

La pianificazione condivisa delle cure nel panorama comparato: dalla vincolatività all'effettività di uno strumento per combattere la vulnerabilità

Marta Tomasi*

ADVANCED CARE PLANNING IN A COMPARATIVE PERSPECTIVE: FROM BINDING FORCE TO EFFECTIVENESS OF A TOOL TO COMBAT VULNERABILITY

ABSTRACT: The contribution examines the Italian Pianificazione Condivisa delle Cure within the broader framework of Advance Care Planning as recognized in other legal systems. The aim of the comparative analysis is to underscore the overall significance of these instruments and to identify the distinctive features of Italian legislation, exploring the reasons behind its introduction and potential areas for improvement.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; personalization of care; professional training; communication; ageing

ABSTRACT: Il contributo esamina la *Pianificazione Condivisa delle Cure* italiana nel più ampio contesto dell'*Advance Care Planning* riconosciuto in altri ordinamenti giuridici. L'obiettivo dell'analisi comparata è evidenziare l'importanza generale di questi strumenti e individuare le peculiarità della normativa italiana, approfondendo le ragioni della sua introduzione e i possibili margini di miglioramento.

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

SOMMARIO: 1. L'incremento di patologie croniche e invalidanti a livello globale – 2. L'*Advance Care Planning* nel diritto comparato – 2.1. Il *Gesundheitliche Versorgungsplanung* in Germania – 2.2. L'*Advance Care Planning* nel Regno Unito e il criterio-guida del *best interest* del paziente – 2.3. Il Canada e gli Stati Uniti: i limiti dell'irrigidimento formale – 3. Conclusioni: dove la vincolatività non è tutto, o almeno non è abbastanza.

1. L'incremento di patologie croniche e invalidanti a livello globale

L'invecchiamento rappresenta una delle principali sfide che interesserà il mondo nei prossimi decenni. Nel momento in cui gli abitanti del pianeta terra sono quasi raddoppiati rispetto a cinquanta anni fa, il fenomeno del cosiddetto "inverno demografico" ormai da alcuni decenni investe il mondo occidentale, e in particolare l'Europa, dando spazio alla cosiddetta seconda transizione demografica, che si

* Professoressa associata di diritto costituzionale comparato, Università di Trento. Mail: marta.tomasi@unitn.it.



sostanza in un calo di mortalità, natalità e popolazione¹. Diverse organizzazioni internazionali hanno posto l'accento sull'invecchiamento della popolazione quale significativa sfida per il futuro, svelando i molteplici risvolti sociali che questa tendenza implica². Uno dei principali punti di pressione, ovviamente, riguarda i sistemi pubblici di assistenza sanitaria che si dovranno confrontare (e forse si stanno già confrontando) con una trasformazione profonda della loro configurazione³. Secondo le proiezioni dell'Eurostat, la popolazione anziana (di età pari o superiore a 65 anni) nell'Unione Europea aumenterà significativamente, passando da 90,5 milioni all'inizio del 2019 a 129,8 milioni entro il 2050⁴, mentre negli Stati Uniti la popolazione sopra la medesima soglia di età è destinata a quasi raddoppiare, passando da 48 milioni a 88 milioni entro il 2050⁵. Una popolazione più anziana è, fra le altre cose, una popolazione particolarmente esposta a malattie croniche o neurodegenerative, le quali rendono opaco e fragile il confine fra capacità e incapacità, mettendo a dura prova lo strumento del consenso informato che perde consistenza con il progredire della malattia e il progressivo degrado cognitivo. Una delle promesse dello strumento che il legislatore italiano, non senza fatica, ha inserito nel tessuto normativo nazionale attraverso la legge n. 219 del 2017, è proprio quella di far fronte a queste situazioni⁶: la pianificazione condivisa delle cure (PCC) trova uno dei terreni elettivi della sua applicazione proprio nel contesto determinato dall'incremento di patologie croniche o invalidanti⁷, connesso – seppure non in via esclusiva – all'aumento dell'età media della popolazione. Sottolineare questo aspetto aiuta a sciogliere questo strumento da un immaginario che lo vuole costretto e limitato al solo contesto

¹ A questo tema è dedicato un documento del Cortile dei Gentili, *Denatalità a cultura della generatività. Contro l'inverno demografico, 2023*, online: [CortiledeiGentili_Denatalità-e-cultura-della-generatività_Paper_T-2.pdf](https://www.cortiledeigentili.it/wp-content/uploads/2023/09/Denatalità-e-cultura-della-generatività-Paper-T-2.pdf).

² *United Nations, Department of Economic and Social Affairs, World population prospect 2022*, New York, 2022, online: [wpp2022_summary_of_results.pdf](https://www.un.org/en/development/desa/pop/publications/files/wpp2022_summary_of_results.pdf).

³ *World Health Organization, Factsheet Ageing and health*, 1 ottobre 2024, online: [Ageing and health](https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/ageing-and-health).

⁴ *Eurostat, Ageing Europe - looking at the lives of older people in the EU, 2020*, online: [Ageing Europe - looking at the lives of older people in the EU - Statistics Explained](https://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&init=1&language=en&code=sdg11.6.1).

⁵ *US Census Bureau, An ageing world: 2015. International population reports, 2016*, online: [An Aging World: 2015](https://www.census.gov/newsroom/releases/2015/2015-08-11-international-population-reports.html).

⁶ Come noto, la legge n. 219 del 2017 ha fatto il punto su questioni ormai consolidate e inserito la PCC come «vera norma nuova della legge» (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*, 6, 2019) al fine di rispondere al «timore dei malati cronici gravi – si pensi a chi è affetto da Sla – di subire la tracheostomia o altro trattamento fortemente invasivo e tale da peggiorare le condizioni di vita o contrario alla propria idea di dignità» che, al momento in cui si discuteva dell'approvazione del testo era «assai presente e pienamente motivato» (D. LENZI, *Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare*, in *BioLaw Journal*, 3, 2016, 306). Un legge che, più che essere necessaria, data l'esistenza dell'art. 32 Cost., che già di per sé assicura «il diritto di ogni persona a dichiarare anticipatamente la propria volontà in materia di cure al fine di farla valere nel proprio futuro qualora non sia più in grado di esprimerla», è stata opportuna, nel definire «le modalità di esercizio del diritto» stesso, al fine di superare le incertezze attuative emerse nei casi concreti (L. CARLASSARE, *La Costituzione, la libertà e la vita*, in *Astrid*, 2009, 3).

⁷ Sulle potenzialità della PCC quale strumento di tutela dei diritti delle persone ammalate, si v. 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, 949-963. Si v. anche, da diverse prospettive, IDEM, *La pianificazione condivisa delle cure*, in M. RIDOLFI, C. CASONATO, S. PENASA (a cura di), *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Milano, 2018, 41-52; A. VALLINI, *Pianificazione delle cure, medicina palliativa. I nuovi paradigmi del "fine vita"*, in *Rivista Italiana di Medicina Legale e del diritto in campo sanitario*, 2016, 3, 1139-1154; V. ZANGONEL, L. BUSATTA, *Limite e pianificazione condivisa*, in *Responsabilità medica. Diritto e pratica clinica*, 1, 2019, 83-87; M. MARTELLONI, S. D'ERRICO, *Fine vita e pianificazione delle cure: una valutazione medico-legale*, in *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 2016, 3, 1181 e ss.

del fine-vita, nel quale svolge un ruolo importante, ma non certo l'unico possibile. Sono molti, peraltro, gli Stati, europei e non, che conoscono strumenti analoghi, volti a far fronte alla necessità di proiettare nel tempo la manifestazione di un consenso, di un dissenso o, comunque, le proprie preferenze in tema di cura. Un breve raffronto fra questi strumenti, che hanno già provato la loro utilità e potranno solo aumentarla a fronte delle incombenti sfide demografiche, consente di far emergere le specificità dell'approccio italiano – fondato su uno strumento formalizzato e vincolato (previsto, come noto, dall'art. 5 della legge n. 219 del 2017) – e, al tempo stesso, di evidenziarne le carenze e i possibili margini di miglioramento.

2. L'Advance Care Planning nel diritto comparato

La PCC si colloca all'interno di un più ampio orizzonte, fatto di procedure volte a gestire in anticipo le scelte sanitarie che potrebbero rendersi necessarie in un futuro, più o meno prossimo⁸ e più o meno prevedibile, in ragione di una perdita di lucidità progressiva e infine definitiva della persona⁹. L'importanza di questi processi è testimoniata dall'esistenza di definizioni condivise a livello internazionale che, più che a uno strumento giuridico, si rivolgono, come indica l'impiego della forma verbale progressiva, a un approccio pratico: l'*advance care planning* (ACP) è definita come un «process that supports adults at any age or stage of health in understanding and sharing their personal values, life goals, and preferences regarding future medical care»¹⁰ o come una «ability to enable individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate»¹¹. In via generale, l'obiettivo dell'ACP è quello di aiutare, attraverso un processo di riflessione e condivisione, le persone – siano esse in buona salute, affette da una patologia o malattia cronica, o in prossimità della fine della vita – a ricevere un'assistenza sanitaria in linea con i propri valori, obiettivi e preferenze.

⁸ Un futuro certamente più vicino di quello contemplabile con le DAT. In questo senso, la PCC sarebbe un più sicuro «approdo logico del consenso informato» (l'espressione, riferita alle DAT, è riportata da S. ROSSI, M. FOGLIA, *Testamento biologico*, voce, in *Digesto delle Discipline Privatistiche. Sezione civile, Aggiornamento IX*, Torino, 2014, 668) di quanto non lo sia il finitimo strumento delle DAT (si. v. M. FASAN, *Consenso informato e rapporto di cura: una nuova centralità per il paziente alla luce della legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *Giurisprudenza penale*, 1-bis, 2019, spec. 21-22 e. Peraltro, la differenza fra il consenso informato che «si riferisce ad un caso concreto» e le DAT, che hanno «portata di ordine generale» e sono finalizzate alla tutela della libertà e dell'identità, prima che della salute, è un punto evidenziato da autorevole dottrina (G. FERRANDO, *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C. M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, Tomo II, in S. RODOTÀ, P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, 1885).

⁹ Si v. almeno l'ampia panoramica proposta da F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, 401 ss.

¹⁰ R.L. SUDORE et al., *Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 53, 2017, 821-832.

¹¹ J.A.C. RIETJENS et al., *Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care*, in *Lancet Oncology*, 18, 2017, e543-e551.

La terminologia impiegata non è sempre la medesima (*advance care planning, early care planning, personalised care planning, anticipatory care...*), ma si tratta in ogni caso di prassi consolidate in oltre 40 paesi¹² che si configurano secondo sfumature leggermente differenti.

È evidente che la PCC si colloca all'interno di questa categoria generale, presentando però tre caratteristiche distintive che le sono imposte dalla legge: i) si rivolge a un bacino definito di destinatari (le persone affetta da patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta); ii) non subisce vincoli di contesto (la legge non si riferisce ad alcun contesto clinico preciso); iii) ha un'efficacia giuridica vincolante.

I cenni comparati che seguono, più che descrivere completamente ogni sistema, mirano a far emergere il carattere pressoché unico di questa scelta normativa, di comprendere le ragioni che la fondano e di metterla a confronto con soluzioni sviluppate in ordinamenti ove la prassi dell'ACP è ormai consolidata ed è stata oggetto di attente e forse più profonde riflessioni.

2.1. Il *Gesundheitliche Versorgungsplanung* in Germania

Un ordinamento che conosce una bipartizione normativa simile a quella esistente nella legislazione italiana è quello tedesco. Questo sistema giuridico, nel quale il meccanismo del consenso informato è ben consolidato e ha trovato ulteriore rafforzamento nel *Patientenrechtegesetz* del 2013 (*Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten*), conosce strumenti molto simili alle dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) e alla PCC. Per quanto riguarda le direttive anticipate, queste sono state in uso sin dagli anni '70, ma hanno trovato una base giuridica più solida solo a partire dal 2009, con l'inserimento di una previsione ad hoc nel *Bürgerliches Gesetzbuch*¹³.

Per un riferimento normativo relativo alla PCC, bisogna attendere il 2015, quando viene introdotto nel quinto libro del *Sozialgesetzbuch* (SGB V) il nuovo § 132g, intitolato *Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase*¹⁴. Tale articolo prevede la possibilità per talune strutture di assistenza sanitaria (per anziani e disabili) di offrire agli assicurati una pianificazione dell'assistenza sanitaria per l'ultima fase della vita. Nell'ambito di una discussione del caso clinico, tenendo conto delle esigenze individuali, gli assicurati devono essere informati sull'assistenza medica e infermieristica e sulle misure e le proposte di accompagnamento nel fine vita e nel processo di morte. Devono essere discusse possibili situazioni di emergenza e illustrate misure specifiche per l'assistenza palliativa medica, infermieristica, psicosociale e spirituale. Le determinazioni possono essere riviste in caso di cambiamenti significativi nei bisogni di assistenza o cura. La discussione deve coinvolgere il medico di base, altri

¹² National Gold Standards Framework Centre. *Advance care planning*, 2022, online: <https://www.goldstandards-framework.org.uk/advance-care-planning>.

¹³ La normativa di riferimento è contenuta nei §§ 1901-1901c del BGB, introdotti con la legge del 29 luglio 2009 (*Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts*), entrata in vigore il 1° settembre 2009, e relativi alle *Patientenverfügungen*. Per una analisi comparato di questo tipo di strumenti, si rimanda a S. PENASA, *La disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento nella legge 219/2017: spunti dal diritto comparato*, in *Diritto e salute. Rivista di sanità e responsabilità medica*, 4, 2018, 224-234 e C. PICIOCCHI, *Uno sguardo comparato alla disciplina giuridica delle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 3, 2018, 981-991.

¹⁴ *Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland*, approvata il 1° dicembre 2015 ed entrata in vigore il 9 dicembre 2015.

professionisti sanitari e, su richiesta dell'assicurato, possono essere coinvolti anche i familiari e altre persone di fiducia. Per potenziali situazioni di emergenza, deve essere predisposto il passaggio delle informazioni necessarie ai servizi di emergenza e agli ospedali competenti. Infine, e significativamente, la norma prevede che le *Krankenkasse* (casce malattia pubbliche) coprano i costi del *Versorgungsplanung*, garantendo equità di accesso. L'introduzione di questa norma ha segnato un momento di consolidamento di queste prassi, che sono state implementate in un numero sempre crescente delle case di cura e strutture residenziali alle quali la legge si riferisce. Tuttavia, la pratica dell'ACP non si limita a questi contesti, ma si estende ad altri, attraverso una serie di progetti pilota che promuovono e supportano il ricorso a questo processo in ambito pediatrico, ospedaliero, di hospice, di cure domiciliari, per pazienti oncologici, neurologici, psichiatrici, ma anche nella pratica dei medici di medicina generale, in riferimento a pazienti con malattie croniche o persone che intendano pianificare i propri trattamenti medici futuri¹⁵.

Si tratta, dunque, di uno strumento legislativamente limitato al "contesto" del fine-vita, non vincolante, ma eventualmente prodromico alla creazione di strumenti vincolanti (le *Patientenverfügungen*), con un focus che pare più ampio di quello previsto dalla legge n. 219 del 2017, dati i riferimenti, per esempio, all'assistenza psicosociale e spirituale, confermati dall'esigenza di coinvolgere nel processo servizi diversi di quelli che fanno capo alle strutture direttamente interessate dalla legge. Come si è visto, inoltre, l'applicazione dell'ACP non si limita al contesto attenzionato dalla legge, con la conseguenza che il portato più diretto di tale disposizione, oltre a rimarcare la natura dialogica e personalizzata del processo, è quello relativo alla copertura dei costi in determinati ambiti.

2.2. L'Advance Care Planning nel Regno Unito e il criterio-guida del *best interest* del paziente

L'idea di ACP della quale si diceva in precedenza, quella cioè che rimanda a una prassi ben consolidata, ma non formalizzata dal punto di vista normativo, trova, non a caso, le sue più significative esemplificazioni negli ordinamenti di *common law*. Qui, l'ACP tende a essere intesa come un contenitore ampio, che non richiede la sussistenza di specifici presupposti clinici per la sua predisposizione, all'interno del quale possono confluire diverse indicazioni, alcune delle quali inserite in documenti con natura vincolante.

Il Regno Unito, in particolare, conosce un quadro ben strutturato per quanto concerne i processi decisionali in ambito sanitario, all'interno dei quali le *Advance Decisions to Refuse Treatment* (ADRT) e l'*Advance Care Planning* (ACP) sono pratiche collegate, ma distinte.

Il *Mental Capacity Act* del 2005 (MCA) è la normativa di riferimento per i processi decisionali che riguardano persone incapaci di agire. Esso, da un lato, prevede lo strumento delle ADRT, dall'altro, introduce importanti criteri generali da tenere in considerazione per garantire il rispetto del criterio dei *best interests* della persona incapace coinvolta nella decisione. Lo strumento vincolante che il testo introduce è quello delle ADRT, le quali, al pari delle DAT, consentono a una persona capace, di rifiutare specifici trattamenti medici futuri, nel caso in cui essa dovesse perdere la capacità di decidere

¹⁵ Si v. K. GÖTZE et al., *Advance Care Planning in Germany*, in *ZEFQ The Journal of Evidence and Quality in Health Care, Schwerpunkt / Special Issue "Advance Care Planning around the World: Evidence and Experiences, Programmes and Perspectives"*, 180, 2023, 127-132.

autonomamente¹⁶. La differenza principale fra questi strumenti e le DAT italiane è che i primi sono finalizzati a rendere vincolanti le sole preferenze “negative” manifestate, mentre le seconde hanno un focus più ampio¹⁷.

Più in generale, comunque, il MCA 2005, alla sezione 4, stabilisce alcuni criteri generali utili a definire i *best interests* delle persone incapaci coinvolte. Fra questi, per esempio, sarà necessario prendere in considerazione, “*so far as is reasonably ascertainable*”, alcuni aspetti: a) i desideri e i sentimenti passati e presenti della persona (e, in particolare, qualsiasi dichiarazione scritta pertinente da lei redatta quando era capace di intendere e di volere); b) le convinzioni e i valori che probabilmente influenzerebbero la sua decisione se fosse capace; c) gli altri fattori che probabilmente prenderebbe in considerazione se fosse in grado di farlo. Inoltre, la sez. 5, esime da responsabilità chi agisca nel miglior interesse di una persona priva di capacità decisionale, a condizione che siano state prese in considerazione eventuali volontà anticipate o piani di cura documentati.

È in questo quadro che affonda le proprie radici la consolidata prassi dell’ACP che, seppure non giuridicamente vincolante, né formalizzata, costituisce una parte determinante della valutazione del “miglior interesse” del paziente.

Non si tratta, dunque, di uno strumento giuridico quanto, piuttosto, di una prassi clinica valorizzata in alcune linee guida nazionali che, pur non avendo valore normativo, esercitano un’influenza indiretta, poiché rappresentano lo standard professionale di riferimento. Così, per esempio, le linee guida *End of life care for adults: service delivery* del *National Institute for Health and Care Excellence* (NG 142) raccomandano l’integrazione dell’ACP nella pratica clinica per garantire cure personalizzate e rispettose delle preferenze del paziente. Similmente la guida *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making* del *General Medical Council* dedica un ampio capitolo all’ACP, fornendo raccomandazioni di contenuto, procedurali e ribadendo che, anche là dove non abbiano natura vincolante, le indicazioni scritte e orali, relative al rifiuto di trattamenti, debbono essere tenute in considerazione come prova dei desiderata della persona, presumendone la capacità «*unless there are grounds to believe otherwise*». Sempre grazie al supporto di associazioni scientifiche, nel Regno Unito, ha trovato ampia diffusione anche il cd. ReSPECT (*Recommended Summary Plan for Emergency Care and Treatment*), un piano personalizzato, sviluppato dal *Resuscitation Council UK* in collaborazione con altre organizzazioni sanitarie e professionali, che sintetizza le preferenze del paziente, i suoi obiettivi di cura e le raccomandazioni cliniche da seguire in situazioni di emergenza, quando potrebbe non essere in grado di esprimere il proprio consenso. Il piano si basa su un processo di condivisione

¹⁶ I requisiti di validità di queste sono previsti ai §24-26 del *Mental capacity act* e possono essere riassunti come segue: i) capacità mentale al momento della redazione: La persona deve essere in grado di comprendere le implicazioni della decisione; ii) chiarezza e specificità: è necessario indicare chiaramente quali trattamenti si rifiutano e in quali circostanze; iii) forma scritta: se relativa al rifiuto di trattamenti salva-vita, è necessaria la forma scritta, la sottoscrizione del redigente e di un testimone; iv) assenza di pressioni esterne: la redazione deve essere volontaria e libera da coercizioni. Si v. C. BENNET et al., *Advance decisions to refuse treatment component of the Mental Capacity Act*, in *British Journal of Nursing*, 17, 14, 2008, 885-888.

¹⁷ L’art. 4 della legge n. 219 del 2017, come noto, fa riferimento a «volontà in materia di trattamenti sanitari», nonché al consenso o rifiuto «rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari».

decisionale tra paziente, familiari e professionisti sanitari e fornisce indicazioni utili per guidare le scelte mediche, inclusa la gestione della rianimazione cardiopolmonare¹⁸.

In definitiva, l'ACP è un processo clinico relazionale, che può includere decisioni vincolanti (ad es. le ADRT o il *Lasting Power of Attorney*¹⁹), ma che serve principalmente a guidare le cure in linea con i desideri espressi dal paziente. Secondo alcuni studi, la maggior duttilità dello strumento generale e alcune restrizioni formali relative all'ADRT (come l'esigenza di dimostrare la capacità della persona al momento in cui le ha redatte) hanno determinato un maggior successo dell'ACP nel contesto del fine vita²⁰.

L'importanza pratica dello strumento è stata messa in evidenza nel 2021, quando la Care Quality Commission ha prodotto un report dal titolo *Protect, Connect, Respect – decisions about living and dying well*, nel quale erano incluse alcune raccomandazioni per un approccio uniforme all'ACP a livello nazionale, con l'auspicio di consentire alle persone, alle loro famiglie e ai rappresentanti, ai clinici, ai professionisti e agli operatori sanitari di condividere medesime concezioni e aspettative riguardo all'ACP. Il *Department of Health and Social Care* ha istituito, inoltre, un *Ministerial Oversight Group* per garantire che venissero compiuti progressi nell'attuazione delle raccomandazioni di quel rapporto. Il risultato di queste attività è stata l'approvazione, nel 2022, di un documento contenente sei *Universal Principles for Advance Care Planning*, relativi: i) alla centralità della persona («1. *The person is central to developing and agreeing their advance care plan including deciding who else should be involved in the process*»); ii) alla personalizzazione dell'approccio («2. *The person has personalised conversations about their future care focused on what matters to them and their needs*»); iii) alla condivisione della discussione («3. *The person agrees the outcomes of their advance care planning conversation through a shared decision making process in partnership with relevant professionals*»); iv) alla possibilità di registrare e condividere le proprie volontà («4. *The person has a shareable advance care plan which records what matters to them, and their preferences and decisions about future care and treatment*»); v) alla revisione periodica del piano («5. *The person has the opportunity, and is encouraged, to review and revise their advance care plan*»), e vi) alla tutela del rispetto di questi principi e alla loro rilevanza pubblica («6. *Anyone involved in advance care planning is able to speak up if they feel that these universal principles are not being followed*»).

1.1.2.3. Il Canada e gli Stati Uniti: i limiti dell'irrigidimento formale

Un altro esempio significativo è offerto dall'ordinamento canadese, dove il livello federale non prevede una legge relativa all'ACP o alle *Advance Directives*, essendo la salute e il benessere una materia di competenza esclusiva di province e territori. La maggior parte di questi è intervenuta introducendo normative che fanno riferimento all'ACP, prevedendo che questa possa essere integrata attraverso il

¹⁸ Lo strumento, per esempio, è richiamato nel documento *Talking about dying 2021. Recommendations for physicians* del *Royal College of Physicians*.

¹⁹ Ai sensi dei §§ 9-14 del *Mental Capacity Act 2005*, il *Lasting Power of Attorney for Health and Welfare* consente di nominare una persona di fiducia per prendere decisioni sanitarie, comprese quelle sul trattamento medico, qualora si perda la capacità di decidere autonomamente. Deve essere registrato presso l'*Office of the Public Guardian* (OPG).

²⁰ C. JOHNSTON, *Advance decision making – rhetoric or reality?*, in *Legal Studies*, 34, 3, 2014, 497 – 514.

ricorso a diversi documenti, come le direttive anticipate o gli accordi per la nomina di un rappresentante²¹.

Si tratta di un ordinamento nel quale la riflessione intorno a questa prassi è piuttosto strutturata e progredita, anche se è ancora bassa la percentuale di cittadini che hanno utilizzato questo strumento. Secondo alcune indagini²², i canadesi ritengono che il momento più importante per pianificare le proprie esigenze future in termini di salute e assistenza personale sia quando si è in buona salute (43%), mentre solo una minoranza ritiene che tale riflessione vada avviata dopo una diagnosi di malattia cronica (8%) o di malattia potenzialmente letale (8%). Tuttavia, meno di un canadese su cinque (17%) ha un piano di assistenza anticipata. Si tratta di dati interessanti perché, se condivisi, mostrerebbero anche uno dei possibili limiti della PCC che presuppone la sussistenza della condizione patologica in atto. Anche per far fronte a questa situazione, Health Canada ha lanciato una campagna di sensibilizzazione pubblica articolata in due fasi: una prima, volta ad aumentare la consapevolezza sulle cure palliative e il lutto tra i professionisti sanitari che non sono specializzati in cure palliative, e una seconda, rivolta a tutte le persone che vivono con una malattia grave e le loro famiglie²³.

È significativo notare, inoltre, che nel 2023 il Ministero della Salute ha stanziato un finanziamento di oltre 1,4 milioni di dollari per due anni a favore della *Canadian Hospice Palliative Care Association*, con l'obiettivo di rendere le risorse per l'ACP più universalmente accessibili (con particolare riferimento alle persone con disabilità)²⁴.

Uno dei punti di approdo più significativi di questa maturazione, comunque, è data da un importante documento, prodotto nel 2022 dalla Canadian Hospice Palliative Care Association e dal BC Centre for Palliative Care, intitolato *Living Well, Planning Well An Advance Care Planning Resource for Accessing Your Rights*. Il testo, oltre a una mappatura delle legislazioni vigenti a livello territoriale, offre anche una interessante prospettiva su quelli che sono i costringimenti che possono derivare da una formalizzazione normativa delle possibilità di formulare desideri relativi all'assistenza sanitaria per il futuro. In particolare, in una specifica sezione intitolata *What barriers might I encounter to accessing my rights?*, si evidenzia come, sebbene la legge garantisca un diritto alla pianificazione e a prendere decisioni riguardo alle cure, essa possa anche limitare le modalità con cui è possibile effettuare l'ACP. Fra i possibili ostacoli a una piena realizzazione dei propri desideri si citano: il fatto che le preferenze espresse possano essere ignorate là dove non siano in linea con la pratica clinica; l'esigenza che testimoni o un pubblico ufficiale debbano firmare alcuni documenti che fanno parte dell'ACP, determinando anche possibili costi; limitazioni relative ad alcune categorie di soggetti, poiché spesso le legislazioni richiedono la maggiore età e la capacità; il rischio che in assenza della designazione di un *Substitute Decision*

²¹ C. BORENKO et al., *Evolution and current state of Advance Care Planning in Canada*, in *ZEFQ The Journal of Evidence and Quality in Health Care, Schwerpunkt / Special Issue "Advance Care Planning around the World: Evidence and Experiences, Programmes and Perspectives"*, 180, 2023, 36-42.

²² Nel 2024, ACP Canada ha commissionato all'Ipsos un sondaggio nazionale per ottenere una comprensione aggiornata del livello di conoscenza relativo all'ACP e, per la prima volta, dell'ACP per le persone che vivono con una o più disabilità. I risultati sono reperibili online: <https://www.advancecareplanning.ca/programs/national-polls/>.

²³ Si v. il comunicato di *Health Canada*, del 1 giugno 2023, online: <https://www.canada.ca/en/health-canada/news/2023/06/making-advance-care-planning-more-accessible-to-persons-with-disabilities.html>.

²⁴ *Ibidem*.

Maker le decisioni possano essere deferite ad appartenenti al gruppo familiare, escludendo persone moralmente o culturalmente più vicine²⁵. Al netto delle specificità, queste indicazioni evidenziano la difficoltà che deriva da un irrigidimento delle forme di una prassi che vive dei caratteri di dinamicità e adattabilità alla situazione concreta e personale.

La medesima preoccupazione è stata evidenziata da alcuni Autori in riferimento al sistema statunitense²⁶. Qui, la mancanza di unitarietà del servizio sanitario, frammentato in sistemi basati su modelli differenti, rende gli interventi legislativi a livello federale, finalizzati a sostenere un determinato approccio, particolarmente significativi. In questo senso, l'unico sforzo normativo a sostegno dell'ACP, risale al 1990, quando è stato approvato l'HR 5067, *Patient Self-Determination Act*, finalizzato a modificare i titoli XVIII (*Medicare*) e XIX (*Medicaid*) del *Social Security Act*. Questo testo imponeva ad alcune strutture sanitarie di: i) informare i pazienti dei loro diritti, previsti dalla legge statale, di prendere decisioni riguardanti le proprie cure mediche; ii) indicare nella cartella clinica del paziente se è stata redatta un'*advance directive*; iii) non discriminare le persone che hanno redatto un'*advance directive*; iii) garantire il rispetto delle leggi statali in materia di *advance directives*; iv) educare il personale e la comunità sulle questioni relative alle *advance directives*²⁷. Come è stato rilevato, pur rappresentando un importante punto di partenza, tale normativa ha lasciato agli Stati la specifica disciplina di questi strumenti e, soprattutto, ha prodotto l'effetto, forse indesiderato, di spostare il focus da un corretto intendimento dell'ACP, rafforzando una già eccessiva enfasi sulla compilazione di documenti giuridici quale attività cardine della stessa.

Questo tipo di ostacoli può essere affrontato lavorando su due fronti. Da un lato, sono preziosi gli interventi che sono intervenuti sui costi della ACP: nel 2016, i *Centers for Medicare and Medicaid Services* (CMS) degli Stati Uniti hanno iniziato a offrire un pagamento ai medici per coinvolgere i pazienti adulti nell'ACP²⁸, un passo importante reso possibile dal *Medicare Access and CHIP Reauthorization Act* (MACRA) del 2015, che ha incluso il rimborso per le conversazioni sull'ACP tra medici e pazienti come parte della copertura Medicare. Nel 2022, inoltre, era stato presentato al Senato un disegno di legge che avrebbe consentito un ampliamento dell'accesso all'ACP, migliorato il coinvolgimento di professionisti diversi dai medici, nell'ottica di una ACP con contenuto ampio, e ridotto alcuni ostacoli, come i *co-payments* che i pazienti devono attualmente pagare per accedere ai percorsi di ACP²⁹. Dall'altro lato, alcune iniziative della società civile lavorano sulla percezione pubblica per cercare di rifocalizzare

²⁵ *The Canadian Hospice Palliative Care Association, BC Centre for Palliative Care, Living Well, Planning Well An Advance Care Planning Resource for Accessing Your Rights*, 2022, 8-9, online: <https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2024/08/Speak-Up-Public-Workbook-ENG-2.pdf>.

²⁶ E.K. FROMME, C. MONTGOMERY, S. HICKMAN, *Advance Care Planning in the United States: A 2023 review*, in *ZEFQ The Journal of Evidence and Quality in Health Care, Schwerpunkt / Special Issue "Advance Care Planning around the World: Evidence and Experiences, Programmes and Perspectives"*, 180, 2023, 59-63.

²⁷ Patient Self Determination Act of 1990, 1990, H.R.506.

²⁸ Centers for Medicare & Medicaid Services, Medicare Program: Hospital Outpatient Prospective Payment and Ambulatory Surgical Center Payment Systems and Quality Reporting Programs; Short Inpatient Hospital Stays; Transition for Certain Medicare-Dependent, Small Rural Hospitals Under the Hospital Inpatient Prospective Payment System; Provider Administrative Appeals and Judicial Review, 13 novembre 2015.

²⁹ Improving Access to Advance Care Planning Act, S.4873, 2022, online: <https://www.congress.gov/bill/117th-congress/senate-bill/4873>.

l'ACP sulla propria natura di processo comunicativo partecipato e non burocratico³⁰. Nel contesto statunitense, così come in altri, preme l'esigenza di ricollocare la definizione di ACP, sganciandosi dall'idea limitata di un processo decisionale, relativo a specifiche scelte riguardo al futuro, e restituendo valore anche alla fase prodromica di preparazione e comunicazione, funzionale alla presa di decisioni³¹.

3. Conclusioni: dove la vincolatività non è tutto, o almeno non è abbastanza

La breve analisi comparata svolta fa emergere come la scelta del legislatore italiano, di distinguere fra DAT e PCC, non sia riconducibile a un modello maggioritario, ma risulti, anzi, una soluzione piuttosto isolata. Nell'approccio prevalente, infatti, la pianificazione condivisa delle cure, riconducibile all'ACP, è una prassi, più o meno diffusa e consolidata, nel contesto della quale è generalmente possibile procedere alla formalizzazione di strumenti simili alle DAT, previsti dalle diverse leggi e espressamente dotati di efficacia vincolante. È a tali strumenti – che spesso sono meno formalizzati delle DAT italiane – che di frequente si attribuisce la funzione che nel nostro ordinamento riveste la PCC, quella cioè di esprimere vere e proprie decisioni future vincolanti per trattamenti e cure, in contesti connotati dalla presenza di patologie croniche o degenerative. L'ACP non è dunque una alternativa alla DAT, ma è un processo più ampio, che la contiene e ne costituisce il presupposto comunicativo necessario. Gli equivalenti delle DAT (altrettanto vincolanti, e spesso meno formalizzati³²), al contempo, svolgono anche la funzione della PCC, poiché vi si fa ricorso anche e soprattutto in presenza di malattia.

Pure l'ordinamento tedesco, che conosce una bipartizione normativa, in realtà, è in linea con la tendenza prevalente, secondo la quale l'ACP non ha valore vincolante, ma può condurre alla stesura di documenti (come le *Patientenverfügungen*) che lo hanno. La previsione normativa specificamente dedicata alla *Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase* ha, come si è detto, la principale funzione di garantirne la copertura finanziaria in taluni contesti.

La peculiare opzione contenuta nella legge n. 219 del 2017 può, con un certo grado di affidabilità, essere interpretata come il prodotto di una lunga, tormentata e forse ancora non compiuta relazione, nell'ordinamento italiano, con l'accettazione della pienezza del principio del consenso informato, descritta come una "via crucis" verso un diritto della relazione di cura³³. Una strada tortuosa che ha trovato un prezioso e imprescindibile approdo nella formalizzazione ed esplicitazione della vincolatività del consenso espresso ora per poi, senza eccezioni, almeno nei casi in cui una malattia sia già in atto;

³⁰ Si v., per esempio, il sito web di The Conversation Project: <https://theconversationproject.org/>. Fra gli strumenti che questo progetto ha elaborato spiccano, proprio per la loro natura non "modulistica", il Conversation Starter Guide e il What Matters Workbook, dei quaderni di lavoro che aiutano le persone a riflettere sulla loro assistenza fino alla fine della vita, sulle loro priorità e sulla possibile condivisione di preferenze e visioni con le persone care e i familiari.

³¹ S.E. HICKMAN et al., The care planning umbrella: The evolution of advance care planning, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 71, 7, 2023; 1-7.

³² Si pensi alle *Patientenverfügungen* tedesche, ad esempio, che ammettono l'olografo.

³³ P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Rivista critica del diritto privato*, 35, 1, 2017, 3-24. Si v. anche la ricostruzione normativa e giurisprudenziale tracciata da F.G. PIZZETTI, *L'autodeterminazione alla fine della vita: punti di riferimento costituzionali, disciplina legislativa e applicazioni giurisprudenziali*, in M.G. SALVADORI (a cura di), *Scelte e cure di fine vita: profili giuridici, etici, clinici: scenari europei a confronto*, Torino, 2023, 3-37.

uno snodo fondamentale dato il contesto, ma evidentemente non altrettanto necessario in quegli ordinamenti che, prima e meglio del nostro, hanno accettato di rompere il legame di matrice paternalistica fra *best interests* della persona e sopravvivenza biologica della stessa.

È indubbio il pregio del conferimento di un valore vincolante a questi strumenti, ma è necessario che ciò non implichi di cadere nella “trappola delle forme”. Conta, cioè, quanto rilevato da attenta dottrina in riferimento alle DAT: «la previsione e la disciplina delle DAT non preclude né limita il rilievo della volontà altrimenti manifestata: la persona non si gioverà, in questo caso, dei meccanismi di certezza e di comunicazione tra strutture pubbliche e sanitarie; i suoi familiari avranno un onere di prova che non avrebbero con le DAT formali e depositate; ma in nessun modo un rifiuto di cure, protetto dall’art. 32 della Costituzione, se ragionevolmente certo, può essere ignorato dal medico»³⁴. È dunque importante che, anche in Italia, lo strumento della PCC sia animato da una forza espansiva, antiformalistica, che consenta ad essa il conseguimento del suo fondamentale scopo di supporto della persona nella ricerca del percorso più consono alla realizzazione del proprio diritto alla salute, ampiamente inteso.

Quel che più preme sottolineare in questa sede, però, è che la discussione avviata in altri ordinamenti, per mezzo di un riferimento normativo all’ACP o in via di prassi, ha riguardato aspetti diversi da quello della vincolatività, i quali – forse ancor prima e più di questa – rilevano in termini di effettività della tutela dei diritti coinvolti. E si tratta, tendenzialmente, di aspetti negletti nel dibattito italiano³⁵.

Si pensi, per esempio, al supporto proveniente non solo dalle associazioni scientifiche, come, fra le molte, oltre al GMC del Regno Unito di cui si è detto, l’*Australian Medical Association* o l’*American Medical Association*³⁶, ma anche dal livello istituzionale: per fornire qualche esempio, sin dal 2008 il Department of Health del Regno Unito ha promosso l’impiego dell’ACP nel fine vita³⁷ o, più in generale, l’*Health Directorate* norvegese ha raccomandato in diversi documenti l’implementazione della

³⁴ *Ibidem*, 22. In senso analogo U. ADAMO, *Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Rivista AIC*, 3, 2018, 35 ss. A questa esigenza fanno eco i notissimi richiami, peculiarmente declinati, al “diritto mite” di Zagrebelsky (G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite. Legge, diritti, giustizia*, Torino, 1992) a quello “gentile” di Zatti (P. ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, online: <https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Docs/Universita-degli-Studi-di-Trento-ri-sultati-del-seminario-sulla-proposta-di-un-testo-normativo-Per-un-diritto-della-dignita-del-morire>, premessa al documento “Per un diritto della dignità del morire”, Trento, 2012), e a quello “sobrio, limitato e rispettoso dell’autonomia personale” di Rodotà (*intervista a S. Rodotà, L’appello sospeso alla legge*, su *Il Manifesto*, 22 dicembre 2006).

³⁵ Uno sguardo attento alla dimensione applicativa si rinviene in A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica. Diritto e pratica clinica*, 1, 2020, 31-43.

³⁶ Per l’*Australian Medical Association*, *The role of the medical practitioner in advance care planning*, 2006, online: [AMA Backs Advance Care Planning by Patients | Australian Medical Association](#)) e il *Position Statement on End of Life Care and Advance Care Planning*, 2014 (online: [AMA position statement on end of life care and advance care planning 2014.pdf](#)). L’ACP è richiamata nel cap. 5.1 del *Code of Medical Ethics dell’American Medical Association*, nel quale, fra il resto, si ricorda l’importante funzione che questo strumento riveste anche fuori dal contesto del fine-vita (online: [Advance Care Planning | AMA-Code](#)).

³⁷ *Department of Health, End of life care strategy: promoting high quality care for adults at the end of their life*, 2008, (online: [End of Life Care Strategy: promoting high quality care for adults at the end of their life - GOV.UK](#)).

stessa³⁸. Si tratta di posizioni consistenti, che somigliano forse solo alla lontana a quelle settoriali – ma comunque importanti – che si sono manifestate in Italia³⁹. Con questi documenti si è lavorato anche sulla natura, i contenuti e la forma dell’ACP, presentata come un processo di riflessione e comunicazione, centrato sul dialogo tra pazienti e professionisti sanitari, che può coinvolgere anche altri soggetti, il cui successo non dovrebbe essere definito esclusivamente sulla base della documentazione compilata, ma piuttosto sulla qualità della comunicazione e sulla condivisione delle decisioni⁴⁰.

Si tratta, necessariamente, di un supporto non solo concettuale, ma anche materiale e concreto: da questo punto di vista, come si è anticipato, da un lato, il richiamo normativo allo strumento tedesco della *Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase*, seppure in un ambito limitato, ha lo scopo di garantire idonea copertura a questi processi, dall’altro, il Ministero della Salute canadese è intervenuto con sostanziosi finanziamenti. Realtà evidentemente ben lontane dalla clausola di invarianza finanziaria, di cui all’art. 7 della legge n. 219 del 2017.

Un ultimo punto importante è quello della condivisione e della formazione. Oltre a quanto riportato rispetto alle iniziative canadesi (v. *supra*), uno degli esempi più virtuosi è però quello dei Paesi Bassi, dove i programmi universitari stanno integrando in tutti i curricula competenze relative all’ACP, allo *shared decision making* e alla presa in carico olistica del paziente, mentre i medici di medicina generale, la cui formazione richiede, per esempio, di avere la capacità di affrontare conversazioni sul fine vita imminente, hanno lavorato per migliorare le proprie competenze in materia di cure palliative, accettando l’ACP e i processi decisionali e l’assistenza di fine vita come parte delle proprie responsabilità⁴¹. Come la migliore comparazione insegna, non è pensabile esportare soluzioni implementate in sistemi tanto diversi dal nostro; tuttavia, gli insegnamenti ai quali ispirarsi sono molteplici e possono essere riassunti nell’esigenza di lavorare, nell’ottica di una responsabilità condivisa e collettiva, sulla creazione di una cultura diversa – forse più coraggiosa⁴² – della relazione di cura, anche e non solo nel fine-vita, che sappia farsi carico delle dimensioni sempre più frequenti della vulnerabilità individuale.

³⁸ T. JOHANNES et al., *Implementation of Advance Care Planning in Norway*, in *ZEFQ The Journal of Evidence and Quality in Health Care, Schwerpunkt / Special Issue “Advance Care Planning around the World: Evidence and Experiences, Programmes and Perspectives”*, 180, 2023, 163-167.

³⁹ Si v. L. BUSATTA, *La Pianificazione condivisa delle cure come problema organizzativo*, in questo fascicolo, par. 3.1.

⁴⁰ A. MULLICK, J. MARTIN, L. SALLNOW, *An introduction to advance care planning in practice*, in *BMJ*, 347, 2013, f6064, 2.

⁴¹ J.T. VAN DER STEEN, *Advance Care Planning in the Netherlands*, in *ZEFQ The Journal of Evidence and Quality in Health Care, Schwerpunkt / Special Issue “Advance Care Planning around the World: Evidence and Experiences, Programmes and Perspectives”*, 180, 2023, 133-138.

⁴² In uno dei più tempestivi commenti alla legge, la PCC viene descritta come lo strumento attraverso il quale medico e paziente si pongono dunque dalla stessa parte e osservano la malattia e, dietro di lei, la morte che inesorabili avanzano; o; non fingono che nulla stia accadendo, ma lealmente provano ad affrontare insieme e con dignità l’ultimo atto dell’esistenza umana (C. TRIPODINA, *Tentammo un giorno di trovare un modus moriendi che non fosse il suicidio né la sopravvivenza. Note a margine della legge italiana sul fine vita (l. n. 219/2017)*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 3, 2018, 3).