzazione della PCC è in pratica possibile seguendo questo schema:

- a) individuazione della équipe di riferimento che sarà vincolata alle scelte di cura;
- b) indicazione da parte del paziente dei *caregiver* e del fiduciario designati;
- c) riunione, nel corso della quale i componenti della équipe forniscono informazioni al paziente, ai *caregiver* ed al fiduciario sulla patologia e sul progetto di cura, recependo e prendendo in considerazione le loro osservazioni;
- d) elaborazione di una pianificazione condivisa, sua verbalizzazione e sottoscrizione da parte del paziente, dei professionisti sanitari dell'équipe, del fiduciario e dei familiari eventualmente designati.

Un siffatto schema operativo, che prevede alcune integrazioni alle previsioni dell'art. 5, comma 1, della legge n. 219, comunque nel pieno rispetto di quanto ivi disposto, scaturisce dal convergere di due esigenze:

- 1) quella del paziente, che la pianificazione delle cure condivisa con un medico sia operativa nei confronti di tutti i professionisti sanitari con i quali avrà occasione di incontrarsi nel corso della sua malattia;
- 2) quella dei professionisti sanitari, di offrire un loro contributo alla elaborazione della PCC e di essere tempestivamente informati del suo contenuto, anche al fine di organizzare e coordinare l'approccio globale al paziente coerente con la PCC stessa.

Non sempre alla elaborazione della PCC partecipano i professionisti sanitari che si troveranno ad offrire le loro cure al paziente nel momento in cui, per le sue condizioni, egli sarà incapace di manifestare validamente la propria volontà. Dal punto di vista formale, resta valido anche in questi casi il disposto tassativo dell'art. 5, comma 1, che vincola l'intera équipe sanitaria al rispetto delle indicazioni contenute nella PCC. Dal punto di vista sostanziale, l'équipe sanitaria difficilmente potrà individuare motivazioni per cercare di opporsi al contenuto della PCC, poiché si tratta di un documento rispettoso della volontà del paziente reso edotto, da professionisti di diverse professioni e discipline, oppor-

¹⁹ Cfr. D. RODRIGUEZ, A. APRILE, *La "pianificazione condivisa delle cure". Una novità che coglie impreparati sia medici che pazienti (seconda parte)*, in *Quotidiano Sanità*, 31 marzo 2018, on-line al link https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=60424 (ultima consultazione 16/02/2025).

tunamente selezionati per garantire le competenze necessarie, delle evidenze scientifiche riguardanti le sue condizioni patologiche.

3.1. La PCC dalla legge alla prassi. La documentazione degli incontri e della volontà del paziente

Il comma 4 dell'art. 5 prescrive che il consenso del paziente – con evidente riferimento a quello manifestato nel corso della PCC – sia espresso «in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico».

La legge n. 219 si limita dunque a disciplinare l'espressione del consenso e non affronta la questione della documentazione della PCC in tutte le sue fasi organizzative e decisionali. Siffatta globale documentazione costituisce, da un lato, ausilio per la memoria di chi ha partecipato agli incontri di elaborazione della PCC e, dall'altro, supporto per quanti dovranno rispettare, pur non avendo avuto la possibilità di partecipare agli incontri di elaborazione delle PCC, la volontà del paziente.

In caso di ricovero ospedaliero, è pacifico che nella cartella clinica siano documentati:

- a) gli aspetti della relazione fra medico e paziente che hanno portato alla realizzazione della PCC ed ai suoi eventuali aggiornamenti, previsti dalla legge n. 219 in relazione al progressivo evolversi della malattia;
- b) i contenuti degli incontri fra paziente, medico di fiducia, équipe sanitaria, familiari e fiduciario, in cui si sono concretizzati la PCC ed i suoi eventuali aggiornamenti; è opportuno che tali incontri siano dettagliatamente descritti con indicazione degli interventi in discussione dei singoli partecipanti;
- c) le attività svolte nel rispetto della PCC, con particolare riferimento a quelle realizzate nella circostanza di incapacità del paziente a manifestare un valido consenso.

Qualora la PCC sia gestita al domicilio del paziente, analogha documentazione può essere riportata nella scheda sanitaria individuale, che ogni medico di medicina generale è tenuto a redigere per i singoli pazienti.

In ogni caso, anche nel fascicolo sanitario elettronico, andranno riportati i dati sopra indicati, sia in caso di ricovero ospedaliero sia in caso di cure domiciliari.

Il paziente può comunque richiedere copia della documentazione sanitaria contenente la PCC e renderla disponibile ai familiari conviventi, perché possa essere esibita ai professionisti sanitari che intervengono nelle circostanze in cui il paziente divenga incapace di manifestare la propria volontà.

4. La PCC come espressione della relazione di cura

La PCC è concordata dal paziente e dal medico e si colloca nel contesto della loro relazione. PCC e relazione, concetti simili ma non sovrapponibili, che si rinforzano a vicenda, sono contenuti nel comma 1 dell'articolo 5, che contempla la PCC come meramente possibile (testualmente: "può essere realizzata"). Rientrando comunque nella "relazione di cura", la PCC è espressione da un lato delle aspirazioni di cura della persona, dall'altro della responsabilità del medico, chiamato ad impegnarsi per rendere concreto il diritto della persona assistita ad essere resa consapevole e ad esprimere le pro-

prie aspirazioni ed i propri desideri anche attraverso la PCC. Tutta la legge n. 219 si sviluppa intorno alla “cura”, come valore preminente della prestazione professionale, punto di riferimento nelle scelte della persona e cardine, quindi, della relazione fra paziente e medico.

La legge n. 219 non definisce il concetto di cura, che tuttavia riteniamo di poter individuare nell’ascolto e nella presa in carico del paziente da parte del medico, il quale deve porre in essere tutte le attività idonee a dare concreta ed adeguata risposta, sulla base della competenza professionale scaturite dalle evidenze scientifiche e dalla capacità di sapersi relazionare con la persona assistita, ai suoi bisogni ed alle sue aspirazioni di salute, nel rispetto della sua volontà consapevole. È pacifico che le “attività idonee” sopra richiamate non necessariamente sono trattamenti di carattere terapeutico, di natura farmacologica, chirurgica, fisica o strumentale.

La PCC, pur contemplata non come obbligatoria nella legge n. 219, va dunque attivamente ricercata nel rispetto del principio della *voluntas aegroti suprema lex*, fermo restando che la volontà deve essere espressa da un paziente reso consapevole dal medico. La condivisione della pianificazione delle cure è da intendere nel senso che ciascuno dei due protagonisti partecipa alla relazione esprimendo le proprie prerogative: di carattere tecnico-informativo quelle del medico, di carattere decisionale quelle del paziente. Questi può decidere di accogliere, del tutto o solo in parte, le proposte terapeutiche del medico o addirittura di respingerle. La volontà del paziente può dunque discostarsi dalle proposte del medico.

La condivisione della pianificazione delle cure non significa che il medico condivide la volontà del paziente. Il medico offre la propria competenza tecnico-scientifica assicurandosi che sia stata ben compresa e fornendo i chiarimenti eventualmente richiesti: poi deve accettare la scelta della persona che ha in carico (o assistita). Il limite che ha l’accettazione della volontà del paziente corrisponde a quanto stabilito dal comma 6 dell’art. 1: «Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali».

D’altro canto, la PCC è una sorta di consenso ad un progetto globale, costituito da una serie di attività interconnesse, a ciascuna delle quali la persona sceglie se eventualmente aderire.

Di conseguenza, se la relazione interpersonale si struttura su presupposti adeguati, nel rispetto dell’autonomia tecnico-scientifica del medico e dell’autonomia decisionale del paziente, dovrebbero non verificarsi casi nei quali non si riesce a concretizzare la PCC.

5. La PCC come strumento di manifestazione anticipata di volontà

La PCC ha dunque lo scopo fondamentale di costruire e creare un percorso concordato relativo alle cure definendole in rapporto alla prevedibile evoluzione della malattia; si tratta di uno strumento che aiuta a organizzare la relazione con il paziente, il quale acquisisce consapevolezza, anche supportato da familiari e fiduciario eventualmente designati, della propria malattia, della sua prevedibile evoluzione e delle risorse di cura disponibili, rispetto alle quali ha la possibilità di esprimere le proprie preferenze. Al di là delle scelte di cura, la PCC conferisce al paziente una consapevolezza proiettata nel

tempo e gli consente di riflettere sul proprio progetto di vita. La possibilità di aggiornare la PCC permette di avere una conoscenza adeguata delle proprie condizioni di salute nella loro evoluzione e delle corrispondenti specifiche risorse di cura.

La PCC acquisisce una particolare funzione nel momento in cui le condizioni psico-cognitive del paziente cambino, rendendolo incapace di prendere decisioni consapevoli. In queste circostanze, anche quando ciò accada in una fase della malattia che assuma le caratteristiche del fine vita, la PCC diventa strumento che vincola l'équipe sanitaria. Infatti, come già riportato, il comma 1 dell'articolo 5 della legge n. 219 afferma che alla PCC «il medico e l'équipe 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».

Si tratta evidentemente di una funzione accessoria ed eventuale della PCC. Anche se non è strumento volto specificamente a disciplinare i trattamenti da erogare ad un paziente che abbia perduto, in qualunque fase della malattia, la capacità di autodeterminarsi, la PCC può comunque essere estremamente efficace in tal senso, perché è espressione autentica della volontà personale per i motivi di seguito elencati e commentati.

1. La PCC riguarda le cure, da intendere come presa in carico globale della persona, attraverso un approccio che, secondo i casi, può richiedere o non richiedere trattamenti di carattere farmacologico o chirurgico, fisico o strumentale, e accertamento diagnostici.
2. La PCC delinea le cure in un percorso progressivo relativo ad una ben precisa malattia, della cui evoluzione il paziente è reso consapevole da professionisti sanitari competenti, anche attraverso incontri che si succedono nel tempo.
3. La PCC è costruita tramite la partecipazione di un insieme di persone, in relazione tra loro, che si confrontano in merito ai bisogni globali di salute del paziente. Nasce dall'ascolto della persona, dalle informazioni fornite dai professionisti sanitari sia in risposta alle sue richieste sia spontaneamente e dalla valorizzazione dei bisogni nelle scelte di cura.
4. La PCC descrive il percorso di cura conforme alla volontà della persona assistita, conscia della propria malattia, e il valore di questa volontà è indubbiamente solido perché fonda su dati oggettivi e valutazioni reciprocamente comunicate e accuratamente elaborate.
5. Nella PCC sono coinvolti *caregiver*, familiari e fiduciario, i quali possono essere resi edotti della condotta da tenere in determinate situazioni nel rispetto della volontà del paziente, essere a conoscenza del fatto che questa è contenuta nella PCC disponibile nel fascicolo sanitario elettronico o in copia della documentazione clinica e darne informazione ai professionisti sanitari che intervengono nella cura della persona incapace a manifestare consapevolmente la propria volontà.

Sono diverse le circostanze in cui maturano le DAT, che rappresentano lo strumento specificamente contemplato dalla legge n. 219, art. 4, per garantire a qualsiasi persona maggiorenne il rispetto delle “proprie volontà in materia di trattamenti sanitari” in caso di “futura incapacità di autodeterminarsi”. Gli elementi indicati dalla legge n. 219 a sostegno della validità della volontà che la persona esprime nelle DAT hanno alcune criticità di seguito commentate.

La persona che esprime le proprie DAT non necessariamente è un paziente, non necessariamente cioè, in quel momento, è portatrice di una qualche malattia. Chi esprime le DAT, in altre parole, non sempre ha l'esperienza del "vissuto" della malattia.

Qualora la persona fosse portatrice di una malattia, non necessariamente esiste una relazione di cura e, nel caso esistesse, non necessariamente le DAT maturano all'interno della stessa e quindi possono essere espresse al di fuori di qualsiasi progettualità coordinata in ambito sanitario.

Le DAT attengono specificamente a "accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari" e non, più globalmente, alla cura.

Non sono previsti strumenti per garantire la consapevolezza della persona nel momento in cui esprime le DAT, sussistendo solo la previsione che questa abbia «acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte», frase di significato indeterminato e che comunque non comporta l'acquisizione di una consapevolezza da parte della persona circa le proprie scelte in materia di trattamenti sanitari.

La persona che redige le DAT può indicare un fiduciario, «che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie»; non è previsto che il fiduciario accompagni la persona nel processo di elaborazione delle scelte indicate nelle DAT; è semplicemente previsto che «al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT». Non è contemplato il coinvolgimento di alcun familiare.

6. Alcune criticità applicative

Quando finalmente dobbiamo utilizzare la PCC nelle pratiche di cura, ci accorgiamo che ci sono alcune difficoltà.

Possiamo provare a elencarne alcune:

- A. la PCC dovrebbe essere immediatamente disponibile in tutti i luoghi di cura sia sul territorio che in ospedale, dove il paziente può trovarsi ad essere trattato. Purtroppo, la polverizzazione del servizio sanitario a livello regionale per la riforma del titolo quinto della Costituzione al momento impedisce una reale operatività del fascicolo sanitario elettronico. A ciò si deve aggiungere la debolezza dei servizi informatici in sanità fortemente sottofinanziati e tecnologicamente datati. Paradossalmente un caro vecchio foglio di carta "analogico", che accompagna il paziente, rimane il supporto più affidabile. È ovvio che la soluzione di questi problemi è assolutamente alla portata dell'organizzazione sanitaria, avendone la volontà di farlo.
- B. L'uso della PCC in realtà deve essere il risultato di una vera e propria rivoluzione culturale. I professionisti sanitari non sono formati a utilizzare la PCC come strumento di lavoro come non lo sono al lavoro multidisciplinare e multiprofessionale. Tuttora la formazione universitaria privilegia gli aspetti tecnico scientifici e propone un modello di lavoro individuale. Tutto ciò è paradossale poiché la complessità delle cure simultanee non può fare a meno di numerose discipline e professionalità. A questo si aggiunge il fatto che soprattutto i medici confondono la PCC con il consenso informato, perdendo di vista che la prima può essere molto più utile e chiara rispetto al secondo.

Infatti, la letteratura scientifica già da tempo ha dimostrato che lo strumento della PCC migliora non solo i rapporti tra curanti e curati, ma migliora anche gli esiti clinici, che ormai non sono solo più quelli della guarigione, ma soprattutto quello del benessere e della qualità di vita di chi viene curato soprattutto nelle fasi della fine della vita²⁰. Per questo motivo lo strumento della PCC deve entrare nel bagaglio professionale dei professionisti sanitari ancor prima degli obblighi di legge per motivi clinici.

- C. La mancanza di queste basi culturali ha fatto in modo che la legge n. 219/2017 ha per il momento avuto un modesto impatto sulla pratica clinica. Appare necessario promuovere non solo eventi formativi per il personale già in attività, come previsto dalla legge, ma anche ripensare i programmi dei percorsi di laurea di base.

La PCC è una rivoluzione culturale non solo per gli operatori sanitari ma anche per la società in cui deve essere utilizzata. La società italiana ha una scarsissima educazione sanitaria critica sia da un punto di vista squisitamente scientifico ma anche sulle implicazioni etiche delle decisioni che riguardano la salute. Le poche discussioni sociali su questi argomenti sono sempre più caratterizzate da veri e propri scontri quasi settari, che si risolvono in sterili confronti senza nessuna soluzione dei problemi reali (ben diversa era la situazione degli anni '70, quando duri confronti ideologici portavano alla sintesi di leggi storiche, quali le leggi nn. 194/1978, 180/1978, 833/1978, ecc.)

A questa situazione si aggiunge il diluvio di una cattiva informazione manipolata e manipolatrice che proviene dal mondo virtuale (social e internet) ormai più reale di quello reale. Il risultato è che le persone affrontano la malattia impreparate e disorientate con la conseguenza di uno spettro di comportamenti che parte dal rimpianto per il vecchio paternalismo medico (“decida lei dottore”) e arriva all’irrazionale autodeterminazione che rifiuta il confronto con il professionista “in carne e ossa” a favore del solo mondo virtuale (“l’ha detto ChatGPT”).

Anche in questo caso la legge avrebbe dovuto essere accompagnata da programmi formativi diffusi su come la cittadinanza possa gestire salute e malattia, non dimenticando che nella scuola sono decisamente troppo poche le iniziative di formazione su questi temi.

- D. Infine, dobbiamo tenere conto che negli ultimi decenni il multiculturalismo è diventato una caratteristica strutturale della nostra società. Molte persone malate provengono da diverse culture spesso lontane dalla nostra. L’interpretazione e la gestione della malattia è sempre presente ovunque con una varietà sorprendente di modelli antropologici, spesso non perfettamente conciliabili tra loro. Alcuni di questi, che noi riteniamo meno sofisticati dei nostri, offrono risposte soprattutto sul fine vita molto più pragmatiche e indirizzate al benessere della

²⁰ C. MALHOTRA, *Reimagining and rebranding advance care planning*, in *Age Ageing*, Oct 1, 53, 10, 2024; K. MARSA ET AL., *Understanding Nonpharmacologic Palliative Care for People With Serious COPD*, in *The Individual and Organizational Perspective Chest*, 167, 1, 2024, 112 ss.; C.E. BURKS ET AL. *A Systematic Review of the Effects of Advance Care Planning Interventions in Nursing Homes*, in *Journal of the American Medical Directors Association*, 2023, Published online October 27, 2023; D. RODRIGUEZ, L. ORSI, *La condivisione delle terapie nelle cure palliative a domicilio*, in *Quotidiano Sanità*, 28 aprile 2019, al link https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=73462 (ultima consultazione 16/02/2025).

persona rispetto alla nostra visione tecnologica che vede il fine vita come una sconfitta più che un momento definente la vita stessa.

La conseguenza è che osserviamo operatori sanitari e pazienti che non si intendono perché hanno modelli culturali molto differenti, ma si comportano come se ciò non fosse vero.

Probabilmente questa è una delle sfide più urgenti e, proprio per questo motivo la PCC può essere anche uno strumento di mediazione culturale.

Always

7. Uno sguardo bioetico: i punti di forza della PCC nel processo decisionale del fine vita

Già a livello terminologico, la PCC allude a un processo decisionale finalizzato all'identificazione di un percorso di cura a cui aderiscono tutte le persone coinvolte (paziente, membri dell'équipe medica, eventuali *caregiver*, familiari e fiduciario designato dal paziente). Le scelte vengono compiute a seguito di un confronto e in un'ottica di condivisione, prevedendo la possibilità di revisioni – su richiesta del paziente o su suggerimento del medico – in base al progressivo evolversi della malattia. Le decisioni relative al percorso di cura non vengono quindi concepite come il risultato di un accordo istantaneo e invariabile. Si riconosce infatti come il vissuto di malattia (*illness*) possa modificare i desideri, le preferenze, i bisogni e le volontà espresse in precedenza dalla persona paziente. Non si esclude poi l'eventualità di constatare la mancata risposta alle terapie sino a quel momento messe in atto e di esplorare l'appropriatezza di ulteriori trattamenti. La PCC promuove quindi una visione dinamica del processo decisionale con il coinvolgimento dei vari protagonisti della relazione di cura al punto che si potrebbe considerare quanto espresso nella PCC come il racconto di un vissuto di malattia contenente le diverse posizioni assunte dai suddetti protagonisti nel corso dell'evoluzione della patologia.

Senza dubbio la PCC è uno strumento prezioso (seppure troppo poco diffuso ed usato nella pratica clinica) durante le fasi di sviluppo della malattia e ancor di più nello stadio finale dell'esistenza del paziente. La PCC infatti favorisce un processo decisionale rispettoso di tutte le persone coinvolte, valorizzando da un lato le competenze dei membri dell'équipe medica, dall'altro riconoscendo la specificità del paziente, le sue istanze valoriali e il suo vissuto di malattia. In tal modo, la formulazione di un giudizio sulla proporzionalità o meno delle cure non si fonda solo sui dati basati sull'evidenza clinica e determinati dalle conoscenze e competenze di carattere medico, ma anche sulle componenti valoriali e soggettive personali.

Quanto appena detto può assumere i connotati di una vera e propria sfida qualora il *setting* di cura includa differenze culturali e religiose; confrontarsi con altri modi di pensare e di vivere la malattia, il dolore, la morte e il morire può diventare, in alcuni casi, molto difficile e comportare dei conflitti non facilmente componibili. Possono infatti svilupparsi delle «trame di significato estremamente articolate, che collegano vecchi e nuovi orizzonti semantici e che ci parlano di una realtà dinamica, mutevole e in perenne costruzione»²¹. Dinanzi a questa pluralità, oggi molto frequente grazie ai fenomeni dell'immigrazione e della globalizzazione, risulta necessario vagliare le peculiari domande di salute

²¹ C. VARGAS, *L'accompagnamento di chi muore altrove: sfide, problemi, strategie*, in C. VIAFORA, F. MARIN (a cura di), *Morire altrove. La buona morte in un contesto interculturale*, Milano, 2014, 27.

e di cura²² formulate a partire dai molteplici riferimenti culturali e religiosi. Sorge infatti l'esigenza di promuovere un processo decisionale rispettoso delle diversità, ma che consenta comunque di fondare l'azione di cura sul sapere scientifico e di seguire un adeguato rigore metodologico. Ebbene, la *ratio* della PCC è in linea con una tale esigenza perché riconosce come un percorso di cura non possa essere pianificato a prescindere dal rispetto della persona e della sua identità così come dal ricorso al sapere medico.

Si pensi ai tanti momenti in cui tra paziente/*caregiver*/familiari/fiduciario ed équipe curante possono crearsi difficili conflitti in merito alla proporzionalità delle cure; è proprio in queste circostanze che ci si può trovare di fronte a ciò che la legge n. 219/2017 definisce, con espressione tanto forte da apparire ridondante, "ostinazione irragionevole". Una buona PCC, costruita con attenzione, chiarezza, nei tempi e modi giusti, può essere lo strumento che previene il crearsi di situazioni simili, quando oltretutto, il tempo è poco, le decisioni risultano difficili e cariche di conseguenze. Può essere questo il momento in cui emerge con forza che la scelta della persona di fiducia ("fiduciario") è avvenuta senza sufficiente attenzione.

Il fiduciario, come emerge dallo spirito della legge n. 219/2017, deve rappresentare il paziente, la sua volontà, difenderla se serve, rafforzarla. Tant'è che, nell'articolo 4 in cui si descrivono le DAT, si precisa che in caso di conflitto tra la volontà manifestata e scritta dal paziente in precedenza e il fiduciario, si procede al comma 5 dell'art 3, ossia si ricorre al giudice tutelare. E in questo caso, come nell'altro, se dopo un colloquio, eventualmente anche esteso ad altre persone già segnalate dal paziente come significative, il conflitto permane, non si può che adire ad un decisore esterno alla relazione équipe curante/fiduciario. Ecco perché è tanto importante che sia impiegato un tempo congruo, in una PCC di fine vita, per far comprendere al paziente e alle persone vicine/significative quale sia effettivamente il ruolo del fiduciario. Si tratta quindi di una questione assai delicata perché ha implicazioni emotive, biografiche e relazionali.

È importante poi sottolineare come, alludendo a un processo decisionale che si verifica all'interno di una relazione di cura di carattere continuativo, la PCC possa facilitare la comprensione della gravità della malattia nonché l'accettazione della prognosi infausta non solo da parte del paziente, ma anche delle persone care e in particolare di quelle che ha eventualmente coinvolto nella PCC. In una tale cornice, diminuisce il rischio che si creino aspettative irrealistiche verso i percorsi di cura proposti e si riduce la probabilità di conflitti visto che le decisioni sono state precedentemente discusse e condivise. In effetti, se l'interazione fra équipe, paziente e familiari/*caregiver* è buona e tempestiva, le persone coinvolte nel *setting* di cura possono prepararsi per tempo all'inevitabile decorso della malattia e astenersi dall'adozione di un approccio eccessivamente interventistico²³. Si evitano così l'avvio o il prosieguo sia di trattamenti il cui beneficio non supera i possibili danni sia di interventi non stretta-

²² Cfr. M. WINKELMAN, *Culture and Health. Applying Medical Anthropology*, San Francisco, 2009; C. HELMAN, *Culture, Health and Illness*, Oxford, 2007.

²³ Cfr. C. MALHOTRA, F. BUNDOC, I. CHAUDHRY ET AL., *A Prospective Cohort Study Assessing Aggressive Interventions at the End-of-life among Patients with Solid Metastatic Cancer*, in *BMC Palliative Care*, 21, 2022, <https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-00970-z> (ultima consultazione 16/02/2025). Per un'analisi critica dell'approccio interventistico nei contesti assistenziali, cfr. F. MARIN, *L'atteggiamento vitalistico nella pratica clinica*, in ID., *L'agenda della bioetica. Problemi e prospettive*, Padova, 2019, 69 ss.

mente necessari che possono rivelarsi persino eccessivi e onerosi. In altre parole, si impedisce il compimento di atti che hanno un impatto negativo sulla qualità di vita e possono persino creare delle condizioni del morire a dir poco disumane.

Non va poi sottovalutata l'incidenza sulla spesa sociosanitaria di tutti quegli interventi esclusivamente finalizzati al mantenimento della vita a tutti i costi; si tratta di pratiche che si traducono in un utilizzo inappropriato delle già scarse risorse, contravvenendo al principio di giustizia che richiede una loro equa, efficiente ed efficace distribuzione. Anche sotto questo punto di vista, la PCC può risultare uno strumento prezioso nel far comprendere, in un tempo congruo e disteso, al paziente e alla sua rete di relazioni, quanto sia sempre più urgente tenere presente il tema della sostenibilità del sistema sanitario e dell'uso appropriato delle risorse.

Inoltre, proprio perché promuove un processo decisionale condiviso, la PCC può diminuire quei timori relativi all'attuazione di decisioni di fine vita particolarmente delicate e difficili, come ad esempio quelle che concernono il non avvio o la sospensione dei trattamenti, specie quelli di sostegno vitale. In questi casi, infatti, pur non causando la morte del paziente, si crea una condizione che può consentire al preesistente contesto di patologia di produrre – in tempi più o meno brevi – l'esito fatale.

Come giustamente sancisce il comma 6 dell'art. 1 della legge n. 219/2017, il medico è esente da responsabilità civile e penale nel momento in cui attua la volontà del paziente di rifiutare o rinunciare ai trattamenti. Permane tuttavia il carico emotivo e psicologico derivante dall'attuazione di una tale volontà, e questo sia per la persona paziente²⁴ e i suoi *caregiver*²⁵ sia per l'équipe sanitaria²⁶. Vi è però una maggiore probabilità di sentirsi rassicurati nel caso in cui la decisione sia stata previamente discussa con la persona paziente, risultando una scelta libera e consapevole nonché condivisa con gli altri protagonisti della relazione di cura.

Questo modo di procedere può rivelarsi proficuo anche nella fase successiva alla morte del paziente dove possono nascere quegli scrupoli psicologici che portano ad esempio a chiedersi se sia stato fatto tutto quello che si poteva fare nei confronti della persona malata.

²⁴ Il paziente potrebbe ad esempio considerare la sua decisione, seppure libera e consapevole, di sospendere le cure come una sorta di abbandono dei propri cari o avvertire nei confronti di questi ultimi degli obblighi di sostentamento economico, come nei casi in cui la pensione rappresenti la principale fonte di guadagno e aiuti a mantenere il resto della famiglia.

²⁵ Per esempio, dalla prospettiva dei familiari e dei *caregiver* «la nutrizione e l'idratazione artificiale sono spesso percepite come ultimo atto di cura residuo, e per questo irrinunciabile». Cfr. A. VOCI, M. IASEVOLI, E. VALENTINI, V. GIANTIN, *Significati psicologici dell'alimentazione e percezioni della nutrizione artificiale a fine vita*, in V. GIANTIN (a cura di), *Quando finisce la vita? La nutrizione artificiale tra assistenza di base e accanimento terapeutico*, Roma, 2013, 42. In effetti, anche in un contesto di prognosi infausta, tendono a non venir meno quei significati psicologici e quelle dimensioni simboliche legate al nutrimento. In tali circostanze, diventa fondamentale promuovere un'adeguata comunicazione affinché la nutrizione e l'idratazione artificiale non si riducano al mero atto di nutrire un corpo, facendo venir meno il rispetto della persona malata e della sua dignità.

²⁶ Quando ad esempio si sospende un trattamento, quest'ultimo è già stato iniziato e quindi tra équipe medica e paziente è in corso una vera e propria relazione di cura; di conseguenza, la sospensione potrebbe essere letta persino nei termini di un abbandono.

8. Riflessioni conclusive

Nell'impianto costituzionalmente orientato della legge n. 219/2017, la PCC più delle DAT consente a ciascuna persona di "regolare" la fase della malattia e quella del morire in base al proprio vissuto, alla propria sensibilità e alla propria identità, traducendo così concretamente l'indicazione del Consiglio di Stato, secondo cui «[n]essuna visione della malattia e della salute, nessuna concezione della sofferenza e, correlativamente, della cura, per quanto moralmente elevata o scientificamente accettata, può essere contrapposta o, addirittura, sovrapposta e comunque legittimamente opposta dallo Stato o dall'amministrazione sanitaria o da qualsivoglia altro soggetto pubblico o privato, in un ordinamento che ha nel principio personalistico il suo fondamento, alla cognizione che della propria sofferenza e, correlativamente, della propria cura ha il singolo malato»²⁷.

Nel decidere su fasi tanto delicate della vita (la malattia, il morire), la persona paziente non è mai lasciata sola, essendo la sua autodeterminazione presidiata dalla relazione con il fiduciario, con l'équipe curante e, in modo privilegiato nella PCC, con l'organizzazione sanitaria²⁸.

La comunicazione con l'équipe curante durante la definizione di una PCC, in particolare, diventa essenziale per un'effettiva tutela delle persone pazienti: essere informati è il minimo per la persona paziente, ciò che deve essere valorizzato è la possibilità di interagire, porre domande, muovere obiezioni, domandare chiarimenti a chi informa. È questo un processo dialogico che trova potenzialmente nella PCC, come si è cercato di dimostrare in questo contributo, lo strumento giuridico maggiormente efficace. Tale aspetto dialogico rimane invece in ombra nelle DAT.

Certo non mancano difficoltà applicative, che richiedono di colmare non solo un *deficit* strutturale dovuto al progressivo smantellamento del Sistema sanitario nazionale²⁹, ma anche quello che parrebbe un *deficit* "comunicativo" delle relazioni di cura contemporanee: a tal ultimo proposito, si è osservato che «[u]na volta il medico sapeva parlare col malato, e nessuno gli aveva insegnato a farlo. È tipico forse del mondo moderno, e forse lamentarlo è tipicamente postmoderno, che all'acquisto di capacità e competenze specialistiche e settoriali si accompagni una perdita di capacità e competenze di base, di quelle competenze specificamente umane che una volta si acquisivano naturalmente, ed oggi abbisognano di apprendimenti specifici»³⁰.

L'auspicio, pertanto, rimane quello di implementare il personale, la formazione specifica e gli spazi per garantire in concreto che la relazione di cura disegnata dalla legge n. 219/2017 non resti lettera morta.

²⁷ Vedi Consiglio di Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460, in *Federalismi.it*, al link <https://www.federalismi.it/nv14/articolo-documento.cfm?artid=28038> (ultima consultazione 16/02/2025).

²⁸ Sulla necessità di presidiare l'autodeterminazione della persona nelle scelte esistenziali cfr. S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2009, 16 ss. e 272 ss.

²⁹ Cfr. A. PIOGGIA, *Diritto sanitario e dei servizi sociali*, Torino, IV ed., 2024, p. 84 ss.; C. GIORGI, *Salute per tutti. Storia della sanità in Italia dal dopoguerra a oggi*, Roma-Bari, 2024.

³⁰ L. GIANFORMAGGIO, *Filosofia e critica del diritto*, Torino, 1995, 229.