

La pianificazione condivisa delle cure tra potenzialità e “conflitti” di coscienza nelle scelte di fine vita. Riflessioni a margine delle ricerche del Laboratorio dei diritti fondamentali di Torino

Reviews

*Elisabetta Pulice, Ana Cristina Vargas**

SHARED CARE PLANNING: POTENTIALS AND “CONFLICTS” OF CONSCIENCE IN END OF LIFE CHOICES. SOME REFLECTIONS BASED ON RESEARCH CONDUCTED BY THE LABORATORY OF FUNDAMENTAL RIGHTS IN TURIN

ABSTRACT: Starting from the experiences of healthcare professionals interviewed as part of the qualitative research “Ethical pluralism and conflicts of conscience in hospital activities” by the Laboratorio dei Diritti Fondamentali di Torino (published in 2021), this article offers some reflections on the possible obstacles to the use of Shared Care Planning (SCP) but also on its potential to protect self-determination, especially in the advanced stages of illness and in end-of-life decisions. The interviews highlight how little use is still made of SCP in some contexts and show the complexity of the decision-making processes in the most ethically and legally difficult cases, as well as the need to intervene on a number of factors (legal, organizational, professional, educational) for an effective implementation of SCP.

KEYWORDS: Advance care planning; Shared care planning; ethical pluralism; conflicts of conscience; end-of-life choices; self-determination

ABSTRACT: Partendo dalle testimonianze dei professionisti sanitari intervistati nell'ambito della ricerca qualitativa “Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera” del Laboratorio dei Diritti Fondamentali di Torino (pubblicata nel 2021), il contributo propone alcune riflessioni sui possibili ostacoli all'uso della PCC ma anche sulle sue potenzialità a tutela dell'autodeterminazione, specialmente nelle fasi avanzate di malattia e nelle scelte di fine vita. Le interviste evidenziano come la PCC sia ancora poco utilizzata in alcuni contesti e mettono in luce la complessità dei processi decisionali nei casi eticamente e giuridicamente più difficili nonché la necessità di intervenire su una pluralità di fattori (giuridici, organizzativi, professionali, formativi) per un'adeguata valorizzazione della PCC.

* Elisabetta Pulice, PhD, Collaboratrice alla didattica e alla ricerca - BioLaw Laboratory, Facoltà di Giurisprudenza, Università di Trento; Professoressa a contratto di Initiation au droit italien, Università di Lille, Francia. Mail: Elisabetta.pulice@unitn.it. Ana Cristina Vargas, Dottoressa di ricerca in Scienze antropologiche, Direttrice scientifica Fondazione Fabretti ONLUS, Torino, psicologia clinica. Mail: Cristinavargas.torino@gmail.com.

PAROLE CHIAVE: Pluralismo etico; conflitti di coscienza; scelte di fine vita; pianificazione condivisa delle cure; autodeterminazione

SOMMARIO: 1. Introduzione: obiettivi e metodologia della ricerca – 2. La “assenza” della PCC – 3. Alcune riflessioni emerse da “nodi critici” approfonditi dalla ricerca: desistenza o limitazione delle cure e la richiesta di interruzione di trattamento – 4. Considerazioni di sintesi e prospettive future.

1. Introduzione: obiettivi e metodologia della ricerca

Il presente articolo ha come punto di partenza i risultati della ricerca “Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell’attività ospedaliera”, condotta nell’ambito del Laboratorio dei Diritti Fondamentali (LDF), diretto da Vladimiro Zagrebelsky. Obiettivo del progetto era quello di indagare, attraverso interviste con i professionisti sanitari, la gestione – e il relativo impatto sui diritti fondamentali – della diversità di posizioni etiche che possono emergere tanto nell’incontro tra l’autodeterminazione del paziente e l’autonomia professionale dei curanti quanto tra professionisti sanitari all’interno della stessa équipe o tra diversi reparti.

È infatti in questa ampia accezione che la ricerca ha utilizzato il termine “conflitti”, indagando divergenze emerse in casi eticamente, professionalmente e giuridicamente complessi per analizzarne l’impatto sui diritti, sull’applicazione nella pratica clinica dei principi giuridici e deontologici, sulla relazione di cura, sui processi decisionali, ma anche sull’organizzazione dei reparti e delle strutture ospedaliere, indipendentemente da conseguenze sul piano contenzioso, estremamente rare nei casi esaminati. Ed è quindi in questa prospettiva che nel presente contributo si riporteranno alcune testimonianze emerse nel dialogo con i professionisti sanitari che possono essere interessanti per riflettere anche sulla pianificazione condivisa delle cure (di seguito PCC), benché – o forse proprio in ragione del fatto che – quest’ultima sia raramente emersa come focus specifico nelle loro interviste.

Due sono le peculiarità delle attività del Laboratorio che hanno caratterizzato la ricerca e che è necessario sottolineare per contestualizzare tali riflessioni.

Innanzitutto, la prospettiva della tutela *in concreto* dei diritti fondamentali e, in particolare, del diritto alla salute e all’autodeterminazione. LDF si pone infatti l’obiettivo di comprendere quali siano gli ostacoli e i problemi concreti che influiscono negativamente sulla realizzazione dei diritti umani fondamentali.

Lo scopo dell’attività del Laboratorio presuppone, inoltre, un forte approccio interdisciplinare, che coinvolge non solo i gruppi di ricerca ma anche il confronto con gli esperti dei settori interessati dalle ricerche.

Nel progetto cui si fa qui riferimento, il gruppo di ricerca è composto da due antropoghe, Laura Ferrero e Cristina Vargas e una giurista, Elisabetta Pulice. L’approccio interdisciplinare è stato ulteriormente rafforzato dalle interviste con i professionisti coinvolti e dalla scelta, interna al gruppo, di condividere *ex ante* ogni fase delle interviste, dalla predisposizione e progressivo approfondimento delle domande, ai contatti con i professionisti, ai colloqui, fino alle rielaborazioni concettuali, senza limitarsi

ad aggiungere solo *ex post* le considerazioni giuridiche o antropologiche. In tal modo, le riflessioni sulle norme e sui principi giuridici o deontologici – e la loro applicazione nella pratica clinica – sono sempre state affiancate dall’osservazione dei fenomeni nei contesti concreti in cui si presentano e in cui esse trovano (o non trovano) attuazione.

Il termine “coscienza” legato a “conflitti” sul piano giuridico evoca, com’è noto, libertà di rilievo costituzionale, che possono manifestarsi e trovare tutela in varie forme e a diversi livelli.

Tenendo conto di questa complessità e del menzionato interesse all’impatto concreto sui diritti, la ricerca non ha avuto ad oggetto solo i casi di obiezioni di coscienza espressamente previste dalla legge, ma tutti quei casi in cui divergenze sul piano individuale della coscienza possono portare – il singolo o l’équipe – a difficoltà, ritardi, ove non addirittura rifiuti, di prestazione, che richiedono misure e percorsi di gestione dei relativi conflitti. Si tratta di scelte che possono trovare fondamento nelle clausole di coscienza dei codici deontologici o, più frequentemente, in situazioni di “fatica” o posizioni di “chiusura” che impattano – in maniera non necessariamente consapevole, voluta e diretta, ma non per questo meno incisiva – sui diritti delle persone coinvolte. Ciò acquisisce rilevanza peculiare in ambito pubblico – contesto della ricerca – in cui la struttura di riferimento ha specifici obblighi di tutela di interessi e diritti alla cui attuazione è preordinata la sua attività e quella dei professionisti suoi dipendenti.

Sul piano normativo sono stati presi in considerazione non soltanto i riferimenti legislativi e giurisprudenziali, ma anche quelli deontologici, in ragione del ruolo che la deontologica professionale può svolgere per molti professionisti nella discussione dei temi eticamente controversi. Un’altra prospettiva che ha avuto rilevante spazio nella ricerca è quella organizzativa. Ciò in considerazione tanto del fatto che i conflitti di coscienza hanno spesso un impatto diretto sull’organizzazione della struttura sanitaria quanto del ruolo che l’organizzazione può (e dovrebbe) avere nella composizione di tali conflitti e nella costruzione di percorsi virtuosi per gestirli.

Questa pluralità di prospettive rispecchia del resto le diverse posizioni ricoperte dai professionisti intervistati.

Se, infatti, come autorevolmente sostenuto in dottrina, «ogni qual volta la decisione “imperiale” porti al riconoscimento di un nuovo diritto, così cercando di chiudere un conflitto tra i diversi sensi del giusto che convivono nella società, al momento dell’applicazione della legge i conflitti si riaccendono e portano a nuova turbolenza, nuovi contrasti, nuove rivendicazioni nella società»¹, in ambito sanitario il professionista si inserisce in tutto ciò portando con sé una molteplicità di dimensioni, con le relative autonomie e responsabilità: quella della posizione di garanzia nei confronti della persona assistita, quella dei doveri imposti dalla legge, ma anche quella della propria coscienza individuale, della deontologia della categoria di appartenenza, nonché quella di dipendente pubblico della struttura coinvolta. Il presente contributo si basa prevalentemente sul secondo volume della ricerca, nel quale sono stati indagati i possibili “conflitti” legati alla piena tutela dell’autodeterminazione della persona nelle scelte di fine vita e nelle fasi finali della stessa² e a cui sia consentito rinviare per ulteriori approfondimenti e riferimenti bibliografici.

¹ R. BIN, *Critica della teoria dei diritti*, Milano, 2018, 24.

² E. PULICE, C. VARGAS, *Pluralismo etico e i conflitti di coscienza nell’attività ospedaliera, vol. II, Le scelte di fine vita*, Bologna, 2021. La ricerca è stata pubblicata in tre volumi. I primi due si riferiscono alle *Scelte riproduttive e*

Dal punto di vista metodologico, sono stati impiegati metodi qualitativi, fra cui interviste in profondità, focus group e osservazione etnografica. È stato inoltre tenuto monitorato il dibattito pubblico sulla legge n. 219/17³ e sul suicidio medicalmente assistito, anche al fine di discuterne alcuni profili con i professionisti coinvolti.

Le interviste cui verrà fatto riferimento nel presente contributo sono state realizzate fra il mese di marzo 2018 e il mese di febbraio 2020, in concomitanza con i primi casi di Covid-19. La traccia semi-strutturata e l'apertura alla narrazione ha consentito di adattare il dialogo all'eterogeneità delle esperienze degli interlocutori e interlocutrici: prevalentemente medici, infermieri e psicologici⁴ operativi in diversi reparti – quali, ad esempio, Oncologia, Terapia Intensiva, reparti specialistici coinvolti nella gestione delle malattie cronic-degenerative e Cure palliative – e in diverse regioni italiane.

Trattandosi di un approccio di tipo qualitativo, ci sembra doveroso precisare che la ricerca non intendeva rappresentare un campione significativo sul piano statistico, ma aveva piuttosto l'obiettivo di raccogliere esperienze significative nei diversi contesti di cura che si stavano confrontando con le novità introdotte dalla allora recentissima legge n. 219/17 e con l'accesso dibattito che si stava sviluppando intorno al suicidio assistito.

2. La “assenza” della PCC

Con riferimento alla PCC preme sottolineare fin da subito due elementi chiaramente emersi dalla ricerca: la rarità non solo della sua applicazione ma anche della sua stessa menzione nelle interviste e l'impatto di tale “assenza” nella gestione della complessità di alcune situazioni.

I molti casi “difficili”⁵ affrontati durante la ricerca con riferimento alle scelte di fine vita hanno messo in evidenza, come avremo modo di sottolineare nel prossimo paragrafo, le difficoltà che emergono nel momento in cui si calano nella pratica clinica e in un contesto di pluralismo etico i principi giuridici. Ciò ha permesso di individuare alcune specifiche lacune, che interessano diversi piani: quello legislativo e deontologico, quello della formazione, comunicazione e sensibilizzazione su tematiche eticamente,

dibattiti sulla genitorialità e alle Scelte di fine vita. Oltre al secondo volume, già citato, nello stesso anno è stato pubblicato L. FERRERO, E. PULICE, *Pluralismo etico e i conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera, vol. I, Scelte riproduttive e dibattiti sulla genitorialità*, Bologna, 2021. Il terzo volume, pubblicato nel 2024, ha avuto ad oggetto il periodo pandemico e tenta di ricostruire come la scarsità di risorse abbia inciso sui processi decisionali e sull'applicazione dei principi bioetici, deontologici e normativi nelle scelte di cura: L. FERRERO, E. PULICE, C. VARGAS, *Pluralismo etico e i conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera, vol. III, Pandemia e scarsità delle risorse. Una ricerca antropologica e giuridica*, Bologna, 2024.

³ Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

⁴ Conformemente a quanto scelto per i volumi citati, in cui possono essere presenti ulteriori riferimenti al contesto delle interviste, consapevoli dell'importanza tanto di un linguaggio inclusivo quanto della necessità di evitare l'identificazione della persona intervistata, anche nel presente contributo riporteremo, ove possibile, solo un riferimento all'area disciplinare e useremo il maschile sovraesteso nei casi in cui risulti indispensabile per non appesantire la lettura e non offrire ulteriori elementi identificativi.

⁵ Tra i casi affrontati vale la pena menzionare, per il grado di complessità emerso e senza pretesa di esaustività, la scelta di rianimare o accompagnare nell'emergenza; l'equivalenza etica e giuridica, ma la differente percezione morale di non iniziare o interrompere trattamenti di sostegno vitale; le scelte in merito alla sedazione profonda continua; il paziente incapace di esprimere la propria volontà, ma anche il paziente che sceglie di non decidere.

professionalmente e giuridicamente complesse e quello organizzativo. Ne discende la necessità – spesso lasciata ai singoli operatori o ai singoli reparti – di costruire “in corsa” soluzioni per gestire i casi controversi nella maniera più aderente possibile alla tutela dei diritti e interessi – spesso contrastanti – che vengono in gioco.

Nei rari casi in cui era attuata, la PCC si è dimostrata uno strumento prezioso ma affatto scontato nell’assistenza, che consente di programmare questioni apparentemente semplici, ma dalle quali dipende la possibilità di assistere il paziente in modo coerente con le sue scelte e con la sua concezione di dignità che, va ricordato, non necessariamente coincide con quella dell’équipe curante. Ciò vale non solo per la PCC strettamente intesa come lo strumento di cui all’art. 5 della legge n. 219/17, ma più in generale per tutti i casi in cui una programmazione nella relazione di cura permette di individuare bisogni che rispettino la persona assistita nella sua complessità.

Abbiamo avuto un paziente con la SLA, questa è una situazione che poteva apparire banale ma banale poi non è stata. Nella nostra idea il paziente con SLA potrebbe non volere la tracheostomia e la ventilazione artificiale, di conseguenza potrebbe non voler essere rianimato. Questo paziente, invece, aveva dichiarato che voleva tutte le manovre rianimatorie in caso di crisi. Lui era a casa, e a casa avrebbe voluto rimanere, allora ci si è posto il dubbio in équipe e ci siamo detti ma, per erogare tutte le cure necessarie, qualora capitasse la crisi respiratoria o un evento acuto che richiede un intervento immediato, devo avere a casa qualcosa, perché sennò... vabbè... posso fare alcune cose, ma è limitato il mio intervento. Abbiamo discusso per un po’ e non è stato così banale, perché dovevamo decidere se portare l’AMBU [Auxiliary Manual Breathing Unit, N.d.A.] a casa, anche se l’AMBU noi non lo teniamo qui in sede perché i nostri pazienti non abbisognano di un supporto manuale alla ventilazione (Cure palliative domiciliari).

L’importanza di «costruire un progetto» ma anche le difficoltà e diverse sensibilità che ne accompagnano la scelta, così come il ruolo di diverse professionalità emergono in molte interviste pur senza menzionare direttamente la PCC.

Io lavoro in un istituto di ricerca dove si fa il tutto e per tutto, fino all’ultimo, e qualche volta questo ultimo è proprio ultimo al punto che qualche volta non c’è il tempo di progettare un intervento nella fase di terminalità. E questo rappresenta una criticità. Da un lato abbiamo verificato che questo può essere rassicurante per i familiari, si è fatto veramente tutto, nulla è stato lasciato di intentato... e questo a volte per i familiari è prezioso anche nella fase del lutto, sapere che veramente null’altro si poteva fare... D’altro lato però questo impedisce di prenotare un hospice, o non si riesce ad attivare un servizio domiciliare di cure palliative perché non si ha il tempo. L’obiettivo della nostra presenza è quello di contenere e supportare le reazioni della famiglia e del malato e cercare di attivare la costruzione di un progetto in modo che il malato possa ancora ricevere un’adeguata assistenza nel momento in cui si interrompe la chemioterapia perché essa non produce che effetti collaterali (Psicologo Oncologia).

In alcune, rare, realtà c’è stata un’attivazione precoce nella pianificazione, che oggi si traduce in prassi consolidate, con benefici evidenti per la persona assistita e nella relazione di cura.

Noi sul tema delle disposizioni anticipate di trattamento stiamo lavorando, abbiamo lavorato per molto tempo come comitato etico delle attività sanitarie, e abbiamo prodotto un sistema di registrazioni per lo meno della pianificazione anticipata delle cure che sta funzionando. C’è già una buona banca dati che va tutta sul sistema del 118. Se il triagista inserisce il nome del malato, esce come informazione che quella persona ha redatto un documento di pianificazione anticipata delle cure o delle DAT. Il documento lo compila la persona in autonomia, ma lo compila su sollecitazione del curante. Siamo noi che chiediamo al

paziente, perché si tratta quasi sempre di persone malate, «senti ma se dovesse girare così, come vuoi che gestiamo la situazione?». E abbiamo avuto delle cose anche molto interessanti, perché sono quasi tutte malattie degenerative, come la SLA. Abbiamo avuto la soddisfazione di vedere delle buone scelte, scelte cioè fatte davvero con convinzione e con consapevolezza, che hanno portato a una migliore compliance del paziente verso l'équipe e dell'équipe verso il paziente (Cure palliative).

Per alcuni professionisti gli strumenti previsti dalla legge 219/17 sono stati la conferma e il consolidamento di diritti e posizioni che da tempo tentavano con difficoltà di attuare e hanno offerto un concreto appiglio giuridico in situazioni difficili o di conflitto.

Nella mia realtà specifica, quando è arrivata la legge (219/17) è stato... un sospiro di sollievo, è stato come dire finalmente ho visto la luce (Terapia Intensiva)

Eppure, a parte queste rare eccezioni, durante tutta la ricerca la PCC è stata menzionata poche volte. Tale strumento o non veniva preso in considerazione né menzionato dagli intervistati oppure rientrava nelle loro risposte per sottolineare come i colleghi o i reparti che avrebbero potuto, e dovuto, attuarlo non lo avessero fatto e come tale omissione avesse complicato notevolmente la situazione a danno dei diritti di tutti i soggetti coinvolti. Soprattutto in assenza di DAT, a fronte della sopravvenuta incapacità del paziente, con tutte le problematiche che ciò porta con sé in termini di incertezze e possibili conflitti tra posizioni divergenti degli attori coinvolti, lo strumento della pianificazione condivisa delle cure potrebbe (e dovrebbe) invece fungere da guida per i professionisti a tutela dell'autodeterminazione del paziente.

Spesso ciò è dovuto a una scarsa conoscenza da parte dei professionisti e alla, spesso conseguente, assenza di informazione al paziente.

A mio avviso i medici sono scarsamente preparati per utilizzare i nuovi strumenti che offre la legge. La conoscono in pochi o, meglio, molti ne hanno sentito parlare, ma non sanno come gestire la PCC o le DAT nella pratica clinica. La legge è uno strumento che avrebbe una valenza importante in ambito extraospedaliero, nella relazione medico paziente di lunga durata. Penso per esempio nel caso dei medici di Medicina generale... ma siamo ancora lontani da quest'obiettivo. (Terapia intensiva – professionista impegnato nella formazione sulla L. 219/17)

Ieri ero con un mio paziente che ha il morbo di Parkinson in fase avanzata e delle metastasi a livello polmonare. È in cura da un oncologo importante, che gli ha prospettato la possibilità di fare ancora un ciclo di chemioterapia, ma lui continuava a parlare delle cose che vorrebbe, di come vorrebbe morire, ed evidentemente c'erano contraddizioni. È assurdo che debba essere lo psicologo a dire, ma tu cosa vuoi fare? Capendo che non c'era chiarezza, ho proposto a questa persona di parlare con i palliativisti. Lui non sapeva che c'erano percorsi alternativi, vedeva solo una via, così abbiamo pensato di fare un incontro con i palliativisti per aiutarlo a scegliere. Questo paziente è un cardiocirurgo in pensione, una persona dunque che avrebbe tutti gli elementi per poter decidere. Eppure, non sapeva nulla sulla PCC, non aveva conoscenza del fatto che avrebbe potuto scrivere le DAT. Evidentemente nessuno gliene aveva parlato (Psicologo Oncologia e Cure palliative)

Le DAT e la PCC sono state, direttamente o indirettamente, menzionate anche perché la loro assenza rappresenta, come noto, un impedimento a scelte appropriate per evitare rischi di ostinazione irragionevole, soprattutto in situazioni di sopravvenuta emergenza. Una pianificazione offrirebbe inoltre il



tempo per comunicare adeguatamente con i familiari e permettere loro di conoscere le situazioni che potrebbero affrontare e di comprendere che “non fare” non significa “abbandonare”.

L'ultimo paziente che seguivo a casa con il respiratore è andato in insufficienza respiratoria, ma non aveva dato disposizioni. Per lui la qualità della vita era minima. Lui, trentacinquenne, era totalmente dipendente dai genitori, era dipendente dal ventilatore, aveva una distrofia muscolare progressiva, era già sopravvissuto a lungo... insomma... probabilmente anche grazie alla gestione familiare. Comunque, di fronte a una crisi i familiari si sono spaventati e hanno chiamato il 118 e l'hanno rianimato, anche vedendo questa situazione qui... (Pneumologia, cure domiciliari).

Il non fare, inteso come non fare cose aggressive, è percepito molto spesso come un abbandono terapeutico [...] Cosa che invece non è...Questo glielo devi spiegare alle famiglie, perché non è scontato. Va programmato un colloquio che sia adeguato, sia negli spazi, nei tempi che nel modo di parlarsi, che deve essere multiprofessionale [...] Devi farlo magari non all'ultimo momento: è una cosa che dovresti pianificare un poco prima, o anche tanto prima quando è possibile. Va creato un contesto in cui poter dire «Nessuno di noi lo abbandona, ma la miglior cura di questa persona, in questo momento è quello di accompagnarla alla fine...» Poi devi garantire una buona palliazione, il controllo dei sintomi, il controllo del dolore, devi anche aver soddisfatto dei bisogni spirituali, psicologici, familiari, sociali, eccetera (Terapia intensiva).

L'assenza di PCC – è bene ricordarlo – può però essere dovuta anche a una “scelta di non scegliere” del paziente, che va in ogni caso rispettata, fermi restando i doveri di informazione e di sostegno, eventualmente anche psicologico, previsti a livello giuridico e deontologico.

Abbiamo un paziente che non aveva dato nessuna disposizione e quindi si è trovato tracheostomizzato. Capita di rivederlo ancora qui in reparto. Prima dell'emergenza ha sempre nicchiato: «no, non è ancora il momento di decidere, non è ancora il momento». Poi è arrivata una crisi, è stato chiamato il 118, si è ritrovato in Pronto Soccorso in una situazione difficile ed è stata fatta la tracheostomia (Cure palliative).

In sostanza la PCC è uno strumento ancora poco utilizzato. Lo era sicuramente per il periodo di riferimento della ricerca e continua ad esserlo nonostante siano stati fatti significativi passi avanti nell'utilizzo di questa risorsa, in particolare nel campo delle cure palliative. Strumenti validati usati a livello internazionale (fra cui i questionari basati sull'OAAC, *Outcome Assessment and Complexity Collaborative suit of measures*⁶ o le carte Go-Wish⁷) sono stati tradotti in italiano e, a macchia di leopardo, cominciano ad essere pubblicate le prime esperienze concrete di uso della PCC.

Nonostante questa relativa “assenza” della PCC, dalle interviste emergono ulteriori spunti di riflessione che permettono di individuare delle criticità – ma anche delle possibili risorse – sulle quali sarebbe utile riflettere anche per una piena e consapevole attuazione della PCC.

⁶ S. VERONESE, *La versione italiana di OACC: dalla valutazione dei bisogni alla pianificazione delle cure palliative in RICP*. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 22, 3, 2020, 147-158.

⁷ M. PERIN et al, *Translation and Cultural Adaptation of the Go Wish Game: Thinking About Personal Values to Promote Advance Care Planning*, in *Journal of Palliative Medicine*, 25, 10, 2022, 1540-1550.

3. Alcune riflessioni emerse da “nodi critici” approfonditi dalla ricerca: desistenza o limitazione delle cure e la richiesta di interruzione di trattamento

Durante le interviste, abbiamo chiesto ai nostri interlocutori di ripercorrere insieme a noi casi complessi che avessero generato dissensi fra i curanti, oppure richieste da parte dei pazienti che avessero percepito come “difficili”. Le loro narrazioni ci hanno permesso di identificare posizioni etiche, professionali e deontologiche eterogenee, sia dei singoli professionisti sia dei relativi reparti, cui conseguono scelte diverse in situazioni che per molti versi potrebbero essere considerate analoghe. La ricerca ha così messo in luce delle criticità nell’applicazione dei principi della legge 219/17, ma anche l’importanza degli strumenti che essa offre a tutela dell’autonomia decisionale della persona assistita e della relazione di cura.

Fra le scelte più spesso menzionate come “faticose” rientrano la richiesta da parte del paziente di non iniziare o sospendere un trattamento *life-sustaining* e quelle legate al grande ambito della desistenza terapeutica⁸ nota anche come «limitazione dell’intensità di cura»⁹, vale a dire la decisione da parte dell’équipe curante di sospendere (*withhold*) o di interrompere (*withdraw*) un trattamento anche *life-sustaining* che non ha ragionevoli possibilità di provocare un beneficio alla persona malata.

Sul primo tipo di scelta si tornerà a breve con una riflessione specifica perché maggiormente legata – pur con le dovute differenze – a situazioni affrontabili con una PCC. La seconda questione, pur ponendosi su un piano diverso, merita comunque di essere menzionata perché, nonostante il divieto legislativo di ostinazione irragionevole, non sempre le situazioni sono tali da togliere ogni incertezza o conflitto tra le posizioni dei curanti. Alcune situazioni “conflittuali” potrebbero quindi trovare nella PCC uno strumento essenziale per la gestione di determinati profili. Inoltre, le interviste hanno fatto emergere criticità che possono riproporsi anche in caso di PCC.

Sebbene i nostri intervistati fossero consapevoli della necessità di evitare l’ostinazione irragionevole delle cure, molti hanno ammesso, ad esempio, che “fermarsi” non fosse facile. In una società che fatica a percepire la morte come una parte naturale e integrante del ciclo di vita, capita che le équipe continuino a implementare terapie attive per ragioni che non sono né cliniche, né giuridiche.

Nei processi decisionali legati al fine vita, in particolar modo quando entrano in campo dei conflitti di coscienza, oltre alle considerazioni logiche tipiche del ragionamento scientifico, si attivano affetti, emozioni e convinzioni personali tanto da parte del paziente e della sua famiglia, quanto da parte degli operatori. Ci sono numerosi fattori soggettivi, culturali, sociali, e organizzativi che influenzano e complessificano in modo significativo i processi decisionali. Come spiega uno dei professionisti intervistati:

Sabato mattina ho visto una paziente e ho chiesto ai colleghi «ma qual è l’obiettivo con questa paziente?» «Eh ma lo vedi anche tu... è una paziente oncologica, piena di metastasi, è gestire la parte finale della vita». La mattina stessa, però, avevano chiesto una vena centrale con nutrizione artificiale. Allora la domanda è: come si concilia questa richiesta con la valutazione del caso? C’è quello che ti dice, «eh sì, ma è

⁸ Cfr. M. ZULIAN et al. (a cura di), *Saper desistere per curare fino in fondo: Come intraprendere il migliore percorso di assistenza nel paziente con grave insufficienza d’organo in medicina interna?*, in *Quaderni dell’Italian Journal of Medicine*, 5, 2017.

⁹ Questa seconda denominazione viene ritenuta preferibile dagli autori del documento SIAARTI, *Le cure di fine vita e l’anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l’approccio alla persona morente*, 2018, disponibile su www.siaarti.it.

una cosa che va fatta». E c'è quello che dice «l'ho fatto perché la legge mi obbliga a farlo». Alcuni colleghi sono rimasti a quel vecchio decreto Calabrò, che non è mai entrato in vigore ma è rimasto nella testa degli operatori, e pensano che l'alimentazione sia dovuta a tutti. È roba di dieci anni fa, ma siamo ancora lì. Altri, invece, ti parlano della famiglia. Altri ancora ti dicono «sì sì, anch'io lo capisco, ma l'hanno deciso i colleghi e io non voglio mettermi a discutere su questo tipo di scelta». (Cure palliative)

Nel caso narrato, oltre a questioni relative all'appropriatezza sulle quali non possiamo soffermarci in questa sede, sono questioni culturali, procedurali e organizzative a ostacolare in concreto la possibilità di accompagnare la donna alla fine. Vengono menzionate la disinformazione rispetto ai contenuti delle norme attualmente in vigore e la presenza di una tendenza ad agire in maniera difensiva. Degna di nota è la frase «è una cosa che va fatta», che indica una sorta di automatismo nelle decisioni, che può porsi come ostacolo anche in altri contesti. Alcuni professionisti hanno infatti usato la metafora del «nastro trasportatore» per riferirsi all'insieme di protocolli, linee guida, procedure, pratiche e persino abitudini di una data realtà ospedaliera che vengono a volte applicate in modo acritico condizionando le scelte cliniche.

Emerge inoltre un elemento trasversale a tutti gli ambiti analizzati nella ricerca e, quindi, potenzialmente, rilevante anche nell'influenzare quanto spazio viene concretamente dato a forme di pianificazione: l'importanza di quella che nella ricerca abbiamo indicato come “cultura del reparto”.

Il concetto di cultura organizzativa è mutuato dalla psicologia del lavoro¹⁰ e fa riferimento alle idee condivise, alle fantasie, alle rappresentazioni, storie, valori, miti e riti che caratterizzano un dato contesto organizzativo e incidono sul funzionamento del sistema. In ogni contesto operativo può esserci quindi un preciso orientamento etico-professionale, una vera e propria “cultura del reparto”, influenzata dalla storia dell'istituzione e del gruppo di lavoro, dal posizionamento dalle figure apicali e da tanti altri fattori, che incide sulle dinamiche di gruppo, sul modo di intendere il ruolo degli operatori e sul loro modo di collocarsi di fronte all'autodeterminazione del paziente e alle sue scelte di cura. Sebbene la normativa si riferisca prevalentemente al medico e al paziente al singolare, nella ricerca è emerso con chiarezza il carattere intersoggettivo di ogni scelta. Le decisioni, nella maggior parte dei casi, non riguardano solo un medico e un paziente, ma chiamano in causa l'équipe di cura, da un lato, e, dall'altro, la persona inserita nella sua rete familiare. Un clima culturale del reparto sfavorevole o poco attento e sensibile a determinate scelte rende più difficile adottare posizioni individuali maggiormente attente alle stesse.

Un ulteriore aspetto di criticità riguarda la comunicazione con il paziente e con la sua famiglia, che è una risorsa essenziale da valorizzare, ma talvolta può avere aspettative irrealistiche o fare richieste che non sono coerenti con la valutazione degli operatori coinvolti nella gestione del caso.

Ci sono situazioni di confine, casi in cui percepisci che lo strumento terapeutico non ha nessun senso per quel paziente, perché non ci sono prospettive di miglioramento, ma fai fatica a pensare mi fermo perché magari il contesto intorno non ha ancora colto... per esempio la famiglia, oppure il gruppo di lavoro. (Terapia intensiva)

Per quanto più specificatamente attiene alla richiesta del paziente di non intraprendere o di interrompere un trattamento di sostegno vitale, a fronte di un generalizzato riconoscimento, sul piano teorico,

¹⁰ P. ARGENTERO, C. CORTESE, C. PICCARDO (a cura di), *Psicologia delle organizzazioni*, Milano, 2009, 77-95.

dell'importanza di rispettare l'autodeterminazione della persona e nonostante la relativa previsione legislativa, le interviste hanno evidenziato che in molti reparti vi è una marcata difficoltà ad accogliere tali richieste¹¹.

La ricerca ha permesso di indentificare quattro diversi approcci che, oltre a essere espressione di posizioni individuali, possono caratterizzare le "culture" dei reparti, cui conseguono diverse forme di gestione della richiesta di interruzione di trattamento e dei conseguenti "conflitti" personali o interni all'équipe.

a) Il primo approccio è quello che abbiamo sintetizzato con l'espressione "sì, ma no..." poiché si concretizza in frasi come, ad esempio, "sì, ma non ancora", "sì, ma non qui in questo reparto...". Si verifica quando la richiesta non è considerata, in concreto, "accettabile", ma non sussistono motivazioni fondate per pronunciare un rifiuto esplicito. Tale approccio può attivare un meccanismo di "delega", che crea situazioni di "rimpallo" del paziente fra i vari reparti (o tra colleghi), con evidenti conseguenze negative per i suoi diritti ma anche difficoltà interne all'équipe o alla struttura ospedaliera.

b) Il secondo scenario si verifica quando la scelta di non iniziare un determinato trattamento è considerata accettabile, ma non la sua interruzione. Non è questa la sede per approfondire la letteratura in materia, per la quale si rinvia ai volumi della ricerca, ma è importante sottolineare che, nonostante sul piano giuridico e deontologico la persona abbia diritto sia di rifiutare sia di interrompere un trattamento, dalle interviste risulta chiaramente come tali decisioni fossero spesso percepite come diverse tanto sul piano etico quanto sul piano delle implicazioni personali. Come spiega eloquentemente uno degli intervistati:

Un conto è dire togliere è uguale a non mettere. Dopodiché la fatica emotiva di non mettere il tubo è quella di tenere le mani ferme. La fatica emotiva di togliere è diversa, perché devi compiere un gesto, devi fare... questo noi ancora non lo facciamo. (Terapia intensiva)

Con riferimento alla PCC, è importante sottolineare che tale approccio – come emerso in alcuni contesti della ricerca – potrebbe portare (anche inconsapevolmente) a un uso "difensivo" della comunicazione e, quindi, delle scelte da inserire in una pianificazione. Indirettamente tale rischio è ammesso anche in alcune interviste:

Fra i colleghi è forte l'idea che non iniziare e interrompere un trattamento abbiano una valenza etica diversa. Convincere la gente e far circolare una cultura che sorpassi questo tipo di problema, secondo me, è una conquista che andrebbe fatta... Perché, se sono convinto che se ti intubo poi non ti posso togliere il respiratore, allora evito di intubarti. Rischio di togliere delle chance ad alcuni pazienti (...). Se noi conquistiamo il fatto che smettere e non iniziare sono la stessa cosa abbiamo più libertà anche per la nostra coscienza e per la cura del paziente (Terapia Intensiva)

c) Il terzo approccio riguarda quei reparti in cui accogliere la richiesta di interruzione di trattamento da parte del paziente non era ancora una pratica consolidata, ma vi era una chiara consapevolezza dello scenario normativo e una potenziale apertura rispetto alla piena tutela del diritto all'autodeterminazione.

¹¹ Nelle interviste queste situazioni si riferivano quasi sempre a una richiesta attuale di un paziente cosciente. Solo raramente sono stati riportati casi di pazienti che esprimevano la propria volontà attraverso le DAT.

d) L'ultima tipologia riguarda i reparti in cui vi è una storia consolidata di riflessione sulle scelte di fine vita e, spesso, prima ancora della legge 219/17, lo strumento della pianificazione era già stato adottato. Questi reparti hanno investito molto sulla formazione e hanno sviluppato una cultura di reparto attenta alla tutela dell'autodeterminazione nel fine vita. In virtù di questo, non solo accolgono la richiesta di interruzione di trattamento da parte del paziente, ma ritengono che sia una buona pratica, del tutto coerente con il proprio ruolo all'interno di un percorso di cura che include anche l'accompagnamento ad avere una morte dignitosa, riuscendo ad attivare tutti gli strumenti previsti dalla legge 219/17. Un elemento che, pur nella differenza di approcci, è stato più volte sottolineato come utile nelle interviste è l'esistenza di una pregressa condivisione e riflessione all'interno dell'équipe su situazioni professionalmente, giuridicamente o emotivamente complesse e, quindi, la costruzione di percorsi per gestire eventuali “conflitti”. Anche da questo punto di vista la pianificazione potrebbe essere d'aiuto.

4. Considerazioni di sintesi e prospettive future

Le difficoltà fin qui brevemente riportate mostrano come non sia sufficiente intervenire sul piano normativo, ma sia indispensabile lavorare su una pluralità di fattori, che includono, ad esempio, i processi organizzativi, le “culture” dei reparti, la formazione dei professionisti, le norme deontologiche, le politiche sanitarie affinché l'autodeterminazione del paziente possa essere adeguatamente tutelata.

La premessa necessaria perché si possa parlare di autodeterminazione è, inoltre, un'adeguata informazione, che deriva da una buona comunicazione e da una relazione medico – paziente che sia autenticamente di fiducia. Questa modalità di relazione non si genera spontaneamente, ma va costruita lungo tutto il percorso di cura.

Nelle malattie cronic-degenerative, l'iter di cura dura anni, talvolta decenni. La consapevolezza di malattia, in particolare nelle fasi avanzate, ha un carattere processuale¹², di conseguenza anche la PCC dovrebbe essere intesa come un atto progressivo: una sorta di “punto di sosta” che fa parte integrante dell'iter di cura, in cui ci si prende il tempo per parlare, ascoltare, riflettere e decidere insieme come andare avanti.

Per giungere a un uso consapevole di questo strumento è dunque necessario sostenere la qualità della comunicazione attraverso la formazione e la supervisione degli operatori, nonché con interventi mirati volti a garantire che ci siano i luoghi, i tempi e le modalità relazionali atte a facilitare il dialogo. Può anche essere utile l'affiancamento interdisciplinare di figure il cui focus professionale è la relazione (psicologi, psicoterapeuti, antropologi, esperti nel campo delle *Medical humanities* e altri).

Una volta riconosciuta l'importanza a livello di équipe della comunicazione e della relazione, perché questa consapevolezza possa trasformarsi in una buona pratica consolidata, è necessario che vengano attuati dei cambiamenti organizzativi coerenti e sistematici. Nel tentativo di porre al centro l'umanizzazione della medicina, la qualità della relazione e l'alleanza terapeutica, i medici britannici John Ballat e Penelope Campling hanno proposto il concetto di *Intelligent Kindness*¹³: la “gentilezza intelligente” è strettamente collegata alla critica di un approccio mercificato alla salute, che nel Regno Unito – come in molti altri paesi – è diventato dominante, trasformando la relazione terapeutica in una transazione

¹² Tavolo di lavoro AIOM – SICP, *Documento di consenso sulle cure palliative precoci in oncologia*, 2015.

¹³ J. BALLAT, P. CAMPLING, *Intelligent Kindness. Reforming the culture of healthcare*, Londra, 2011.

commerciale in cui “il tempo è denaro”. L’introduzione del concetto di gentilezza in ambito medico, nell’ottica di questi autori, non riguarda soltanto la cura formale delle relazioni, ma si configura come una filosofia della cura fondata sul riconoscimento dell’altro e come un invito a ripensare la cultura organizzativa ospedaliera.

Perché le nuove normative possano trovare piena attuazione, infatti, è necessario che siano accompagnate da accorgimenti relativi all’organizzazione. L’attenzione agli spazi e ai tempi della comunicazione, il monitoraggio e la riflessione costante sulle modalità comunicative, la presenza di linee guida o raccomandazioni per gestire gli aspetti più difficili (comunicare le cattive notizie, parlare della prognosi, ecc.), il lavoro interdisciplinare, la valorizzazione dell’équipe e la presenza di strategie condivise su come affrontare il contrasto di opinioni tra i colleghi o tra operatori e familiari sono, insieme alla formazione, alcune delle più importanti buone pratiche adottate nei reparti più attenti al miglioramento del clima relazionale e comunicativo.

Queste buone pratiche, come abbiamo avuto modo di osservare, non solo hanno un effetto positivo sulla relazione di cura, ma spesso favoriscono anche un miglioramento del clima di lavoro all’interno del reparto e una modalità più soddisfacente e meno conflittuale nel gestire il dissenso fra i membri dell’équipe.