

L'attuazione della pianificazione condivisa delle cure in ambito ospedaliero.

L'esperienza dell'Azienda Ospedale Università di Padova

*Anna Aprile, Marco Azzalini**

IMPLEMENTATION OF SHARED CARE PLANNING IN A HOSPITAL SETTING. THE EXPERIENCE IN AZIENDA OSPEDALE UNIVERSITÀ DI PADOVA

ABSTRACT: The contribution retraces and analyzes the first experiences of shared care planning in the University Hospital of Padua, also in view of law 219/17.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; relation; trustee; self-determination; assistance

ABSTRACT: il contributo ripercorre e analizza le prime esperienze di pianificazione condivisa delle cure nell'Azienda ospedale università di Padova, alla luce della legge 219/17.

PAROLE CHIAVE: pianificazione delle cure; relazione; fiduciario; autodeterminazione; assistenza.

SOMMARIO: 1. La prima Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) in Azienda Ospedale Università di Padova – 2. La persona di fiducia e il fiduciario nella PCC - 3. La casistica relativa alla PCC nell'Azienda Ospedale Università di Padova.

1. La prima Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) in Azienda Ospedale Università di Padova

Nell'Azienda Ospedale Università di Padova è attiva l'Unità Operativa Complessa di Medicina legale e tossicologia che, fra le altre prestazioni, fornisce anche consulenze a fronte di richieste provenienti dall'ambito assistenziale. Le richieste di intervento riguardano non solo situazioni che necessitano di esperienze e competenze prettamente medico-forensi – quali, ad esempio, quelle legate a dubbi sulle cause di morte, a ipotesi di intossicazione, a vicende di sospetta violenza o maltrattamenti e così via – ma concernono anche, e forse soprattutto, l'emergere, a parere dei professionisti sanitari, di questioni relative all'interpretazione di norme giuridiche o etico/deontologiche. Si tratta, in questa seconda evenienza, di consulenze che si collocano in quella dimensione della

* Anna Aprile, Professoressa Associata di Medicina legale, Università di Padova. Mail: anna.aprile@unipd.it; Marco Azzalini, Professore Associato di Diritto Privato Università di Bergamo. Mail: marco.azzalini@unibg.it. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

medicina legale che si è andata identificando, proprio nel contesto dell'Azienda Ospedale università di Padova, come Medicina legale Clinica¹.

Si ritiene opportuno partire da tale premessa per rendere più compiutamente l'idea dello spirito che ha animato l'iniziale esperienza in Azienda Ospedale della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC). La vicenda d'esordio s'è sviluppata nella prima settimana del mese di febbraio 2018, a pochi giorni, quindi, dall'entrata in vigore della legge 219/17, e riguardava la richiesta di consulenza all'Unità di Medicina Legale da parte di un reparto chirurgico.

Si trattava del caso di una giovane donna di ventidue anni, necessitante dell'asportazione di una massa endoaddominale che all'*imaging* preoperatoria appariva pericolosamente adesa a strutture vascolo-nervose. Le dimensioni e la collocazione della massa esponevano concretamente al rischio di rilevanti perdite ematiche con la necessità, pertanto, di predisporre adeguati presidi per la emotrasfusione in caso di emorragia. La paziente aveva avuto modo di confrontarsi con chirurgo e con anestesista, era consapevole dei benefici attesi e dei rischi connessi alla procedura chirurgica, si affidava ai curanti con fiducia ma nell'apprestarsi a sottoscrivere la modulistica relativa alla ricevuta informazione sulle caratteristiche dell'intervento, esprimeva il consenso allo stesso e, nel contempo, dichiarava con fermezza il rifiuto alla trasfusione ematica, anche qualora questa si fosse resa necessaria per salvaguardarle la vita. Il motivo del rifiuto derivava dal fatto che la paziente professava la religione dei Testimoni di Geova che, come noto, considerano la trasfusione ematica atto contrario ai loro precetti di fede.

Nell'occasione, i quesiti che venivano posti al consulente medico-legale da parte di chirurgo e anestesista erano i seguenti: è doveroso per i curanti assecondare la volontà della paziente anche a queste condizioni? Che valore attribuire al rifiuto dell'atto medico, nel caso specifico rappresentato dalla possibilità di una trasfusione ematica, se la persona risulta incapace al momento in cui l'atto medico stesso si renda necessario per tutelarne la vita o la salute? Qualora l'équipe chirurgico-anestesiologica accolga la richiesta di procedere comunque all'intervento rispettando il rifiuto della paziente alla trasfusione, come si dovranno comportare i medici, diversi, che si dovessero trovare ad assisterla successivamente? Dovranno anch'essi attenersi al rifiuto precedentemente espresso? Qualora la paziente non fosse in grado di riconfermare il suo diniego trovandosi in condizione di incapacità e si manifestassero complicanze nel post-operatorio, di cui la paziente non potrebbe comprendere la gravità, dovranno ritenersi valide le volontà così come da lei precedentemente espresse? E ancora: quali sarebbero le possibili conseguenze di natura medico-legale per i professionisti se la paziente dovesse giungere a morte per la mancata correzione delle perdite ematiche?

È noto che le questioni poste trovano, per lo più, risposte ben codificate e soluzioni sostanzialmente convincenti in svariate norme dell'ordinamento, talora espressione di principi generali; soluzioni desumibili anche attraverso l'elaborazione e l'opera ermeneutica della dottrina e dalla giurisprudenza; a ciò si aggiungano, almeno in parte, le precise indicazioni del codice di deontologia medica, ora come allora. Ciononostante, nella pratica clinica il tema del valore del consenso e del rifiuto continuavano al tempo, e continuano tutt'ora, a destare preoccupazioni nei medici richiesti di affrontare situazioni consimili tenuto conto della gravità dei rischi e delle implicazioni connesse.

¹ P. BENCIOLINI, *La "Medicina Legale Clinica"*, editoriale, in *Rivista Italiana di Medicina Legale*, XXVII, 2005, 451-459.

In quella occasione si era quindi deciso di far riferimento alla recentissima disciplina, così come indicata dall'articolo 5 della legge 219/2017, e di condividere con la paziente una pianificazione del percorso assistenziale prendendo in esame non solo i rischi correlati alla fase chirurgica in senso stretto, come da consueta previsione formalizzata nella modulistica standard relativa al cosiddetto "consenso informato", ma anche quelli che si fossero manifestati a distanza dall'intervento o in caso di recidive necessitanti di ulteriori approcci chirurgici; e ciò con particolare attenzione all'acquisizione e recepimento della volontà della persona invitata ad esprimere le proprie determinazioni anticipatamente nella prospettiva di una possibile futura, sopraggiunta incapacità, in conformità alle indicazioni della legge 219/17. Gli accordi tra paziente ed équipe chirurgico-anestesiologica, eventualmente favorevole all'esecuzione dell'intervento pur in presenza del rischio emorragico, sarebbero stati verbalizzati per iscritto in un documento apposito di PCC e a quelle indicazioni si sarebbero dovuti attenere anche i professionisti alternantisi nella gestione della fase post-operatoria. Nello specifico, i contenuti emergenti da quell'incontro sarebbero stati oggetto di un'accurata verbalizzazione, con la stesura di un documento in duplice copia, di cui una allegata alla cartella clinica e una rilasciata alla paziente.

S'era ritenuto di poter fare riferimento all'articolo 5 della legge 219/17 laddove, all'*incipit* del primo comma, si esplicita che la PCC riguarda «l'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta». Le due condizioni così descritte si prestano a plurime letture, potendo riferirsi la *patologia cronica* a molteplici gradi di invalidità e la *prognosi infausta* alla qualità della vita, alla durata della malattia o alla morte, in termini cronologici sia ravvicinati sia diluiti nel tempo. Secondo un'interpretazione estensiva, che pare profondamente aderente allo spirito complessivo e alla *ratio* della legge 219/17, si è quindi operato sulla base di una concezione della figura della PCC conforme all'idea che la medesima potesse essere realizzabile in ogni caso di patologia e senza particolari vincoli temporali e/o di gravità²: in sostanza, intendendo la PCC come una sorta di *road map* realizzabile sempre, nell'ambito della relazione di cura, in quanto espressione ad un tempo di quella rilevanza del consenso che non deve porsi in termini astratti ma concretamente riferibili alla situazione specifica e alle varie fasi dei trattamenti da apprestare³, nonché del valore da riconoscere a quella dimensione relazionale e fiduciaria che, per espressa previsione normativa contenuta nella legge 219/17, deve costituire il fulcro e il nerbo del rapporto tra il medico e chi si giova delle cure.

Si è pertanto organizzato un incontro con la paziente, in fase di pre-ricovero, dedicato proprio alla condivisione del *percorso di cura*, illustrandole quali avrebbero potuto essere gli scenari futuri sia con riferimento a complicanze intrinseche all'atto chirurgico sia a quelle che avrebbero potuto manifestarsi successivamente e ai rischi connessi alla mancata correzione di un'eventuale grave anemizzazione, invitando la giovane ad esprimere la sua volontà rispetto all'accettazione o meno delle cure disponibili. Nella stessa occasione è stata esposta alla paziente anche la possibilità di far intervenire al colloquio prodromico alla stesura della PCC una persona di fiducia che, qualora lei lo avesse richiesto, avrebbe potuto operare in sua vece, in caso di sopraggiunta sua incapacità, per interloquire con i curanti.

² A. APRILE, D. RODRIGUEZ, *La "pianificazione condivisa delle cure". Una novità che coglie impreparati sia medici che pazienti (seconda parte)*, in *Quotidiano Sanità*, 31 Marzo 2018.

³ Sul punto cfr. M. AZZALINI, *La relazione tortuosa: intesa e conflitto nel rapporto di cura*, in *Liber Amicorum per Paolo Zatti*, Napoli, 2023, I, 633 ss.

La paziente indicava come persona di sua fiducia il padre, anch'egli Testimone di Geova, certa che il genitore avrebbe assunto, sulla base dell'incarico, le determinazioni più adeguate. La comunicazione tra l'équipe dei medici curanti, il consulente medico-legale, la paziente e il fiduciario, invitato a presenziare anch'egli all'incontro, si è svolta in un clima disteso, essendo stato riservato all'incontro preposto alla PCC uno spazio apposito e un tempo adeguato, anche qui in conformità ai precetti di cui alla legge 219/17. Al termine dell'incontro il medico legale ha redatto il verbale, poi sottoscritto da tutti i presenti. La verbalizzazione, preceduta da un tempo adeguato dedicato alla comunicazione e recante il documento di PCC sottoscritto sia dai curanti, sia dalla paziente sia dal medico legale nella condivisa consapevolezza del valore attribuito allo stesso dalla legge, ha non solo favorito l'instaurarsi di un clima virtuoso ai fini dell'ascolto reciproco ma anche, aspetto da non sottovalutare, rassicurato e infuso fiducia nei Professionisti timorosi dei possibili risvolti di natura medico-legale in caso di esiti sfavorevoli legati al rifiuto della paziente. S'è trattato, dunque, più che di una relazione dalle implicazioni unidirezionali, di uno scambio di informazioni, con acquisizione di reciproca fiducia, tra i soggetti coinvolti nella vicenda; con ciò dando voce ed effettiva applicazione a uno dei concetti forse più importanti di cui alla legge 219/17.

Durante la fase dell'induzione anestesiológica, prima dell'inizio dell'intervento, il papà della giovane paziente aveva riferito al chirurgo che, pur consapevole della volontà della figlia, in virtù del suo ruolo di fiduciario voleva essere interpellato qualora si fossero manifestate complicanze precisando altresì che, in caso di pericolo per la vita della figlia, in carenza di alternative utili, egli avrebbe prestato il consenso anche alla trasfusione ematica. Di quest'ultima non ci fu, in concreto, bisogno; e tuttavia la circostanza ha indotto a riflettere sul ruolo e sui "poteri" del fiduciario. Si è infatti preso atto che, nella verbalizzazione dell'incontro destinato alla PCC, la semplice indicazione del fiduciario talora può non risultare automaticamente bastevole ai fini di una gestione rispettosa della volontà della persona: dal momento che sarebbero poi potuti sorgere contrasti e incertezze qualora si fosse verificata una deplezione ematica a cui far fronte con la trasfusione. In quel caso, infatti, nel verbale di PCC risultavano da un lato la volontà della paziente di non essere trasfusa e, dall'altro, la richiesta della stessa di far riferimento al padre-fiduciario per assumere decisioni in sua vece, senza particolari vincoli o limitazioni. La quale seconda previsione rischiava però, per certi versi, di vanificare la prima o di offrire spazio e spunti per possibili contrasti interpretativi e conseguenti difficoltà nell'applicazione dello strumento in questione.

2. La persona di fiducia e il fiduciario nella PCC.

La prima esperienza di PCC in Azienda Ospedale, dunque, ha offerto da subito una occasione per riflettere sulla figura del fiduciario e della persona di fiducia e del loro ruolo in tali frangenti.

L'articolo 5 della legge 219/17 sembra prevedere due figure specifiche, non necessariamente sovrapponibili, denominate rispettivamente "persona di fiducia", al comma 2, e "fiduciario" ai commi 3 e 4. I compiti della persona di fiducia sono individuati al rispettivo comma e consistono nell'essere destinatario di adeguata informazione e di inserirsi nella relazione tra medico e paziente, qualora questi lo desideri, anche per esprimere il consenso alle cure in sua vece con un richiamo preciso al ruolo della *persona di fiducia* di cui al comma 3 dell'art. 1 della stessa legge 219/17. La possibilità di far riferimento

alla persona di fiducia s'è dimostrata molto utile in talune situazioni in cui il paziente si è rivelato non del tutto in grado di affrontare, sotto molteplici punti di vista, la portata delle informazioni riguardanti le prospettive terapeutiche proposte e, pertanto, non in grado di assumere conseguenti decisioni consapevoli. Detta evenienza può verificarsi o per la condizione di peculiare fragilità emotiva legata all'aprendere la patologia in atto o per un preesistente parziale decadimento cognitivo, come è risultato particolarmente frequente per soggetti in età avanzata. In questi frangenti, laddove nel comunicare con il paziente sia emersa, pur con i limiti in punto di capacità ora indicati, la sua piena competenza per quanto riguarda l'individuazione della persona di sua fiducia, si è potuto procedere alla PCC con il supporto di quest'ultima. La persona di fiducia si è rivelata, sul piano pratico dell'esperienza clinica, un valido interlocutore ed un tramite per orientare le scelte assistenziali nei confronti del paziente e per garantire la correttezza, anche formale, di quest'ultime. Lo strumento della pianificazione condivisa con nomina di fiduciario è stato utilizzato in svariate circostanze che, prima dell'entrata in vigore della l. n. 219/2017, avrebbero richiesto l'attivazione della procedura per la nomina di amministrazione di sostegno.⁴

Per quanto riguarda il fiduciario, le funzioni attribuite a quest'ultimo non trovano esplicitazione nel testo di legge; tuttavia, stante anche quanto riportato al comma 5 e tenuto conto delle differenze che connotano le Disposizioni Anticipate di Trattamento e la Pianificazione Condivisa delle Cure, si possono trarre indicazioni sulle funzioni del fiduciario da quanto previsto all'articolo 4 della legge 219/17. In sostanza, il ruolo del fiduciario di cui all'articolo 5 sembra sostanziarsi in una forma di rappresentanza del paziente intesa in senso ampio, e nell'attribuzione, da parte di quest'ultimo verso il fiduciario, di una legittimazione e un potere, più o meno delimitati, di gestire le situazioni in cui si verificano le condizioni cliniche contemplate nella PCC, ad esempio portando a conoscenza della avvenuta Pianificazione anche i professionisti che non abbiano preso parte al relativo processo di elaborazione ma che si trovino poi a fronteggiare in concreto il frangente assistenziale. Le volte in cui il contenuto della PCC risultasse non chiaro ed univoco, il fiduciario potrà inoltre suggerire l'interpretazione adeguata alle sue conoscenze circa la concezione di vita e le aspirazioni del paziente. A tali considerazioni si lega, tra le altre cose, l'opportunità che il designato presenzi alla stesura del documento di PCC, ove il paziente potrà esplicitare il ruolo affidato al fiduciario in maniera dettagliata, "modellandolo" sulla base delle proprie esigenze⁵.

Il preciso inquadramento giuridico della figura del fiduciario e della persona di fiducia ha dato luogo a dispute, dibattiti, perplessità diffuse e letture talora divergenti⁶: non è questa la sede per riprendere neppure sinteticamente i termini di tali discussioni, se non per segnalare e mettere a fuoco un aspetto chiave della questione, alla luce del quale a nostro giudizio devono muoversi tanto gli interpreti quanto i protagonisti della relazione. Il paradigma che deve guidare la messa a fuoco della figura del fiduciario va rapportato alla sua funzione effettiva piuttosto che alle categorie tradizionali, va adeguato prima al

⁴ A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 1, 2020, 31-43.

⁵ A. APRILE, M. PICCINNI, *Commento all'art. 5 (Pianificazione condivisa delle cure) della l. 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento)*, in *Commentario C.C. delle Persone*, II, Milano, 2019.

⁶ Per un inquadramento del tema cfr., *ex multis*, G. DI ROSA, *La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente*, in *Nuove leggi civili commentate*, 1, 2019, 26 ss.

ruolo dinamico che il fiduciario assume rispetto al paziente, piuttosto che ai non sempre significanti scostamenti lessicali che pur talora emergono dal testo di legge. Che si tratti di “persona di fiducia” o di “fiduciario”, che l’incarico sia più simile a quello di un procuratore o mandatario (il caso del fiduciario con potere decisionale o con indicazioni che consentano margini discrezionali), oppure a quello di un *nuncius* (il caso del fiduciario investito solamente di una funzione dichiarativa o di controllo), la cifra del fenomeno rimane quella di una sorta di *alter ego* del paziente⁷, di un interlocutore a cui, secondo una geometria necessariamente variabile proprio in ragione dell’opportuna duttilità dello strumento, il paziente abbia conferito legittimazione e poteri tali da poter influire sulle scelte relative alla propria integrità, secondo quanto questi intenda accettabile e conforme alla propria identità biografica, e nei limiti che il malato ritenga, siano essi quelli stretti di un incarico puntualmente determinato, siano i più ampi limiti del conferimento di una potestà decisionale involgente le scelte da compiersi.

A conferma di quest’ultima, ampia prospettiva di lettura, si pone il banco di prova dello strumento, le modalità con cui è stato inteso e impiegato: nell’esperienza maturata nel corso delle successive storie cliniche con le quali si è venuti a contatto ai fini dell’attuazione della Pianificazione Condivisa, s’è avuto modo di verificare che, in merito ai poteri attribuiti al fiduciario, a seconda dei casi, il paziente ha di volta in volta conferito al fiduciario una funzione meramente “attestativa” (i.e. confermare la volontà del paziente rispetto ad un percorso già completamente delineato), oppure “integrativa” (i.e. discostarsi o integrare la pianificazione in presenza di specifiche circostanze) o del tutto “creativa” (i.e. possibilità di assumere decisioni sostituendosi al paziente) rispetto alla propria volontà. In quest’ultimo caso il paziente precisava che per il momento in cui si fosse trovato in situazione tale da non consentirgli di assumere decisioni consapevoli, intendeva affidare completamente al fiduciario, da lui indicato, il compito di definire con i curanti il da farsi⁸.

Il fiduciario indicato dal paziente è, nella grande maggioranza dei casi, un familiare.

Nel caso dei Testimoni di Geova nella pressoché totalità dei casi il fiduciario indicato è un familiare quando anche questi professa il medesimo credo religioso, negli altri casi, la scelta del paziente è quella di escludere il familiare dal ruolo di fiduciario e di attribuirlo, invece, ad un confratello Testimone di Geova.

Dobbiamo ricordare anche che in alcune occasioni la presenza del fiduciario si è rivelata non solo di scarso aiuto ma, talora, di ostacolo all’instaurarsi di una relazione di fiducia. Si tratta di situazioni particolari in cui il “fiduciario” sembrava voler giustificare la propria presenza per tutelare il paziente come se questi si trovasse esposto ad una qualche forma di pressione o, addirittura, di aggressione da parte dei curanti. In questi contesti abbiamo richiamato sia al paziente sia al “fiduciario ostile”, il significato dell’incontro propedeutico alla pianificazione delle cure che si pone come momento volto a definire il percorso assistenziale in un clima di condivisione e non di contrapposizione⁹.

⁷ Il suggestivo riferimento all’*alter ego* nell’ambito di una interessante riflessione sulla possibile pluralità di funzioni ascrivibili al fiduciario è operato da G. DI ROSA, *op. cit.*, 42

⁸ Fermo restando quanto espresso al comma 3 dell’articolo 5, ove, in caso di decisioni assunte dal fiduciario non condivise con il paziente e/o palesemente incongrue e non rispettose dell’interesse dello stesso, il medico, trovandosi in conflitto, dovrà procedere richiedendo l’intervento del giudice tutelare.

⁹ A. APRILE, M. AZZALINI, *Quid iuris se nella relazione di cura irrompe il “fiduciario ostile”?*, in *Responsabilità medica*, 4, 2023, 463-468.

3. La casistica relativa alla PCC nell'Azienda Ospedale Università di Padova

A distanza di circa sette anni dall'entrata in vigore della legge, la casistica maturata in Azienda Ospedale Università di Padova si è via via arricchita e annovera circa 500 casi. Nei mesi successivi alla esperienza sopra descritta si è avuto un incremento delle richieste di intervento finalizzate alla redazione di Pianificazione Condivisa delle Cure, sia per procedure a rischio emorragico su pazienti Testimoni di Geova che rifiutano la trasfusione, sia per definire percorsi condivisi con i pazienti affetti da patologie neurodegenerative (in particolare per pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica) o da patologia neoplastica in fase avanzata. In alcune situazioni, si è contribuito alla redazione di Pianificazioni Condivise anche in caso di minori di età ricoverati in *hospice* pediatrico per condividere con i genitori dei piccoli pazienti percorsi assistenziali del fine vita.¹⁰

La popolazione di pazienti che ha colto l'opportunità di formulare una Pianificazione Condivisa durante il proprio percorso diagnostico-terapeutico nell'Azienda Ospedale è suddivisa pressoché equamente tra uomini e donne; la fascia d'età maggiormente rappresentata è quella dai 50 ai 74 anni, segue la fascia dei pazienti over 75 anni. La maggioranza dei casi è costituita da pazienti Testimoni di Geova necessitanti un intervento chirurgico "a rischio" emorragico che hanno manifestato la propria volontà di non essere sottoposti a terapia trasfusionale con emocomponenti. Il ruolo del fiduciario è stato variamente indicato: nella maggioranza dei casi i pazienti Testimoni di Geova hanno affidato al fiduciario un ruolo *integrativo* specificando di affidarsi a questi per le scelte da compiersi in caso di loro incapacità, con la sola eccezione della trasfusione ematica per la quale usualmente tale categoria di pazienti chiede specificamente ai curanti di attenersi al loro rifiuto senza interpellare il fiduciario. Non sono mancati, tuttavia, casi di Testimoni di Geova (il 10% circa) che hanno affidato al loro fiduciario un ruolo *creativo* aperto anche alla possibilità, per il fiduciario, di accettare la trasfusione. Questa seconda evenienza si è verificata pressoché esclusivamente nei casi di indicazione da parte del paziente di un fiduciario membro della propria famiglia.

Un frangente critico s'è determinato in talune situazioni nelle quali il paziente, avendo riferito in una prima fase del colloquio di accettare la trasfusione ematica in caso di pericolo per la sua vita, abbia poi modificato la propria determinazione nel senso di un rifiuto tassativo al momento dell'incontro col fiduciario Testimone di Geova confratello (non familiare), al quale il paziente finiva con l'affidare un ruolo meramente *attestativo* del proprio rifiuto.

Nella restante quota di pazienti affetti da patologie neurodegenerative o neoplastiche in fase avanzata, i contenuti della pianificazione vertono essenzialmente intorno alla volontà o meno del paziente di accettare forme di sostegno vitale quali l'intubazione per la ventilazione meccanica o presidi per alimentazione e idratazione parenterale. In questi casi, tuttavia, nell'incontro propedeutico alla Pianificazione il rifiuto all'esecuzione di manovre invasive quali tracheostomia e ventilazione meccanica tende a mutare; i pazienti sembrano rasserenati nel momento in cui viene detto loro che la decisione di accettare il supporto meccanico potrà essere revocata e che i professionisti, in base ad esplicite indicazioni normative, dovranno attenersi alla loro volontà e a quella del fiduciario eventualmente indicato. Questa informazione ha, non di rado, modificato il rifiuto precedentemente espresso dal

¹⁰ F. BENINI, S. CACACE, P. LAZZARIN, *La pianificazione condivisa delle cure per i minori in cure palliative pediatriche. Considerazioni cliniche ed etico-giuridiche a partire da alcuni casi significativi*, in questo fascicolo.

paziente che si è dichiarato aperto alla possibilità di intervento invasivo una volta acquisita la consapevolezza della possibilità di revocare il consenso prestato. L'incontro propedeutico alla Pianificazione si è pertanto rivelato per il paziente come occasione per condividere con i curanti il proprio personale concetto di qualità della vita e di dignità della persona, da doversi quindi applicare anche nella successiva gestione clinica.

Un dato ulteriore che si ritiene opportuno richiamare riguarda le interrelazioni tra Disposizioni anticipate di trattamento di cui all'art. 4 e Pianificazione Condivisa delle Cure. Per alcuni pazienti che hanno dichiarato la loro accettazione di interventi invasivi dopo aver appreso della possibilità di revoca, le DAT sottoscritte non davano alcuna indicazione univoca in tal senso: solo il dialogo con i curanti e la definizione condivisa del percorso assistenziale ha consentito di comprendere i loro effettivi bisogni e i loro timori e quindi di pianificare il da farsi coerentemente al loro sentire.

Vale anche la pena di osservare come molti soggetti appartenenti al credo religioso dei Testimoni di Geova, prima del colloquio finalizzato a redigere la Pianificazione Condivisa, abbiano presentato un documento contenente delle DAT. È emerso che si trattava, in tutti i casi, di un documento sostanzialmente sovrapponibile ad altri consimili e costituito da un modulo prestampato che riportava, oltre alle generalità del paziente, i nominativi di fiduciario e del fiduciario supplente e la disposizione tassativa di non essere sottoposti a trasfusione, neppure qualora i professionisti sanitari la ritenessero necessaria per salvaguardare la vita del paziente. L'esperienza maturata nell'attuare la Pianificazione Condivisa ha permesso di notare che, rispetto all'asettica indicazione di rifiuto alla trasfusione presente nel documento di DAT, per alcuni di questi pazienti la condivisione con l'équipe e la definizione della Pianificazione hanno consentito di delineare una traiettoria della cura ben più articolata di quanto definito nella DAT prestampata e più aderente al sentire della persona malata, in una chiave maggiormente rispettosa della sua volontà.

Quanti ai profili soggettivi, su base generale il fiduciario indicato dal paziente è, nella grande maggioranza dei casi, un familiare. Nel caso dei Testimoni di Geova nella pressoché totalità dei casi il fiduciario indicato è un familiare quando anche questi professa il medesimo credo religioso; negli altri casi, la scelta del paziente è quella di escludere il familiare dal ruolo di fiduciario e di attribuirlo, invece, ad un confratello.

Per quanto riguarda la provenienza della richiesta di consulenza medico-legale per l'elaborazione di una Pianificazione condivisa, nel 70% circa dei casi essa proviene da una Unità Operativa appartenente all'area chirurgica, nel restante 30% la richiesta giunge dall'area medica. Per quanto riguarda il rifiuto trasfusionale, la numerosità delle richieste ha indotto ad elaborare un'apposita procedura validata su base aziendale.

Complessivamente l'elaborazione di una Pianificazione Condivisa delle Cure prevede una fase preliminare di carattere informativo; una fase di valutazione delle indicazioni fornite dal medico e delle aspirazioni proprie del paziente; una fase finale di accordo tra professionista e paziente, con coinvolgimento del fiduciario. Di tale processo viene dato conto in un apposito verbale, firmato da tutte le parti coinvolte, che viene inserito nella cartella clinica. In base all'esperienza maturata fino ad ora, si è ritenuta valida la scelta di non affidarsi a modulistica preconstituita: la verbalizzazione dell'incontro, e la relativa narrazione delle determinazioni raggiunte, si sono dimostrate fino ad ora lo strumento più efficace sia per dare conto delle priorità, degli interessi, dei *desiderata* e dei profili identitari rilevanti

per il paziente e per il suo eventuale fiduciario, sia per descrivere il contenuto della comunicazione con i curanti. Al termine della procedura, copia del verbale viene fornita sia al paziente che al fiduciario nominato.

Da ultimo, va segnalato come, nella disciplina della Pianificazione Condivisa di cui all'art. 5, si rilevi l'assenza di una puntuale identificazione del medico coinvolto nella stesura della Pianificazione. Al riguardo, si è sostenuta la possibilità di eleggere qualsiasi medico con cui si contragga la relazione di cura.¹¹ In merito al vincolo sancito, la legge afferma che il medico e l'équipe sanitaria devono attenersi alla pianificazione qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso. La figura del medico è quindi facilmente identificabile con il professionista che ha precedentemente concordato la pianificazione, mentre più difficoltosa risulta essere la definizione dell'équipe sanitaria. In questo caso, una accezione allargata del termine, con corretta individuazione di tutte le figure professionali in gioco e loro coinvolgimento fin dalle fasi iniziali di pianificazione, risulterebbe vantaggiosa sia per il paziente, che vedrebbe la propria volontà maggiormente tutelata, sia per i professionisti sanitari, cui sarebbe garantita una conoscenza più rapida delle cure pianificate, permettendo quindi di organizzare e coordinare l'approccio globale al paziente coerentemente con la Pianificazione in essere.

Per quanto riguarda l'informazione, essa deve essere di carattere generale, circa le condizioni di salute del paziente, e di carattere particolare «sul 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».

¹¹ A. APRILE, D. RODRIGUEZ, *La "pianificazione condivisa delle cure". Una novità che coglie impreparati sia medici che pazienti (seconda parte)*, cit.