

La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti anziani con demenza

Valter Giantin, Silvia Tusino, Luciano Olivero*

SHARED CARE PLANNING IN ELDERLY PATIENTS WITH DEMENTIA

ABSTRACT: This article examines the challenges and potential benefits of implementing shared care planning (i.e., “Pianificazione Condivisa delle Cure” under Italian law) for elderly patients with dementia. The unique characteristics of this patient group give rise to critical issues within the clinical relationship, which are analyzed from both ethical and legal perspectives. The discussion highlights the importance of promoting patient autonomy, even when it is partial or diminished, and advocates for the application of PCC as a means to achieve this goal. Particular emphasis is placed on the potential appointment of a “fiduciario” (i.e., a trusted representative). In the final section, the article addresses practical obstacles to drafting a PCC and introduces two supportive tools currently employed by the Geriatrics Unit at Bassano del Grappa Hospital: an informational document and an illustrative model designed to assist clinicians in this process.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; geriatrics; dementia; autonomy; incapacity

ABSTRACT: L'articolo esplora le difficoltà e le potenzialità dell'applicazione della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) ai pazienti anziani con demenza. Le specificità di questa tipologia di pazienti determinano alcune criticità per la relazione clinica che vengono discusse dal punto di vista etico e giuridico. L'analisi svolta mette in luce l'importanza di valorizzare il livello di autonomia del paziente, seppur incompleta, e suggerisce l'utilizzo della PCC a tal fine, con particolare attenzione alla possibilità di indicare un fiduciario. Nell'ultima parte si considerano gli ostacoli concreti alla redazione della PCC e si propongono due strumenti – un'informativa e un modello esemplificativo – adottati presso l'UOC di Geriatria dell'Ospedale di Bassano del Grappa per supportare i clinici.

* Valter Giantin, Direttore UOC Geriatria di Bassano del Grappa (VI). Mail: valter.giantin@unipd.it. Silvia Tusino, ricercatrice di Filosofia morale, Università di Padova. Mail: silvia.tusino@unipd.it. Luciano Olivero, Professore di Diritto privato, Università di Torino. Mail: luciano.olivero@unito.it. Il lavoro è frutto della riflessione condivisa dei tre Autori, tuttavia, ai soli fini accademici, si esplicita che la responsabilità principale per i paragrafi 2, 3.3. e 3.4. è di V. Giantin, del 3.1. di S. Tusino e del 3.2. di L. Olivero. Tutti gli Autori hanno collaborato alla progettazione, stesura e revisione dell'articolo. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.



PAROLE CHIAVE: Pianificazione condivisa delle cure; Geriatria; Demenza; Autonomia; Incapacità

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Il paziente anziano con demenza – 3. Il paziente anziano con demenza e la PCC – 3.1. Questioni etico-filosofiche – 3.2. Considerazioni giuridiche – 3.3. Ostacoli e sfide nella clinica – 3.4. L'esperienza della Geriatria di Bassano del Grappa (Vicenza) – 4. Conclusione.

1. Introduzione

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) ha la peculiarità di riguardare un processo che si origina e matura all'interno di una relazione tra medico e paziente con scelte di cura ed assistenza che riguardano l'evolversi di una patologia cronica o invalidante, già attuale e presente nel vissuto della persona. Essa risulta quindi rilevante nel contesto epidemiologico attuale, in cui la maggior parte delle persone arriva al fine vita con una o più patologie, o a causa dell'evolversi delle conseguenze delle stesse, spesso caratterizzate da una progressione, più o meno rapida ma inarrestabile, con prognosi progressivamente infausta¹. In questi casi la PCC non solo appare indicata, ma si configura come un obbligo etico-clinico per il medico che ha in cura questa tipologia, sempre più frequente, di pazienti.

Il presente saggio si propone di valutare potenzialità e criticità nell'applicazione della PCC a una specifica categoria di pazienti, sempre più rilevante numericamente: le persone anziane con demenza. A tal fine, si procederà dapprima ad inquadrare dal punto di vista clinico le caratteristiche ricorrenti ed i bisogni specifici dei pazienti coinvolti in questo peculiare contesto di cura. In seguito, verranno discusse le criticità – etiche, giuridiche e cliniche – che in esso si presentano per il processo di pianificazione, alla luce di un'esperienza concreta di supporto alla PCC maturata presso un Ospedale italiano.

2. Il paziente anziano con demenza

Il soggetto anziano si distingue per una serie di caratteristiche fisiologiche specifiche dell'età avanzata, per i precedenti di istruzione e di cultura, per le condizioni sociali ed economiche in cui è vissuto, e per le condizioni di salute, spesso precarie, che accompagnano questa fase della vita.

Il livello di istruzione, in particolare per le donne, è spesso mediamente molto più scarso nei soggetti anziani rispetto ai giovani. In Italia, poi, più della metà degli anziani, anche con validi livelli di istruzione, è considerata analfabeta funzionale. Ciò evidentemente influenza il modo in cui tali pazienti si rapportano con la salute e con i suoi professionisti e va considerato anche in vista di una PCC. Nella letteratura scientifica², così come da nostri dati preliminari di ricerca³, è infatti emerso che se il sog-

¹ Per una trattazione più estesa si rimanda a: V. GIANTIN (a cura di), *Quando finisce la vita?*, Roma, 2013. In particolare 292-297.

² R. BONGELLI et al., *Italian onco-haematological patients' preferences in bad news communication: a preliminary investigation*, in *BMC Cancer*, 21, 2021, 555.

³ Per una trattazione più estesa si rimanda a: V. GIANTIN (a cura di), *Curare il fine vita? Decisioni ed opinioni nella letteratura scientifica e nello studio pilota End of Life Decision study – ELDY*, Roma, 2014. In particolare 39-42 e 104-109.

getto è più anziano ed ha un livello d'istruzione inferiore tende ad affidarsi quasi completamente al medico (incoraggiando un neo-paternalismo), mentre per chi è laureato l'atteggiamento è del tutto opposto. Allo stesso tempo è dimostrato che lo stato di salute delle persone è condizionato almeno per il 50% dal loro stile di vita, e il livello di istruzione medio è uno dei determinanti di salute più importanti per il singolo soggetto, oltre che per la comunità⁴: chi ha più istruzione ha maggiore consapevolezza dei comportamenti salutari e dei rischi, accede maggiormente ai servizi sanitari, è più propenso ad utilizzare i servizi di prevenzione e presenta più *compliance* alle cure proposte. L'istruzione, poi, è spesso strettamente legata al benessere economico, con lavori spesso più retribuiti e condizioni di vita migliori e meno stressanti, che riducono anche l'incidenza di problemi di salute mentale. Il livello culturale e di istruzione risulta quindi un primo fattore di vulnerabilità della popolazione anziana che va attentamente considerato, ancor più se si individua la necessità di stilare una PCC.

Vi sono poi anche differenze cliniche più specifiche tra l'anziano e il giovane-adulto, a cui invece brevemente accenneremo, per far comprendere quanto più intricato e carsico sia il percorso di presa in carico e pianificazione condivisa delle cure nell'anziano.

Fragilità: gli anziani sono spesso più fragili, con una maggiore predisposizione alle complicanze delle singole patologie quando si manifestano, maggior scompenso multi-organo, instabilità clinica con frequenti remissioni e riacutizzazioni, maggiore influsso sulla sfera cognitiva e psichica e sostanziali modifiche sulla capacità di relazione e di socialità, perdita di senso della propria vita e pensieri funesti, , maggior ostacolo alla guarigione completa e alla piena "*restitutio ad integrum*" dopo patologie severe.

Multimorbilità e patologie a cascata: gli anziani tendono a soffrire di più per malattie croniche contemporaneamente presenti. Spesso poi le patologie si succedono rapidamente in una serie di eventi fisiologici o biochimici che si verificano in sequenza: ad una banale patologia può a cascata conseguire sempre più rapidamente una serie di patologie anche gravi fino anche alla morte.

Polifarmacoterapia: l'uso di molti farmaci contemporaneamente è comune tra gli anziani che soffrono per multimorbilità. Ciò può aumentare esponenzialmente il rischio di interazioni farmacologiche e di effetti collaterali, con ripercussioni negative anche sugli aspetti decisionali, sullo stato di confusione, di minor attenzione, ecc.

Problemi cognitivi: sono molto più comuni e influenzano la memoria, il pensiero astratto, la capacità di prendere decisioni, la capacità di mantenere nel tempo le decisioni prese, ecc.

Declino funzionale: la perdita di autonomia nelle attività basilari della vita quotidiana è frequente, con difficoltà a svolgere compiti come vestirsi, fare il bagno e preparare i pasti, redigere delle note o disposizioni, tenere fede ad una serie di programmi, ecc.

Problemi nutrizionali e di idratazione: la malnutrizione può essere un problema emergente ad una certa età con spesso una diminuzione dell'appetito, difficoltà a masticare o deglutire, minor senso della sete, e cambiamenti nel metabolismo. Ciò comporta spesso anche una maggiore astenia, più apatia, più confusione mentale, ecc. che possono influenzare non poco anche le volontà e le capacità decisionali.

Questi fattori rendono la gestione della salute degli anziani complessa e richiedono un approccio multidisciplinare e spesso multiprofessionale per garantire una buona qualità della vita. Una even-

⁴ Institute for the future (ITF), *Health and Healthcare 2010. The forecast, The challenge*, Princeton, 2003.

tuale PCC non può non tenere conto che i succitati fattori influenzano la prognosi e la qualità di vita nel tempo che precede la morte, oltre che la capacità temporanea o duratura di prendere decisioni. Per molti pazienti, a complicare questo quadro, già gravato da notevole vulnerabilità, si inserisce anche una diagnosi di demenza. Le demenze sono patologie croniche degenerative in crescente aumento nella popolazione generale e sono state definite nel Rapporto dell'OMS e dell'Alzheimer Disease International una priorità mondiale di salute pubblica: la prevalenza nei Paesi industrializzati è circa dell'8-10% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 30% dopo gli ottanta anni. I dati del Global Action Plan 2017-2025 dell'OMS indicano che nel 2015 la demenza ha colpito 47 milioni persone in tutto il mondo, una cifra che aumenterà a 75 milioni entro il 2030 e 132 milioni entro il 2050, con circa 10 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 3 secondi). Attualmente si stima che siano oltre 55 milioni le persone che convivono con una demenza: la malattia di Alzheimer e le altre demenze rappresentano inoltre la settima causa di morte nel mondo⁵.

In Italia i dati prodotti dal Censis, in collaborazione con l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA)⁶, hanno rilevato circa un milione di persone affette da demenza. Tuttavia, si ritiene che questo dato possa essere sottostimato poiché in Italia non esiste ancora un registro nazionale che consenta un censimento affidabile riguardo alla numerosità, all'eziologia e alla gravità dei soggetti affetti. Sicuramente, come conferma il World Alzheimer Report⁷, questa patologia risulta sotto diagnosticata, poco trattata, causa di stigma sociale e non adeguatamente gestita sia in ambito specialistico che nell'ambito delle Cure primarie. Si pensi che solo il 40-50% dei pazienti affetti da demenza riceve una diagnosi nei Paesi ad alto reddito, percentuale che scende al 5-10% nei Paesi a basso reddito. Di conseguenza il fenomeno è molto più esteso di quanto appare.

Spesso si parla di "demenza", come fosse un'unica malattia, ma non è così, né dal punto patogenetico, né dal punto di vista terapeutico o prognostico; e ciò dovrebbe condizionare l'approccio a tali patologie, non solo dal punto di vista clinico, ma in tutti i contesti in cui siano rilevanti le volontà che il singolo paziente può esprimere. Nell'ambito delle demenze troviamo infatti diversi livelli di gravità, guaribilità o cronicità delle differenti forme di declino cognitivo che i pazienti manifestano e, di conseguenza, capacità di giudizio molto variabili.

Le demenze sono un insieme di sindromi caratterizzate da un declino progressivo delle funzioni cognitive, come la memoria, l'attenzione, le abilità visuo-spaziali, le funzioni esecutive e il linguaggio; questo declino può interferire con le attività quotidiane e compromettere l'autonomia della persona. Se la forma più comune di demenza è la malattia di Alzheimer – che costituisce circa il 60% di tutte le demenze con una prevalenza nella popolazione ultrasessantacinquenne del 4,4% – esistono anche altre forme importanti come la demenza vascolare (rappresenta circa il 10-15% dei casi), la demenza frontotemporale (10-15%) e la demenza a corpi di Lewy (10-15%). Ci sono, inoltre, almeno altre cento forme di demenza (con una prevalenza complessiva variabile tra il 5-10%) che spesso non sono conosciute dal cittadino medio e sono difficilmente diagnosticate in ambito non specialistico. Le de-

⁵ www.who.int/health-topics/dementia (ultima consultazione 09/01/2025).

⁶ Censis, AIMA, 4° Rapporto Censis-Aima. *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer dopo la pandemia da Covid-19. Sintesi dei principali risultati*, Roma, 2024.

⁷ Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2024. Global changes in attitudes to dementia*, London, 2024.

menze possono essere irreversibili, come nel caso delle malattie neurodegenerative, o anche reversibili, se causate da condizioni trattabili come, ad esempio, l'ipotiroidismo o l'abuso di alcol, l'ipovitaminosi, l'idrocefalo normoteso, le forme infettive o metaboliche. Per questo è fondamentale conoscere la tipologia di demenza di cui soffre il paziente, la reversibilità o meno della patologia, la diversa velocità di progressione della stessa. Dal punto di vista prognostico esistono demenze, come quelle da prioni (popolarmente conosciuta come la sindrome della mucca pazza), con un decorso rapido (talvolta improvviso) e quasi sempre fatale, con la maggior parte dei pazienti che muore entro un anno dall'insorgenza dei sintomi. Altre forme di demenza hanno invece un'insorgenza e un decorso molto diverso. In particolare, per la malattia di Alzheimer l'insorgenza è graduale, con decorso generalmente più lento e progressivo. La durata media della malattia può oggi variare tra gli 8 e i 20 anni, spesso con carichi psicologici, economici, relazionali ed assistenziali non banali per le famiglie. Per questo è necessaria una valutazione multidimensionale anche con strumenti clinicometrici validati che definiscano al meglio la prognosi. Ogni persona può sperimentare un decorso diverso della malattia, con variazioni nella durata e nella gravità dei sintomi – anche per la multimorbilità sopra descritta e per la complessa gestione familiare ed assistenziale⁸ che accompagna il paziente verso un ineludibile fine vita – che meritano una particolare cura “sartoriale” sia nell'approccio clinico che nella raccolta delle volontà del soggetto.

Oltre alle persone con demenza conclamata, i dati epidemiologici indicano anche che una percentuale importante della popolazione – circa il 19-20% degli ultrasessantacinquenni – è affetta da Mild Cognitive Impairment (MCI), oggi identificato anche come Disturbo Neurocognitivo Minore (DNM). È questa una diagnosi che identifica un lievissimo declino cognitivo, in uno o più domini, rispetto ad un precedente livello di performance, che però non interferisce significativamente con le normali attività della vita quotidiana e non può essere classificato come demenza. La percentuale dei soggetti con MCI che successivamente sviluppa una demenza, in un arco di tempo di tre anni, risulta pari al 46%. Tale dato risente tuttavia del basso numero di soggetti che ricevono una diagnosi in fase iniziale di malattia. Il restante 50% e più del MCI non si convertirà mai in demenza, o lo farà solo ad età più avanzate. Questo dato risulta importante per capire quando e come approcciare questi pazienti anche per discutere in tempo utile le loro preferenze in merito ai trattamenti e le loro disposizioni.

3. Il paziente anziano con demenza e la PCC

Il sintetico profilo sopra tracciato fa emergere sia l'importanza di attivare il prima possibile una relazione di cura e presa in carico, che si preoccupi di far esplicitare quanto prima quelle che possono essere le preferenze del paziente per i trattamenti futuri in previsione di una probabile successiva incapacità, sia quanto possa essere complesso instaurare un dialogo medico-paziente all'altezza dell'importanza di alcune decisioni da prendere, data la natura spesso residuale della capacità di autodeterminarsi di questi malati in fasi più avanzate. Passeremo ora a considerare più da vicino quali complessità presenta la PCC in questo contesto dal punto di vista etico-filosofico e giuridico, per poi soffermarci sugli ostacoli concreti che si incontrano nella clinica e su un'iniziativa di promozione della

⁸ V. GIANTIN, L. OLIVERO, *Al capezzale del malato: dialogo intorno ai familiari del paziente (incapace)*, in *Responsabilità Medica. Diritto e Pratica clinica*, 3, 2022, 345-354.

PCC con questi pazienti nata in un contesto clinico italiano: il reparto di Geriatria dell’Ospedale di Bassano del Grappa (Vicenza).

3.1. Questioni etico-filosofiche

Dal punto di vista etico, una prima questione di fondo da considerare riguarda il modo di concepire la relazione clinica. Di fronte alle peculiarità della persona anziana con demenza, infatti, una rappresentazione della relazione clinica in termini informativo-contrattualistici si dimostra inadeguata⁹. Questo fondamentalmente perché tale modello si basa su una visione idealizzata dei soggetti che costituiscono la relazione, immaginati come individui razionali, indipendenti e capaci di autodeterminarsi¹⁰. Tale visione antropologica oscura però alcune dimensioni fondamentali delle nostre esistenze, in buona parte riconducibili alla categoria della vulnerabilità, intesa innanzitutto come una caratteristica che definisce gli esseri umani in quanto esseri finiti, corporei e relazionali¹¹. Allo stesso tempo, un’interpretazione della relazione clinica in termini informativo-contrattualistici non è in grado di rendere giustizia alle forme contingenti di vulnerabilità che, come abbiamo sopra visto, si manifestano nella clinica e che sollecitano le cure altrui. Alla vulnerabilità legata all’esperienza di malattia¹², nel caso delle persone anziane si somma quella legata all’età avanzata.

Nell’età anziana in effetti si assiste a un aumento sia della vulnerabilità intrinseca che ci definisce come esseri umani, sia della vulnerabilità situazionale legata a condizioni contingenti che rendono gli anziani più esposti. Una recente revisione della letteratura¹³ identifica ben sei diverse dimensioni della vulnerabilità nella popolazione anziana: quella *fisica*, legata al decadimento fisico e a patologie tipiche dell’età avanzata; quella *psicologica*, correlata a fattori emotivi (come la ripetuta esperienza della perdita di persone care) ma anche al decadimento cognitivo e al difficile rapporto con un corpo che si fa sempre più d’ostacolo; quella *relazionale*, a causa dell’acuirsi della dipendenza da altri o dell’esperienza di solitudine; quella *morale*, perché reale è il rischio che all’età anziana si associno stereotipi e difficoltà nel riconoscere e valorizzare l’identità e la dignità della persona; quella *socio-culturale, politica ed economica*; quella *esistenziale*, in quanto con il progredire dell’età si fa più vivida l’esperienza della finitudine e più pressante la ricerca di senso che spesso la accompagna. Questa complessità di dimensioni della vulnerabilità e, di conseguenza, dei bisogni di cura e assistenza che possono manifestarsi comporta numerose sfide nella presa in carico del paziente anziano: per quanto attiene all’aspetto che stiamo qui considerando – vale a dire la concettualizzazione della relazione clinica – è evidente che prendere sul serio tale complessità non può che portare a superare una vi-

⁹ E. KLEIN, *Relational autonomy and the clinical relationship in dementia care*, in *Theoretical Medicine and Bioethics*, 43, 2022, 277-288. Sui diversi modelli di relazione medico-paziente un riferimento imprescindibile resta: E.J. EMANUEL, L.L. EMANUEL, *Four models of the physician-patient relationship*, in *JAMA*, 267, 1992, 2221-6.

¹⁰ V. HELD, *The Ethics of Care. Personal, Political, and Global*, New York, 2006 (si vedano ad esempio le pagine 13-15).

¹¹ A.L. CARSE, *Vulnerability, Agency, and Human Flourishing*, in C. TAYLOR, R. DELL’ORO (a cura di), *Health and Human Flourishing*, Washington D.C., 2006, 33-52.

¹² Esemplarmente descritta da S. KAY TOOMBS, *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Diferent Perspectives of Physician and Patient*, Dordrecht, 1993.

¹³ V. SANCHINI, R. SALA, C. GASTMANS, *The concept of vulnerability in aged care: a systematic review of argument-based ethics literature*, in *BMC Medical Ethics*, 23, 2022.

sione della pratica medica in termini meramente tecnico-scientifici e prestazionali in favore di un'idea di medicina anche come pratica relazionale orientata al prendersi cura¹⁴.

Questa interpretazione della pratica medica sembra in grado, meglio di altre, di rispondere ad alcune sfide¹⁵ che sorgono nella relazione clinica con i pazienti con demenza o altre forme di decadimento cognitivo. In questi casi, infatti, la relazione clinica può apparire compromessa fin dall'inizio a causa sia della difficoltà di condividere un'"agenda" – dato che molto spesso non sono i pazienti ad accorgersi dei sintomi e a portarli all'attenzione del medico, bensì i familiari – sia del rischio che alla persona malata manchino le capacità richieste per stabilire una vera e propria relazione. Inoltre, in questo contesto ad essere sfidata è anche una visione diadica della relazione medico-paziente, che non regge di fronte al ruolo cruciale giocato dai *caregivers* e della relazione che il curante instaura con loro. Infine, la preoccupazione che la demenza possa portare a cambiamenti nell'identità della persona porta a difficili interrogativi nella gestione della relazione clinica. Per quanto riguarda la prima e la seconda sfida, le risorse per affrontarle possono venire proprio da un approccio che riconosca le peculiari vulnerabilità del paziente e la natura relazionale della nostra esistenza e concepisca la medicina come pratica del prendersi cura. La terza sfida chiama in causa invece una questione più radicale, estremamente rilevante anche per la PCC, perché l'idea che la persona nel corso della malattia possa cambiare la sua stessa identità porta a interrogarsi sull'attendibilità di un'eventuale volontà espressa ora per allora da una persona che magari in futuro potrà avere preferenze anche molto diverse¹⁶. Per affrontare questa questione conviene però soffermarsi su un altro nodo cruciale, vale a dire la concezione dell'autonomia del paziente.

La persona con decadimento cognitivo può essere considerata autonoma? Se per autonomia si intende esclusivamente la piena capacità di autodeterminarsi, attraverso un articolato ragionamento sulle proprie opzioni e su quale di esse possa essere preferibile per il proprio percorso di vita, la risposta sarà negativa: un paziente con demenza conclamata non è autonomo. Tuttavia, in letteratura diversi autori¹⁷ propongono una concettualizzazione diversa dell'autonomia sottolineando, da un lato, il fatto che si tratta di un bene fragile che trova nelle relazioni la condizione del suo sviluppo, esercizio e realizzazione e, dall'altro, il fatto che è una capacità che ammette gradi. Entrambi questi elementi hanno importanti conseguenze per la relazione clinica e la PCC.

Riconoscere che l'autonomia è sempre in relazione¹⁸ comporta acquisire consapevolezza del ruolo che il rapporto con i curanti può giocare innanzitutto nel confermare la persona nella sua identità – aiutandola a mantenere contatto con l'immagine di sé che la malattia rischia di compromettere – e

¹⁴ Per una trattazione più estesa si rimanda a: S. TUSINO, *Curare e prendersi cura: la dimensione etica nella pratica clinica*, in C. VIAFORA, E. FURLAN, S. TUSINO (a cura di), *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica*, Milano, 2019, 199-217.

¹⁵ E. KLEIN, *op. cit.*, 281-284.

¹⁶ Non è qui possibile rendere giustizia alla complessità della questione e del dibattito sul tema, che chiama in causa peraltro diverse teorie dell'identità umana, come ben mette in luce D. DEGRAZIA, *Advance directives, dementia, and "the someone else problem"*, in *Bioethics*, 13, 1999, 373-91.

¹⁷ Per una ricognizione del dibattito si veda J. CHRISTMAN, *Autonomy in Moral and Political Philosophy*, in E.N. ZALTA (a cura di), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2020 Edition), <https://plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/autonomy-moral/> (ultima consultazione 11/02/2025).

¹⁸ S. PIEROSARA, *Ripensare l'autonomia alla luce della relazione*, in C. CHIURCO (a cura di), *Il contagio e la cura. Il mondo dopo il virus*, Verona-Bolzano, 2023, 13-40.

nel permanere della sua dignità in una fase di fragilità in cui la stima di sé è minacciata. Inoltre, prestare attenzione alle precondizioni dell'esercizio e della realizzazione dell'autonomia significa impostare una relazione clinica in cui fornire il supporto necessario all'esercizio dell'autonomia vulnerabile è cruciale tanto quanto fornire informazioni e opzioni terapeutiche.

Per quanto riguarda l'idea che l'autonomia possa ammettere diversi gradi di realizzazione, particolarmente stimolante per il nostro discorso è l'analisi di A. Jaworska¹⁹ che, proprio a partire dalla riflessione sull'esperienza dei pazienti con Alzheimer, propone di considerare l'autonomia fondamentalmente come «la capacità di abbracciare valori e convinzioni, la cui traduzione in azione potrebbe non sempre essere pienamente sotto il controllo dell'agente»²⁰. Sarebbero quindi autonome e meritevoli di attenzione le richieste di pazienti che, nonostante il decadimento cognitivo, sono ancora in grado di esprimere dei valori che le guidano. Per quanto queste persone non siano più in grado di ricostruire la storia della propria vita o articolare discorsi complessi, possono ancora esprimere preferenze autentiche perché legate alla loro capacità di attribuire valore ad alcune opzioni che risultano coerenti con principi che le hanno orientate in passato e nei quali sembrano ancora riconoscersi, anche se non hanno più la capacità di articolare mezzi e piani per seguirli. Evidentemente questa capacità costituisce solo un nucleo minimo dell'idea di autonomia, che tuttavia siamo interpellati a riconoscere, rispettare e valorizzare finché è presente. La traduzione di questa proposta nella pratica non è banale: richiederebbe tempi, ascolto e impegno che non sempre sono alla portata dei contesti di cura attuali, ma l'obiettivo di permettere alla persona con decadimento cognitivo di vivere per quanto possibile secondo i valori a cui teneva, e probabilmente ancora tiene, è certo un obiettivo a cui tendere. Che ruolo può giocare la PCC per realizzarlo? Se si riconosce che anche una persona non in grado di autodeterminarsi in senso pieno ha ancora capacità residue di autonomia si apre lo spazio per valorizzare proprio queste capacità anche nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure. Secondo il suggerimento di Jaworska ci si dovrebbe far guidare da ciò che la persona esprime come richiesta "autentica" perché legata a un valore²¹ che per lei è rilevante. Appare quindi possibile inserire nella PCC non tanto decisioni cliniche complesse, ma aspetti comunque cruciali come l'indicazione di una persona di fiducia a cui la persona anziana sente di potersi affidare, o l'espressione di alcuni valori e preferenze più generali legati alla personalità del paziente di cui potrà comunque essere utile tenere conto nel percorso di cura²². Se questa possibilità appare giustificabile

¹⁹ A. JAWORSKA, *Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value*, in *Philosophy & Public Affairs*, 28, 1999, 105-138.

²⁰ A. JAWORSKA, *op. cit.*, 126.

²¹ Tre condizioni indicative di avere a che fare con una richiesta di questo tipo sarebbero che: «la persona pensa di avere ragione nel volere ciò che desidera; il raggiungimento di ciò che desidera è legato al suo senso di autostima; e l'importanza di raggiungere ciò che desidera è, per lei, indipendente dalla sua esperienza personale» (A. JAWORSKA, *op. cit.*, 116).

²² Un approccio di questo tipo porta anche a concepire la possibilità di aggiornare la pianificazione seguendo l'evolversi delle preferenze del paziente – fintantoché queste sembrano effettivamente espressione di valori autentici (quindi di autonomia) e non solo di desideri momentanei – e di rispondere quindi alla sfida legata al cambiamento di identità prima citata. Un percorso di presa in carico continuativo, in cui la PCC va inserita, permetterebbe infatti di accompagnare gli stessi cambiamenti di personalità del paziente e cogliere la continuità di alcune richieste – che a uno sguardo meno attento potrebbero sembrare estemporanee – con alcuni elementi essenziali della sua personalità (cfr. A. JAWORSKA, *op. cit.*, per alcuni interessanti esempi).

in base all'interpretazione filosofica dell'idea di autonomia qui proposta, ne va però verificata la plausibilità dal punto di vista giuridico.

3.2. Considerazioni giuridiche

La disciplina della PCC si rivolge al «paziente» senz'altre connotazioni “biografiche”, salvo quelle necessarie a tracciare il presupposto logico della pianificazione stessa: egli, come sappiamo (*retro*, § 1), dev'essere affetto da «una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta» (art. 5, comma 1, legge n. 219/17). Ogni persona può trovarsi in tali condizioni; anche se è lecito supporre che esse si manifestino con più frequenza all'avanzare degli anni, e dunque investano con maggiore intensità quella fascia di popolazione che è più soggetta a processi di decadimento cognitivo. Cionondimeno – si ripete – l'art. 5 cit. nulla dice sull'età del paziente. Nulla sulle sue condizioni psichiche.

Una simile omissione è in apparenza supplita dall'ultimo comma dell'art. 5, laddove, «per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati» dalla PCC, si rinvia alle «disposizioni dell'articolo 4»; il quale esordisce attribuendo il potere di redigere le DAT a «Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere»; e poi aggiunge che pure il fiduciario nominato in seno alle DAT dev'essere «una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere» (art. 4, comma 2).

Ciò suggerisce anzitutto un parallelismo: come le DAT, anche la PCC deve provenire da un paziente maggiorenne e capace di intendere e volere. Tale capacità deve sussistere al momento in cui si pianifica (altro è il momento in cui il piano opererà ed il paziente verrà magari a trovarsi nella condizione di non poter più esprimere il proprio consenso). Per analoghe ragioni di simmetria, la maggiore età e la capacità di intendere e volere sembrano necessarie per il fiduciario eventualmente indicato nella PCC ex art. 5, comma 3.

Il paziente-tipo e il fiduciario-tipo che emergono dal combinato disposto degli artt. 4 e 5 della legge incarnano, insomma, l'ideale del soggetto adulto, maturo, *compos sui*. Per quanto concerne, in particolare, il paziente-tipo – su cui dobbiamo appuntare l'attenzione – esso è raffigurato nell'atto di interloquire con il medico, di decidere con lui il da farsi, di dargli perfino istruzioni: una persona sofferente ma lucida, dunque; padrona del proprio destino anche nelle fasi terminali della malattia.

A questo punto si potrebbe rovesciare la medaglia e ricavare la regola inversa, collocando i soggetti che non rispondono a quel modello ideale al di fuori dell'art. 5 cit.: e così escludere *tout court* che il paziente *incapace di intendere e volere* possa pianificare le proprie cure.

Non è così. E cerchiamo di capire perché, muovendo da una distinzione che è inevitabile tracciare a seconda che l'incapacità di intendere e volere si accompagni oppure no ad una condizione di *incapacità di agire*. Esclusi i pazienti minorenni e concentrando l'attenzione sugli anziani oggetto di queste riflessioni, occorre distinguere a seconda che esista oppure no una misura di protezione già aperta, un'interdizione o un'amministrazione di sostegno (per tacere della inabilitazione, ormai ridotta ad un ruolo del tutto marginale).

Ove una di tali misure risulti attivata, si tratterà infatti di coordinare la PCC con l'art. 3 della legge 219. In effetti, la PCC è pur sempre uno strumento attraverso cui si esprime il *consenso informato* ai trattamenti medici; ed

Reviews

«il *consenso informato* della persona interdetta [...] è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile» e nel rispetto della sua dignità; mentre se è aperta un'amministrazione di sostegno che preveda l'assistenza o la rappresentanza in ambito sanitario, «il *consenso informato* è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere» (art. 3 cit., commi 3 e 4).

Operativamente, ciò dovrebbe significare questo: non un'esclusione aprioristica della PCC; ma la necessità che questa *si adatti* alla rappresentanza e all'affiancamento dei soggetti destinatari di misure protettive, e sia dunque sottoscritta (anche) dall'amministratore o dal tutore, comunque tenuti a rispettare l'interesse del paziente (com'è ovvio) e soprattutto la sua volontà, aiutandolo a esprimerla o a completarla, attraverso il coinvolgimento dell'interessato nella pianificazione in tutte le forme rese possibili dalle sue condizioni psicofisiche.

L'unico limite logico, in tal caso, è quello del paziente che appaia radicalmente incapace di esprimere i propri *desiderata* fin dal momento della pianificazione: si pensi al caso della persona interdetta in stato di coma e ad altre fattispecie consimili, anche se meno estreme, ma ugualmente tali da escludere ogni interlocuzione. In simili circostanze, infatti, non vi sarebbe alcuna differenza tra i due momenti della procedura, quello della pianificazione, appunto, e quello della messa in opera del programma: distinzione che è invece consustanziale alla PCC e alla sua struttura "bifasica"²³.

Il secondo scenario che si profila riguarda – come si diceva – i pazienti *di fatto* incapaci, o non appieno capaci di autodeterminarsi, ma *non* beneficiari di alcuna misura di protezione in atto²⁴. Qui si aprono due vie, la prima delle quali conduce appunto alla richiesta di attivare una di tali misure. Dopotutto, l'art. 5 tratteggia una situazione grave e ingravescente; ma lascia intravedere uno spazio di giorni, settimane, mesi prima che si realizzi la prognosi infausta. In quel lasso di tempo si potrebbe dunque adire il giudice.

Va detto, però, che la via giudiziaria non è la panacea di tutti i mali. Del resto, la forbice tra i casi di incapacità di fatto, totale o parziale, e il numero delle misure di protezione attive è talmente ampia da rendere poco praticabile l'invocazione di una sistematica apertura di misure protettive, che rischierebbe di essere inutilmente alluvionale per i nostri tribunali²⁵. In molte ipotesi appare perciò

²³ È tipico dell'art. 5 il fatto di designare una sorta di consenso "progressivo" o, come l'ha definito la dottrina, "bifasico", il quale «inizia con un paziente in grado di interagire in maniera consapevole con i curanti» e finisce per «operare anche in una fase successiva quando il paziente non sarà più consapevole per sopravvenute condizioni di incapacità legate alla patologia»: così 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 ss.

²⁴ Cfr., in generale, V. DURANTE, *Incapacità "di fatto" e consenso nella relazione di cura dopo la l. n. 219/2017*, in *Responsabilità Medica. Diritto e pratica clinica*, 4, 2020, 375 ss.

²⁵ A vent'anni ormai dall'entrata in vigore della legge sull'amministrazione di sostegno (l. n. 6/2004), le stime più ottimistiche calcolano all'incirca 140 mila interdizioni giudiziali pendenti, 20 mila inabilitazioni e un numero ragguardevole di beneficiari di amministrazione, cresciuti ad un ritmo costante fino a raggiungere la cifra di circa 400 mila fascicoli aperti (cfr. P. CENDON, *Vent'anni di amministrazione di sostegno. Avere cura dei più fragili: ieri, oggi, domani*, 2024, www.giustiziainsieme.it/it/diritto-civile/3003, ultima consultazione 09/01/2025). Anche se in aumento, il numero delle misure protettive non può tuttavia aver colmato il divario con l'area dell'effettiva fragilità. Basti un dato: quello pubblicato sul sito del Ministero della salute (aggiornato all'8 settembre 2022), secondo cui il totale dei pazienti con demenza senile supera il milione di individui: molti più, da soli, di tutti i soggetti sottoposti a tutela, curatela o amministrazione di sostegno.

preferibile una valorizzazione ragionevole della *rete di prossimità* del paziente²⁶, ove questa esista e si palesi al suo capezzale, accompagnata da elementi qualificanti che facciano apparire il familiare un affidabile interprete dei desideri del malato (sempre che non siano accertati più congiunti in palese contrasto tra loro e/o con quanto prospettato dall'*équipe* curante: *impasse* da cui può essere difficile uscire senza investire della questione il giudice).

Essere il coniuge non separato, l'unito civilmente, il convivente di lunga data del paziente; esserne il figlio; essere la persona che da tempo si occupa della sua salute, che lo accompagna in ospedale, che gli ricorda di assumere i farmaci sono solo alcuni indici presuntivi. Singolarmente considerati possono essere fragili; ma tutti insieme assumono un valore ben preciso. Soprattutto, assume un valore dirimente l'atteggiamento del paziente, la fiducia che a parole e nei fatti egli manifesta di riporre in una data persona.

Resta da chiedersi se anche un paziente come quello che stiamo considerando – anziano, non beneficiario di alcuna misura di protezione, quindi formalmente capace di agire, ma dalla capacità naturale claudicante – possa esprimere una valida indicazione ai sensi dell'art. 5 comma 3, elevando una "persona di fiducia" al ruolo vero e proprio di "fiduciario"²⁷. E la risposta non può che essere *positiva* se si ammette, secondo l'interpretazione preferibile, che la capacità richiesta in materia di scelte personalissime (com'è la designazione del fiduciario) non esige totale pienezza di autodeterminazione, né sofisticati processi cognitivi, ma s'accontenta di una competenza molto più specifica, anche settoriale e basica: quella sufficiente per far capire all'esterno di chi ci fidiamo; da chi vogliamo farci rappresentare²⁸.

Ora, se ciò è vero per la designazione del fiduciario, non è meno vero per l'espressione delle proprie idiosincrasie, delle proprie paure, dei propri desideri (anche di quelli non necessariamente terapeutici: come l'assistenza spirituale)²⁹. Il che riduce sensibilmente l'area dell'incapacità di intendere e di volere ostativa ad una valida PCC; e la restringe – come già si diceva – entro quegli stessi confini in cui

²⁶ Sul delicato problema della volontà espressa dai familiari del paziente e del ruolo ascrivibile ai suoi «protettori naturali»: M. DE ACUTIS, C. EBENE, P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, in F.D. BUSNELLI, U. BRECCIA (a cura di), *Tutela della salute e diritto privato*, Milano, 1978, 101 ss. e spec. 152 ss.; M. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Responsabilità Medica. Diritto e pratica clinica*, 3, 2018, 249 ss.; e per più ampi riferimenti bibliografici sia consentito rinviare a L. OLIVERO, *La rappresentanza dei familiari: epifanie giuridiche e regole sociali*, Torino, 2023, 101 ss.

²⁷ In generale, sul fiduciario: G. DI ROSA, *La rete di prossimità e il ruolo del fiduciario*, in *Responsabilità Medica. Diritto e pratica clinica*, 1, 2019, 49 ss. Sulla distinzione tra «persona di fiducia» e «fiduciario», quale «rapporto di genere a specie»: L. LENTI, *Tra sostegno e rappresentanza: il ruolo del fiduciario*, in *Un diritto gentile per la persona anziana*, a cura di A. FUSARO e M. PICCINNI, Pisa, 2024, 132.

²⁸ Come ha scritto L. LENTI, *op. ult. cit.*, 133: «Al fine di indicare una persona affettivamente vicina, una persona cara, [è] più che sufficiente che il paziente sia in grado di comprendere il significato del gesto che sta compiendo, cioè capisca che le sta attribuendo il compito di decidere per la sua salute e per la sua vita. È proprio grazie alla relazione esistenziale pregressa fra il paziente e la persona di fiducia, alla consuetudine di vita tra loro, che questo minore livello di comprensione delle circostanze sanitarie è sufficiente». In generale, sul tema, E. SALVATERRA, *Capacità e competenze*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI, *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ e P. ZATTI (dir. da) *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 341 ss.

²⁹ Per tale ragione non sembra esserci, nella legge, alcuna preclusione a che nella PCC siano inserite anche disposizioni di tale natura.

la PCC sarebbe impropria anche in presenza di una misura di protezione, quando cioè il soggetto risulti totalmente incapace di comunicare all'esterno una volontà minimamente credibile.

3.3. Ostacoli e sfide nella clinica

Nonostante si sia visto che è giustificato – e, anzi, auspicabile – avviare un percorso di PCC anche nel caso di un paziente anziano con decadimento cognitivo, nella pratica clinica si incontrano molte criticità. Ne citeremo solo due: quelle che riguardano la valutazione della capacità decisionale del paziente e la scarsa conoscenza della legge da parte dei professionisti socio-sanitari, oltre che dei cittadini in genere.

Per quanto riguarda il primo aspetto, valutare la capacità decisionale di un paziente con demenza è complesso e richiede spesso un approccio multidisciplinare. Come già detto, bisogna tenere presente che vi sono decisioni che richiedono capacità cognitive diverse. Ad esempio, può essere facile esprimere la propria netta decisione su chi possa essere la persona di cui ci si fida per le future scelte in merito alla salute, il fiduciario, mentre diventa magari molto più difficile scegliere su dispositivi o terapie particolari che richiederebbero valutazioni molto più articolate. In questi ultimi casi il medico deve riuscire a valutare la capacità del paziente di comprendere le informazioni, di mantenere e soppesare le opzioni disponibili e di comunicare una scelta coerente, che deve possibilmente essere stabile nel tempo e non modificabile senza motivo. Nonostante la perdita di alcune capacità cognitive, molti pazienti con demenza possono ancora partecipare attivamente alle decisioni, specialmente nelle fasi iniziali e intermedie della malattia, dopo opportuna valutazione anche con *scores* clinici che aiutino il clinico nella certificazione della residua capacità decisionale. Anche nei casi in cui tale capacità decisionale non sia preservata, può risultare comunque importante coinvolgere il più possibile il paziente per mantenere il suo senso di autonomia e di benessere.

Uno dei principali ostacoli all'attuazione della PCC consiste però nella scarsa conoscenza di questo strumento così importante: la PCC è oggi del tutto sconosciuta alla classe medica (sia a livello territoriale che ospedaliera) così come a molti professionisti socio-sanitari³⁰. Le motivazioni sono molteplici ma risiedono anche nell'assenza totale di risorse messe in atto dal legislatore per la formazione di chi dovrebbe applicare la stessa legge³¹. Ne deriva che spesso il medico risulta bloccato nella stesura delle PCC in quanto non ha adeguata formazione in merito e spesso vede tali pratiche come una sottrazione di tempo che va a discapito di attività più strettamente tecnico-cliniche.

3.4. L'esperienza della Geriatria di Bassano del Grappa (Vicenza)

Data la seconda criticità appena ricordata, non stupisce che nei colloqui tra colleghi, sia Medici di Medicina Generale e territoriali che specialisti ospedalieri, spesso emerga la richiesta di avere a di-

³⁰ Si veda L. GAUDINO, *La relazione di cura tra legge e prassi. Un'indagine comparativa tra Italia, Francia, Spagna e Inghilterra*, Pisa, 2021, in particolare cap. VI. La ricerca è di qualche anno fa, ma l'impressione che si ha nel confronto costante con medici e altri operatori sanitari in contesti lavorativi e formativi è che la situazione non sia cambiata.

³¹ L'articolo 7, noto come "Clausola di invarianza finanziaria", stabilisce infatti che le amministrazioni pubbliche devono attuare le disposizioni della legge utilizzando le risorse umane, strumentali e finanziarie già disponibili, senza creare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

sposizione degli strumenti agili, che possano semplificare la comunicazione medico vs paziente/*caregiver* e risultare corretti dal punto di vista medico-legale e giuridico.

Per tale motivo, nel contesto dell'Unità Operativa Complessa di Geriatria dell'Ospedale di Bassano del Grappa (VI) nel corso del 2024 si è deciso di predisporre due semplici strumenti, per aiutare la diffusione della pratica della PCC con il paziente anziano in generale, ma con particolare attenzione alle situazioni in cui si manifesta anche un decadimento cognitivo.

Si tratta di due documenti che sono stati predisposti da un gruppo interdisciplinare composto da tre medici geriatri, uno psicologo ed un infermiere, a partire da un confronto sulle esigenze informative e le criticità riscontrate nell'esperienza clinica quotidiana del reparto di geriatria e dell'ambulatorio per le demenze, e successivi a momenti di confronto anche con Medici di Medicina Generale e altri specialisti ospedalieri/ambulatoriali, durante momenti formativi sulla legge 219/2017. Le esigenze che emergevano erano di una semplificazione, per quanto possibile, delle informazioni da fornire compiutamente al paziente e ai caregivers in merito alla PCC, e la possibilità di fornire una traccia validata per una stesura delle PCC adeguata ai tempi, purtroppo sempre ristretti, dei professionisti, senza tralasciare una comunicazione efficace con gli utenti. I due documenti sono poi stati rivisti e modificati per quanto di competenza da un esperto di biodiritto e un'esperta di bioetica. Questi strumenti sono a disposizione in forma cartacea in reparto e vengono distribuiti ai pazienti nel corso del ricovero / prima della dimissione e nell'ambito dell'ambulatorio per le demenze. Nelle situazioni in cui si prevede una presa in carico continuativa la PCC viene avviata già in reparto o nel contesto dell'ambulatorio; per i pazienti per cui invece si prevede che il medico di riferimento sarà territoriale, in reparto si provvede a informare dell'esistenza della PCC e si lasciano i due documenti con il suggerimento di metterli a disposizione del curante.

Il primo documento consiste in una sorta di nota esplicativa in due facciate, utile per una prima informazione del paziente/*caregiver* – e talvolta anche per il medico curante – per comprendere cosa sia la PCC e quali scopi si prefigga³². Si suggerisce che la stessa sia accompagnata da un colloquio approfondito, anche con altre figure professionali disponibili (ad es. psicologo, esperto in bioetica, ecc.) che calino nel vissuto del paziente e del suo *caregiver* quanto esposto nell'informativa e siano pronti a rispondere a perplessità o a dubbi in merito.

Il secondo³³ si propone come "modello" di PCC precompilato che esemplifica, a partire da un caso clinico immaginario ma verosimile, come redigere per sommi capi una PCC, procedendo all'individuazione di un fiduciario³⁴ e, se possibile, alla stesura delle più frequenti disposizioni in meri-

³² L'informativa sarà a breve reperibile qui: <https://demenze.regione.veneto.it/aspetti-etici/implicazioni-etiche/>. Il documento si articola in due facciate, articolate in otto punti con cui si è cercato di riassumere in modo chiaro e comprensibile gli aspetti salienti della PCC. I contenuti trattati sono: Cos'è la PCC; Cosa dice la legge; Chi può redigere la PCC e come si effettua; Chi è il fiduciario; Si può revocare o aggiornare una PCC; Dove vanno conservati la PCC ed il verbale, e come vanno esibiti; Ci si deve attenere a quando indicato nella PCC; Cosa succede se vi è conflitto tra le parti.

³³ Reperibile a breve qui: <https://demenze.regione.veneto.it/aspetti-etici/implicazioni-etiche/>

³⁴ Nella prima facciata si propone un esempio di come potrebbe essere nominato il fiduciario. Oltre ai dati personali del paziente e del fiduciario, compaiono il riferimento alla patologia per cui si avvia la PCC, nomi e cognomi del personale sanitario e delle persone care presenti nel momento della redazione, le firme del medico, del paziente e del fiduciario che dichiara di accettare tale ruolo. Allo stesso tempo si è ritenuto di esplicitare quale sarà il ruolo del fiduciario, articolandolo in tre funzioni, di cui una opzionale: «Il sottoscritto, nel caso non

to (seconda facciata). È importante sottolineare che entrambe le parti non vanno considerate come meri *fac-simile*, replicabili per ciascun incontro clinico, fraintendimento che rischierebbe di inficiare una piena e corretta comunicazione tra curante e curato, bensì come modelli a cui fare riferimento che devono essere verificati, adattati e riformulati in base alle condizioni cliniche del paziente e alla sensibilità e alle diverse *skill* professionali dei curanti. Proprio per evidenziare come la PCC vada sempre modellata sull'unicità di ogni relazione di cura e non possa prescindere dalla presenza del paziente, si è deciso di proporre un esempio (una "verosimile finzione", come si è detto), invece di un modulo vuoto. Nella seconda facciata si immagina quindi la PCC del signor Mario Rossi, affetto da decadimento cognitivo progressivo, con diabete mellito tipo 2 in discreto compenso, ipertensione arteriosa e pregressa neoplasia del colon in follow-up negativo. Si propone di concentrarsi dapprima sulle preferenze relative ai trattamenti sanitari³⁵ ma – in coerenza con quanto si è sopra argomentato dal punto di vista etico e giuridico – compare anche una sezione in cui si invita a riportare ulteriori desideri o specifiche necessità che il paziente ritiene di dover aggiungere³⁶. Dopo l'espressione delle volontà compare lo spazio per nomi e firme di paziente, fiduciario, medico ed eventuali altri professionisti sanitari e familiari coinvolti.

Poiché l'esperienza si è avviata verso la fine del 2024 non è possibile trarre conclusioni definitive in merito ai dati sinora raccolti, ma il consenso ricevuto da colleghi specialisti anche di altre unità operative ospedaliere che stanno imitando il percorso fatto nel nostro reparto, i ringraziamenti giuntici da parte di pazienti e *caregivers* in questi primi tempi di avvio di tale pratica, l'interesse e l'incoraggiamento manifestato dalle direzioni strategiche e il crescente numero di PCC realizzate in pochi mesi ci permettono di essere fiduciosi che tale esperienza possa sortire un lento ma inarrestabile cambiamento nelle pratiche relative alla PCC.

4. Conclusioni

Come si è visto, applicare la PCC al paziente anziano, ancor più se affetto da una qualsiasi forma di decadimento cognitivo, non risulta compito semplice né facilmente implementabile. Tuttavia, dalla nostra analisi è emerso allo stesso tempo quanto sia cruciale impegnarsi in un percorso di PCC per ri-

fosse in grado di esprimere compiutamente le proprie volontà, autorizza il proprio fiduciario a: essere messo a conoscenza da parte del medico delle informazioni riguardanti lo stato di salute del paziente, ad essere coinvolto nelle decisioni ed aver accesso per quanto possibile alla cartella clinica; far valere in modo scrupoloso la volontà del paziente presso le strutture che lo hanno in cura e ad agire secondo le disposizioni contenute nella presente dichiarazione; (*opzionale*) rappresentare il paziente nelle decisioni cliniche future, anche rispetto a scelte non prevedibili, operando nel miglior interesse dello stesso, secondo il testo e lo spirito della stessa Pianificazione Condivisa delle Cure».

³⁵ In questo caso si sono immaginate, a titolo di esempio, le seguenti volontà: «in caso di prognosi infausta irreversibile a pochi giorni o mesi, nessun tipo di intervento terapeutico, neppure l'antibioticoterapia o altre terapie di sostegno vitale, compreso il pacemaker o aggeggi simili, l'alimentazione e idratazione artificiale. Voglio esprimere la volontà di non essere mantenuto in vita inutilmente e artificialmente. Mi sia invece assicurata per quanto possibile una morte senza dolore anche se ciò dovesse comportare l'uso di oppiacei e/o di altre sostanze possibilmente accorcianti la mia vita. Sono per la sedazione palliativa profonda nel caso il dolore e/o la sofferenza fossero non diversamente trattabili».

³⁶ «Gradirei che il mio fiduciario, con cui ho preso accordi, potesse gestire fino alla sua fine il mio carissimo amico, cane Fido, e che in caso non ne fosse capace in futuro lo affidasse a mani esperte e generose, che lo accudissero nel migliore dei modi. Dispongo per un funerale con rito religioso cattolico e per la tumulazione del mio corpo nello stesso cimitero dove sono sepolti da anni i miei genitori».

spettare la dignità della persona, seppur anziana e con un'autonomia limitata. Per questo non può essere sottovalutata l'importanza della formazione/informazione in tali ambiti e la necessità di un diverso investimento di risorse a più livelli: personale, di team professionale, di aziende socio-sanitarie, di politiche locali e nazionali.

L'esperienza della Geriatria di Bassano del Grappa si inserisce in questo quadro, per rispondere a un evidente bisogno dei curanti: tuttavia, va ribadito che seppure avere un modello da seguire per redigere una PCC possa promuoverne la diffusione e rendere il medico più "sicuro" nel realizzarla, si deve rifuggire dall'idea che sia possibile concepire tale modello come un *fac-simile* spersonalizzato e replicabile all'infinito – proprio per la natura individualizzata della pianificazione condivisa delle cure, che nasce di volta in volta in un'irripetibile relazione clinica e segue il suo evolversi.

Le proposte qui avanzate sono dunque solo dei primi spunti per aiutare nello sviluppo di una più articolata risposta ad una domanda di cultura nell'ambito medico, bioetico e giuridico/medico-legale che esiste tra i professionisti ma che è a tutt'oggi spesso poco considerata.

Essays

