



# BioLaw Journal

## Rivista di BioDiritto



UNIVERSITÀ  
DI TRENTO

1 25

### *Special Issue*

*a cura di M. Piccinni,  
L. Busatta, L. Orsi,  
M. Tomasi, V. Zagonel*

**Special Issue || La pianificazione condivisa delle cure:  
per un diritto e una medicina gentili**

The online Journal about law and life sciences

# BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto

**Editor in chief:** Carlo Casonato

**Steering Committee:** Roberto Bin, Antonio D'Aloia, Alessandro Pajno

**Scientific Committee:**

Roberto Andorno, Vittorio Angiolini, Charles H. Baron, Alberto Bondolfi, Paolo Benciolini, Patrizia Borsellino, Roger Brownsword, Massimiano Bucchi, Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Maria Chiara Carrozza, Paolo Carrozza (†), Lorenzo Chieffi, Ricardo Chueca Rodríguez, Roberto Cingolani, Roberto Giovanni Conti, Roberto Dias, Frédérique Dreifuss-Netter, Gilda Ferrando, Silvio Garattini, Francesca Gardina, Stefano Guizzi, Stéphanie Henneute-Vauche, Juan Alberto Lecaros, Sheila McLean, Laura Palazzani, Marco Pandolfi, Barbara Pezzini, Cinzia Piciocchi, Alessandra Pioggia, Anna Maria Poggi, Carlo Alberto Redi, Fernando Rey Martinez, Stefano Rodotà (†), Carlos Maria Romeo Casabona, Amedeo Santosuosso, Stefano Semplici, Paula Siverino Bavio, Mariachiara Tallacchini, Chiara Tripodina, Gianni Tognoni, Paolo Veronesi, Umberto Veronesi (†), Paolo Zatti.

**Associate Editors:** Lucia Busatta and Marta Tomasi

**Editorial Boards:**

**Trento:** Giorgia Bincoletto, Lucia Busatta, Marta Fasan, Paolo Guarda, Antonio Iannuzzi, Ilja Richard Pavone, Simone Penasa, Mariassunta Piccinni, Ludovica Poli, Elisabetta Pulice, Carla Maria Reale, Elena Scalcon, Marta Tomasi.

**Ferrara:** Paolo Veronesi, Giuseppina Barcellona, Fabio Ferrari, Migle Laukyte, Benedetta Liberali, Nicola Lucchi, Irene Pellizzone, Silvia Zullo.

**Parma:** Stefano Agosta, Giancarlo Anello, Maria Chiara Errigo, Giulia Formici, Valentina Gastaldo, Valeria Marzocco, Erika Ivalù Pampalone, Giovanna Razzano, Lucia Scaffardi, Veronica Valenti.

**Napoli:** Lorenzo Chieffi, Gianvito Brindisi, Claudia Casella, Gianpiero Coletta, Emilia D'Antuono, Carmen Di Carluccio, Luca Di Majo, Luigi Ferraro, Maria Pia Iadicicco, Carlo Iannello, Raffaele Manfredi, Ferdinando Menga, Franca Meola, Andrea Patroni Griffi, Virginia Zambrano.

E-mail: [biodiritto@gmail.org](mailto:biodiritto@gmail.org)

Website: <https://teseo.unitn.it/biolaw>

**Peer review system:** All academic articles that are submitted to *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto* are subject to a double blind peer review. Referees remain anonymous for the author during the review procedure and the author's name is removed from the manuscript under review.

March 2025

ISSN 2284-4503

© Copyright 2024



UNIVERSITY  
OF TRENTO - Italy

Università degli Studi di Trento  
Via Calepina, 14 – 38122 Trento

Registrazione presso il Tribunale di Trento n. 6 dell'11/04/2014

In collaborazione con



**Front cover:** Graphic project based on “Tomba del tuffatore”, Paestum, 5<sup>th</sup> century b.C., on permission nr. 4/2025, by Ministero della Cultura – Parchi Archeologici di Paestum e Velia.

**Cover design:** Marta Tomasi

# BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto

## Special Issue 1/2025

### Table of contents

<b>La pianificazione condivisa delle cure nell'universo sanitario</b>	1
<i>Mariassunta Piccinni, Lucia Busatta, Luciano Orsi, Marta Tomasi, Vittorina Zagonel</i>	
 <b>PARTE I) LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE TRA NORME E "BUONE" PRATICHE</b>	
<b>I presupposti filosofici della pianificazione condivisa delle cure: vulnerabilità, autonomia relazionale, medicina come pratica di cura</b>	5
<i>Enrico Furlan, Silvia Tusino</i>	
<b>Professionisti della salute e pianificazione condivisa delle cure: opportunità, ostacoli, bisogni formativi</b>	21
<i>Massimo Foglia, Enrico Furlan, Alessandro Guerroni, Aurelio Filippini</i>	
<b>La pianificazione condivisa delle cure e la codificazione deontologica</b>	37
<i>Daniele Rodriguez</i>	
<b>La pianificazione difficile</b>	53
<i>Giovanna Cortiana, Chiara Facchin, Luciano Orsi, Nereo Zamperetti</i>	
<b>Conflitti e condivisione tra i soggetti coinvolti nella predisposizione e attuazione della pianificazione condivisa delle cure. Riflessioni e proposte a partire da un caso clinico</b>	71
<i>Paolo Malacarne, Gaia Marsico, Silvia Zullo</i>	
<b>La pianificazione condivisa delle cure come problema organizzativo</b>	83
<i>Lucia Busatta</i>	
<b>La pianificazione condivisa delle cure e la "personalizzazione" dei percorsi</b>	99
<i>Mariassunta Piccinni, Tiziano Vecchiato, Nereo Zamperetti</i>	



<b>Fiducia, fiduciario e persona di fiducia nella pianificazione condivisa delle cure</b>	125
<i>Anna Aprile, Marco Azzalini, Daniele Rodriguez</i>	
<b>Il ruolo del fiduciario in prospettiva comparata</b>	141
<i>Giuseppe Gaiamo</i>	
<b>La pianificazione condivisa delle cure per gli adulti privi in tutto o in parte di autonomia</b>	157
<i>Vincenzo Durante</i>	
<b>La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti minori di età</b>	169
<i>Simona Cacace</i>	
<b>La pianificazione condivisa delle cure come alternativa alle disposizioni anticipate di trattamento per le decisioni di fine vita</b>	185
<i>Franco Aprà, Maurizio Di Masi, Francesca Marin, Gaia Marsico, Daniele Rodriguez</i>	
<b>La pianificazione condivisa delle cure nel panorama comparato: dalla vincolatività all'effettività di uno strumento per combattere la vulnerabilità</b>	203
<i>Marta Tomasi</i>	
<b>Gli studi internazionali e nazionali ed il tipo di ricerca di cui abbiamo bisogno</b>	215
<i>Francesca Ingravallo, Luciano Orsi, Corinna Porteri, Vittorina Zagonel</i>	
<b>PARTE II) LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DI CURE NEI DIVERSI CONTESTI E NELLE PRIME ESPERIENZE DI CURA</b>	
<b>L'attuazione della pianificazione condivisa delle cure in ambito ospedaliero. L'esperienza dell'Azienda Ospedale Università di Padova</b>	231
<i>Anna Aprile, Marco Azzalini</i>	
<b>Come, quando e perché realizzare la pianificazione condivisa delle cure sul territorio. Riflessioni a partire da una storia di cura</b>	241
<i>Alessandro Guerroni, Enrico Furlan, Massimo Foglia</i>	
<b>Pianificazione condivisa delle cure: come attuarla in ambito oncologico</b>	251
<i>Vittorina Zagonel, Antonella Galiano, Mariassunta Piccinni</i>	





<b>La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti anziani con demenza</b> <i>Valter Giantin, Silvia Tusino, Luciano Olivero</i>	263
<b>La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti con disturbo psichiatrico o demenza. Riflessioni a margine delle ricerche condotte al Fatebenefratelli di Brescia</b> <i>Mariassunta Piccinni, Corinna Porteri</i>	277
<b>Fare ricerca sulla pianificazione condivisa delle cure nel contesto italiano. Riflessioni critiche a partire da un <i>pilot trial</i> sulla sclerosi multipla (<i>ConCure-SM</i>)</b> <i>Ludovica De Panfilis, Simone Veronese</i>	295
<b>Pianificazione condivisa e percorsi di cura per le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. Riflessioni a partire dall'esperienza nell'azienda ULSS 8 Berica di Vicenza</b> <i>Bruna Amatori, Giovanna Cortiana, Lucia Craxì, Chiara Facchin, Graziella Piccoli, Nereo Zamperetti</i>	301
<b>La pianificazione condivisa delle cure per le persone con malattia rara. Il caso dell'atrofia muscolare spinale (SMA)</b> <i>Jacopo Casiraghi, Anita Pallara, Ilaria Vacca</i>	315
<b>La pianificazione condivisa delle cure per i minori in cure palliative pediatriche. Considerazioni cliniche ed etico-giuridiche a partire da alcune storie significative</b> <i>Franca Benini, Pierina Lazzarin, Simona Cacace</i>	325
<b>Pianificazione condivisa e cure palliative nei pazienti dializzati. Riflessioni a partire dall'esperienza dell'APSS di Trento</b> <i>Diana Zarantonello, Lucia Busatta</i>	341
<b>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</b> <i>Elisabetta Pulice, Ana Cristina Vargas</i>	355

## La pianificazione condivisa delle cure nell'universo sanitario

Mariassunta Piccinni, Lucia Busatta, Luciano Orsi, Marta Tomasi, Vittorina Zagonel

### **Non è felice, la vita a Raissa.**

*Per le strade la gente cammina torcendosi le mani, impreca ai bambini che piangono, s'appoggia ai parapetti del fiume con le tempie tra i pugni, alla mattina si sveglia da un brutto sogno e ne comincia un altro. Tra i balconi dove ci si schiaccia tutti i momenti le dita col martello o ci si punge con l'ago, o sulle colonne di numeri tutti storti nei registri dei negozianti e dei banchieri, o davanti alle file di bicchieri vuoti sullo zinco delle bettole, meno male che le teste chine ti risparmiano dagli sguardi torvi. Dentro le case è peggio, e non occorre entrarci per saperlo: d'estate le finestre rintronano di litigi e piatti rotti.*

*Eppure, a Raissa, a ogni momento c'è un bambino che da una finestra ride a un cane che è saltato su una tettoia per mordere un pezzo di polenta caduto a un muratore che dall'alto dell'impalcatura ha esclamato: -Gioia mia, lasciami intingere!- a una giovane ostessa che solleva un piatto di ragù sotto la pergola, contenta di servirlo all'ombrellaio che festeggia un buon affare, un parasole di pizzo bianco comprato da una gran dama per pavoneggiarsi alle corse, innamorata di un ufficiale che le ha sorriso nel saltare l'ultima siepe, felice lui ma più felice ancora il cavallo che volava sugli ostacoli vedendo volare in cielo un francolino, felice uccello liberato dalla gabbia da un pittore felice d'averlo dipinto piuma per piuma picchiettato di rosso e di giallo nella*

*miniatura di quella pagina del libro in cui il filosofo dice: "Anche a Raissa, città triste, corre un filo invisibile che allaccia un essere vivente a un altro per un attimo e si disfa, poi torna a tendersi tra punti in movimento disegnando nuove rapide figure cosicché in ogni secondo la città infelice contiene una città felice che nemmeno sa d'esistere".*

Da *Le città invisibili* di Italo Calvino

Nel dialogo tra medicina e diritto spesso i professionisti sanitari vedono gli strumenti giuridici come pericolosi corpi estranei, innestati nelle pratiche cliniche, a rischio di contaminarle/comprometterle. Si pensi al modello contrattualistico alla base del "consenso informato" ed alle preoccupazioni riguardanti possibili derive burocratiche della relazione di cura, ma anche alle "disposizioni anticipate di trattamento", non a caso conosciute nel gergo comune come "testamento biologico", che rimandano all'idea di un individuo solitario che si siede a tavolino e detta le sue volontà in vista della propria morte. E, d'altronde, anche accanto a pratiche altamente burocratiche come la "somministrazione dei moduli di consenso informato" o la compilazione di moduli di DAT, copiati da facsimili, senza alcuna personalizzazione e dunque spesso di difficile interpretazione, sono fioriti importanti principi di civiltà, come il principio della consensualità, che implica un rapporto giuridico rispettoso dei due poli della relazione, di chi offre le cure e di chi le richiede.

Quando nel novembre del 2023 abbiamo proposto a Padova il workshop "La PCC non è un UFO. Per un diritto e una medicina gentili nell'universo sanitario"<sup>1</sup>, ci è sembrato che l'istituto della

<sup>1</sup> Il workshop è stato organizzato presso l'Università degli studi di Padova, a palazzo del Bo, il 4 novembre 2023 dalla rete di studio nazionale "PerUnDirittoGentile" ([www.dirittogentile.it](http://www.dirittogentile.it)) per presentare la rete di Osservatori locali che andava allora delineandosi.

“pianificazione condivisa di cure” potesse sottrarsi a questa logica di “oggetto non identificato”, estraneo all’“universo sanitario”. Lo strumento introdotto nella legge n. 219/2017 è stato, infatti, mutuato a partire dalla “buona pratica clinica”, in quanto fa riferimento ad un *modus operandi* da tempo diffuso nelle migliori prassi, con particolare (ma non esclusivo) riguardo alla programmazione terapeutica per pazienti affetti da gravi malattie degenerative a prognosi infausta.

Nella letteratura medica si parla spesso di “pianificazione anticipata di cure”, che corrisponde all’espressione inglese “advance care planning”. L’aggettivo “condivisa”, utilizzato in modo innovativo dal legislatore italiano, pone l’accento sulla condivisione del processo decisionale. I professionisti sanitari mantengono un ruolo propulsivo, basato sulla loro competenza e responsabilità professionale, ma l’aggettivo enfatizza la necessità che il piano di cure sia condiviso con la persona malata. È solo con la persona direttamente interessata, e/o con chi la supporta, che può essere individuato, infatti, il percorso più rispondente alle esigenze di salute e di vita della stessa.

La PCC è in tal senso uno strumento per rendere la persona malata nella condizione di poter definire gli obiettivi e le preferenze su trattamenti sanitari e cure futuri; diviene occasione per potersi confrontare con i professionisti che offrono cure sul possibile decorso della malattia, sulle possibilità offerte dalla medicina, e sulle proprie aspettative e risorse personali; la PCC inoltre permette di poter parlare della malattia e del percorso di cura con le persone vicine all’interessato, accordando loro “fiducia” attraverso un coinvolgimento a misura di quanto la persona stessa “desidera” (questo il termine utilizzato

---

anche l’Osservatorio costituito presso l’Università di Brescia.

dall’art. 1, comma 2°, l. n. 219/2017); infine, diventa possibile documentare ed aggiornare obiettivi di cura e preferenze della persona secondo le modalità più consone alla situazione concreta nella quale essa si venga a trovare nel proprio percorso (il termine diffuso in sanità è “patient journey”).

Così intesa, la PCC sembra uno strumento utile per centrare quello che potremmo definire l’“universo sanitario” sulla relazione tra chi offre e chi chiede cure; si potrebbe addirittura trattare di un antidoto rispetto a quell’ottica puramente tecnico-prestazionale attraverso cui le istituzioni sanitarie tendono a deformare (e comprimere) i bisogni del paziente.

Ma è davvero così?

L’enfasi sulla PCC come buona pratica clinica può risultare problematica se si guarda alla prassi e alla realtà in cui quotidianamente vengono erogate le cure. L’esperienza sia di chi opera nei contesti di cura pubblici e privati (dal territorio agli ospedali) sia di chi usufruisce delle cure è di una realtà sempre meno basata sulle relazioni e sempre più frammentata e parcellizzata in – distinte – prestazioni, in cui non solo si fatica ad accedere alle cure di cui si ha bisogno, ma anche a delineare i percorsi per affrontare malattie in situazioni di cronicità e complessità.

Anche le esperienze di PCC raccolte in questo volume, nate in contesti e ambiti sanitari molto diversi, mettono in luce l’unicità di questo strumento, capace di dare voce alle persone malate e ai loro bisogni in ogni contesto e lungo tutto il percorso di cura, ma, al tempo stesso, manifestano analogie e similitudini su ciò di cui ha bisogno la persona quando si ammala. Emerge, in particolare, la necessità di recuperare il valore della persona malata, come unica e irripetibile, di rendere efficace e insostituibile la relazione

che cura tra chi chiede e chi offre assistenza in ambito sanitario, e di pensare a nuovi modelli di organizzazione dei servizi sanitari e sociosanitari flessibili e in grado di rispondere in modo più efficace ai problemi sociali e sanitari emergenti.

In questo fascicolo proponiamo una riflessione sulla PCC da più angoli prospettici. È bene precisare in proposito che consideriamo la PCC non solo secondo il modello espressamente delineato dall'art. 5 l. 219/2017 "rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta", come istituto giuridico che si affianca alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), ma anche come uno strumento più generale che si può applicare ad ogni relazione di cura in cui ci sia bisogno di programmare un percorso terapeutico.

L'obiettivo generale è di agevolare, attraverso questa riflessione collettanea, un utilizzo della PCC nella prassi clinica come strumento per migliorare le pratiche cliniche e per dare, in definitiva, migliori risposte alle persone malate e ai loro cari. A tal fine ci è sembrato indispensabile mettere insieme diverse competenze e discipline (affiancando la riflessione tecnico-giuridica a quella etico-filosofica, clinica, sociologica, fino alla valorizzazione dell'esperienza dei pazienti come *lay experts*) e collegare una riflessione di carattere più sistematico ad una calata nei singoli contesti di cura. In entrambi i casi, ci è sembrato cruciale valorizzare l'apporto che le ricerche sul campo possono dare aiutando ad acquisire dati, a fare emergere punti di forza e punti di debolezza, ma anche permettendo di consolidare e diffondere buone prassi.

Per tale motivo il fascicolo si suddivide in due parti.

Nella prima parte si ragiona sulla PCC tra norme e buone pratiche a partire dai presupposti filosofici e dalle opportunità, ostacoli e bisogni

formativi propri della professione medica e delle altre professioni sanitarie; si presentano le ultime novità sul piano della codificazione deontologica e si riflette sulla pianificazione "difficile" per la riluttanza da parte della persona malata o per la difficoltà di affrontare i conflitti tra i soggetti coinvolti nella predisposizione e attuazione; si approfondisce come la PCC possa innestarsi tra i principi organizzativi dei servizi di cura, garantendo la personalizzazione dei percorsi. Si giunge, quindi, ai principali nodi tecnico-giuridici e clinici che attengono alla dimensione della "fiducia" e della "cura": dal ruolo della persona di fiducia e del fiduciario, sui quali si propone anche una riflessione comparata, alle possibilità di utilizzare la PCC per le persone prive in tutto o in parte di autonomia e per le persone minori di età, valorizzando le capacità residue o in divenire e riconoscendo il ruolo delle persone di supporto (dall'amministratore di sostegno ai genitori della persona minore di età), fino alle opportunità che la PCC presenta, rispetto alle DAT, per le decisioni di fine vita. La riflessione si conclude con uno sguardo comparato alla PCC, sia dal punto di vista normativo che sul piano degli studi che sono stati svolti a livello internazionale, per proporre alcune considerazioni su come orientare la ricerca sulla PCC nella realtà italiana.

Nella seconda parte del fascicolo, si presentano alcune riflessioni specifiche su singoli contesti di cura. Le esperienze applicative si affiancano ai progetti di ricerca avviati in singole realtà. La presentazione di ricerche ed esperienze è sempre interdisciplinare per poter meglio evidenziare le interconnessioni tra aspetti clinici, giuridici ed etici.

Si presenta dunque la possibilità di attuare la PCC in ospedale, sul territorio, e nelle cure oncologiche. Ci si sofferma su alcuni contesti specifici di malattia: dalle cure per i pazienti anziani con demenza, ai pazienti con disturbo psichiatrico; dalla

sclerosi multipla, alla sclerosi laterale amiotrofica, fino all'atrofia muscolare spinale; dalle cure palliative in ambito pediatrico alle cure palliative per i pazienti dializzati, per concludere con alcune considerazioni su come il pluralismo etico e i conflitti di coscienza incidano sulla PCC nelle scelte di fine vita.

Ci sia consentita una riflessione finale. Un testo normativo recente potrebbe far rizzare le antenne degli abitanti delle città invisibili raccontate da Calvino interessati alla PCC.

All'art. 32 del decreto legislativo n. 29/2024, uno dei decreti attuativi della riforma in materia di politiche a favore delle persone anziane, nel titolo dedicato alle misure in favore di quelle che, con terminologia riduzionistica, sono definite "persone anziane non autosufficienti", si trovano le "misure per garantire l'accesso alle cure palliative". Il comma 4° ricorda: "a favore della persona anziana affetta da una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione condivisa delle cure tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità, ai sensi della legge 22 dicembre 2017, n. 219".

Potrebbe essere un segnale di attenzione del legislatore per l'attuazione di una legge spesso dimenticata, ma potrebbe anche trattarsi di un segnale di un processo di burocratizzazione della PCC.

I contributi qui raccolti sono un tentativo di spingere, gentilmente, nella prima direzione, con la consapevolezza che è necessario incentivare la ricerca tenendo in considerazione la complessità e dinamicità dei processi comunicativi e di tutti gli *stakeholders* coinvolti. Viste le numerose differenze legate alla condizione di malattia, alle

preferenze, sofferenze, attese e bisogni delle persone che sperimentano la malattia, nonché ai percorsi e contesti di cura disponibili per le stesse, è fondamentale che gli studi futuri considerino queste variabili, e mirino a valorizzare l'aspetto relazionale, emotivo e sociale del vissuto della persona malata. La ricerca in questo settore dovrà, poi, essere strettamente connessa alla formazione di operatori e professionisti sanitari ed all'informazione rivolta ai cittadini, per rendere la PCC un percorso conosciuto e diffuso in modo sistematico, in ogni ambito clinico.

## I presupposti filosofici della pianificazione condivisa delle cure: vulnerabilità, autonomia relazionale, medicina come pratica di cura

Enrico Furlan, Silvia Tusino\*

PHILOSOPHICAL PREMISES OF SHARED CARE PLANNING: VULNERABILITY, RELATIONAL AUTONOMY, MEDICINE AS A PRACTICE OF CARE

ABSTRACT: Shared care planning is a tool with great potential, but its effective application depends on understanding and applying key philosophical premises. This essay explores four critical premises: implicit anthropology, the conception of autonomy, the notion of medicine, and the model of the doctor-patient relationship. We aim to demonstrate that successful shared care planning requires adopting a more phenomenologically accurate perspective on illness, medicine, and the patient-caregiver relationship. Furthermore, we advocate for educational programs that cultivate a deeper appreciation of what it means to respect and support autonomous yet inherently vulnerable individuals.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; relational autonomy; vulnerability; care relationship; medicine as a practice of care

ABSTRACT: La pianificazione condivisa delle cure (PCC) è un istituto giuridico dalle grandi potenzialità, che tuttavia può essere utilizzato bene solo se colgono alcuni fondamentali presupposti filosofici che dovrebbero ispirarne e orientarne l'impiego. In questo saggio ne discutiamo quattro: l'antropologia implicita; la concezione dell'autonomia; la nozione di medicina; il modello di relazione medico-paziente. Il nostro obiettivo è mostrare come un ricorso efficace alla PCC richieda l'adozione di una prospettiva fenomenologicamente più accurata sulla malattia, sulla medicina e sulla relazione tra pazienti e caregiver. Inoltre, sosteniamo l'importanza di programmi di formazione che promuovano una comprensione più profonda di cosa significhi rispettare e supportare persone autonome ma intrinsecamente vulnerabili.

PAROLE CHIAVE: Pianificazione condivisa delle cure; autonomia relazionale; vulnerabilità; relazione di cura; medicina come pratica della cura

---

\* Enrico Furlan, Professore Associato di Filosofia morale, Università di Padova. Mail: [enrico.furlan@unipd.it](mailto:enrico.furlan@unipd.it). Silvia Tusino, ricercatrice di Filosofia morale, Università di Padova. Mail: [silvia.tusino@unipd.it](mailto:silvia.tusino@unipd.it). Il lavoro è frutto della riflessione condivisa dei due Autori ed è stato condiviso e rivisto unitariamente da entrambi. Tuttavia, ai soli fini accademici, ST ha la responsabilità principale dei §§ 2-3, EF dei §§ 4-5. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.



SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Relazionali e vulnerabili: un’antropologia dell’interdipendenza – 3. L’autonomia in relazione – 4. La medicina come forma competente della cura – 5. Un modello deliberativo del rapporto medico-paziente – 6. Conclusione.

## 1. Introduzione

La pianificazione condivisa delle cure (PCC) è una delle novità introdotte dalla L. 219/2017 per favorire l’autodeterminazione delle persone anche in situazioni di malattia progressivamente invalidante, in cui si prevede possa intervenire a un certo punto una condizione di incapacità. In tali casi, la PCC è vista come uno strumento agile ed efficace per discutere per tempo i desideri e le volontà del paziente, consentendogli di partecipare alla progettazione del proprio piano di cura e di assumere decisioni vincolanti su di esso. Si tratta di un istituto giuridico di grande potenzialità, che tuttavia può essere utilizzato in modo adeguato e non burocratico solo se si mettono a fuoco alcuni fondamentali presupposti filosofici che dovrebbero ispirarne e orientarne l’impiego.

In questo saggio ne presentiamo e discutiamo quattro: un’antropologia che riconosca, accanto alla razionalità, anche l’intrinseca vulnerabilità e relazionalità degli esseri umani (§ 2); una nozione di autonomia meno astratta e individualistica, più attenta all’importanza delle relazioni di cura e fiducia proprio ai fini dell’effettivo rispetto della libertà delle persone (§ 3); una nozione non riduzionistica di medicina, vista non tanto come “scienza delle malattie”, ma piuttosto come “pratica competente del prendersi cura” (§ 4); un modello non meramente contrattualistico del rapporto tra sanitari e paziente, capace di valorizzare la funzione decisiva di un dialogo franco e rispettoso (§ 5).

Se la comprensione e interiorizzazione di questi presupposti della PCC da parte dei professionisti della salute sono la preconditione di un suo efficace utilizzo, ne derivano specifici obblighi formativi per le istituzioni accademiche e socio-sanitarie, cui si farà cenno in sede conclusiva.

## 2. Relazionali e vulnerabili: un’antropologia dell’interdipendenza

Il primo presupposto su cui soffermarsi per ragionare sulla relazione di cura e sugli strumenti, comunicativi o giuridici, al suo servizio è la rappresentazione antropologica che si offre dei soggetti che in tale relazione sono coinvolti. Per quanto spesso resti implicito, il tipo di concezione dell’umano alla base di ogni discorso in ambito bioetico ha profonde conseguenze sull’impostazione e sugli esiti del discorso stesso. Ben diverso è riflettere sulla relazione di cura partendo dall’idea che il soggetto sia un individuo del tutto autonomo, razionale, nel pieno possesso delle sue facoltà, o invece da una rappresentazione che si preoccupa di rendere giustizia anche ad altre dimensioni dell’umano legate alla sua finitudine. Come si vedrà, la stessa interpretazione di come vada rispettata l’autonomia personale in ambito clinico cambia nel momento in cui si riconosce l’autonomia come competenza propria di un soggetto vulnerabile.

Nel pensiero contemporaneo sono diversi i filoni – critici verso l’immagine individualistica del soggetto difesa in particolar modo dalla tradizione liberale – che mirano a integrare l’idea di un soggetto capace di libertà e di deliberazione razionale con altre caratteristiche che la visione dominante tende invece a



oscurare. Senza pretesa di esaustività, ci si limiterà qui a richiamare i nuclei tematici più rilevanti per la nostra trattazione: relazionalità e vulnerabilità<sup>1</sup>.

Una prima dimensione su cui soffermarsi è quella della relazionalità. Si tratta di una dimensione da ripensare a partire dal riconoscimento del ruolo primario che essa gioca nelle nostre vite e nella stessa costituzione dell'individuo. L'individuo non può essere pensato come originariamente autonomo e indipendente e, solo in seconda battuta, capace di relazioni; bensì andrebbe riconcepito in termini relazionali, riconoscendo il ruolo essenziale che le relazioni giocano nel processo attraverso il quale costruiamo soggettività e autonomia, arrivando a concepirci come indipendenti. Tale cambiamento di prospettiva ha un impatto profondo sul modo in cui concettualizziamo le relazioni stesse e il loro rapporto con la nostra autonomia.

Una visione antropologica centrata su un ideale individualistico di indipendenza, infatti, tenderà a vedere con sospetto il rapporto con l'altro, in quanto potenzialmente pericoloso per l'autodeterminazione del soggetto e limitante per l'esercizio della sua libertà. Come ha ben dimostrato Elena Pulcini ripercorrendo l'evoluzione dell'idea di individuo dalla modernità a oggi<sup>2</sup>, la prospettiva antropologica dominante in un contesto storico-culturale ha un'influenza diretta sulle forme di legame sociale possibili. Secondo la filosofa, già a partire dall'Ottocento si possono individuare le radici dell'io postmoderno e degli esiti patologici dell'individualismo contemporaneo sul legame sociale, in quanto da quel momento «si delinea un desolante scenario di atomi irrelati, ciascuno preoccupato unicamente del proprio interesse e geloso della propria indipendenza, e per questo artefice della propria solitudine: uno scenario di vicini senza prossimità, capaci solo di dar vita a una interazione senza legame»<sup>3</sup>. Nel contesto contemporaneo, dunque, poiché la fecondità del rapporto con l'altro viene oscurata dalle ambizioni individualistiche dell'io, il legame sociale rischia di sbiadire in sterili interazioni regolate da contratti.

Le considerazioni di Pulcini gettano luce anche sulle dinamiche in atto nel contesto sanitario: l'affermarsi del paradigma del consenso informato come modello per la relazione clinica – proprio perché innestato su una visione individualistica e razionalistica dei soggetti della relazione stessa – ha finito per equiparare il dialogo medico-paziente alla stipula di un contratto, assottigliando il più possibile la dimensione profondamente umana dell'incontro clinico. Per superare gli evidenti limiti di questa rappresentazione, la strada indicata dalle etiche della cura passa per la riscoperta dell'alterità come costitutiva del sé e, quindi, della relazionalità come orizzonte per la nostra fioritura.

Una seconda dimensione fondamentale, intrecciata a quella della relazionalità e allo stesso tempo estremamente rilevante per il contesto clinico, è la vulnerabilità. Anche in questo caso si tratta di una categoria che negli ultimi decenni è stata valorizzata soprattutto in opposizione alla rappresentazione antropologica dominante – che enfatizza indipendenza, autonomia e razionalità e tende a considerare come marginali le manifestazioni della finitudine delle nostre esistenze. La vulnerabilità costituisce però un elemento innegabile della vita umana e concettualizzarla adeguatamente ha conseguenze

<sup>1</sup> In ciò che segue il filone principale a cui si attingerà, tra i tanti possibili, per tratteggiare una visione antropologica che si discosti da quella sottesa al pensiero liberale è costituito dalle riflessioni sviluppatesi nel contesto degli approcci di etica della cura.

<sup>2</sup> E. PULCINI, *L'individuo senza passioni. Individualismo moderno e perdita del legame sociale*, Torino, 2001.

<sup>3</sup> E. PULCINI, *op. cit.*, 143-144.



molto rilevanti anche sul piano normativo e per il contesto clinico, di cui a ben vedere l'umana vulnerabilità costituisce la ragion d'essere.

Seguendo l'analisi proposta da Alisa Carse<sup>4</sup>, va rilevato in primis che la vulnerabilità umana si articola su più livelli. Siamo vulnerabili, al pari di tutto ciò che esiste, vivente o meno che sia, perché possiamo essere danneggiati, logorati, persi o dimenticati. Siamo vulnerabili poi in quanto esseri viventi – come tutti gli esseri viventi, senzienti e non – perché per sopravvivere abbiamo bisogno di nutrimento e perché siamo esposti alla malattia e destinati a morire. Inoltre, come alcuni animali non umani, siamo vulnerabili in quanto esseri relazionali, creature sociali suscettibili anche a livello emotivo. Infine, le capacità che ci distinguono dagli altri animali – il fatto di essere agenti responsabili, capaci di autoriflessione e di agire in base alle nostre deliberazioni – ci espongono a forme di vulnerabilità distintamente umane. Carse sottolinea in particolare che in quanto essere umani siamo sempre esposti al rischio che il comportamento altrui non sia rispettoso nei nostri confronti, ma ci induca a smarrire il senso del nostro valore attraverso, ad esempio, atteggiamenti continuativi di indifferenza, fastidio o cattiveria. «La nostra dignità è un bene fragile, vulnerabile»<sup>5</sup> e quando le relazioni in cui siamo inseriti la mettono a repentaglio è a rischio la stima di sé alla base della nostra stessa capacità di agire come soggetti morali.

Tuttavia, bisogna anche ricordare che la nostra vulnerabilità, oltre a esporci al rischio di soffrire, è ciò che ci permette di fiorire come esseri umani e va dunque tematizzata con cautela, non presentata solo in chiave negativa: il richiamo alla vulnerabilità punta a sottolineare la nostra interdipendenza e il ruolo delle relazioni nel sostenere o limitare la nostra fioritura, non a indicare una caratteristica indesiderabile delle nostre esistenze che sarebbe preferibile eliminare. In questo senso «la vulnerabilità e l'interdipendenza segnano un'antropologia positiva che permette lo sviluppo umano e la socialità, e non si caratterizzano come ciò che li mette in pericolo»<sup>6</sup>.

Allo stesso tempo la vulnerabilità può essere considerata la «struttura antropologica che esprime la necessità dell'etica, delle relazioni etiche»<sup>7</sup> intese innanzitutto come responsività, cura di sé e dell'altro. Questa considerazione risulta decisiva per il contesto clinico, che è costitutivamente orientato a rispondere a una particolare forma della nostra vulnerabilità: la malattia. Nell'ambito sanitario alla base dell'incontro clinico nella maggior parte dei casi c'è proprio l'esperienza di una persona – il paziente – che si trova a confrontarsi con una qualche manifestazione della propria vulnerabilità legata alla natura corporea della nostra esistenza e quindi alla fragilità che condividiamo con le cose e con gli altri esseri viventi. La richiesta di cure che ne deriva non riguarda però solo la ricerca di un rimedio alla dimensione fisica della minaccia da cui si è afflitti, bensì abbraccia le diverse dimensioni della vulnerabilità prettamente umane prima considerate. Nell'esperienza di malattia (*illness*)<sup>8</sup> entrano in effetti in

<sup>4</sup> 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.

<sup>5</sup> A.L. CARSE, *op. cit.*, 34.

<sup>6</sup> C. BOTTI, *Vulnerabili. Cura e convivenza dopo la pandemia*, Roma, 2022, 35. Dei "benefici della vulnerabilità" parla anche P. Valadier (P. VALADIER, *Apologie de la vulnérabilité*, in *Études*, 414/2, 2011, 199-210).

<sup>7</sup> J.-C. MÈLICH, *Essere fragili. Riflessioni sulla vulnerabilità*, trad. it. Milano, 2024, 13.

<sup>8</sup> S.K. TOOMBS, *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Dordrecht, 1993.

gioco le peculiari ferite a cui siamo esposti in quanto umani<sup>9</sup>. La relazione con il nostro corpo tende a diventare paradossale: il corpo che siamo si presenta allo stesso tempo come un ostacolo, un nemico che attenta non solo alla nostra sopravvivenza ma alla nostra stessa identità di soggetti della nostra vita, la quale rischia peraltro di venire appiattita sul nuovo ruolo di “paziente” che ci troviamo imposto. Allo stesso tempo la dimensione emotiva, che tanto contribuisce al nostro fiorire, può tradursi nella malattia in stati emotivi intrusivi e fuori controllo, che minano la nostra capacità di autodeterminarci. Infine, le relazioni con gli altri si dimostrano bifronti: se da un lato la cura e il supporto altrui diventano più che mai cruciali, dall’altro lato ci si trova esposti sia al rischio di un isolamento sociale dovuto alla difficoltà di condividere la sofferenza – considerata indecente nelle nostre società – e di reperire le energie necessarie alla partecipazione alla vita sociale stessa, sia al disappunto e all’avversione che le conseguenze della malattia – dolore, dipendenza, disabilità – possono suscitare negli altri, professionisti sanitari inclusi. Si tornerà nei paragrafi 4 e 5 sulle implicazioni di questo tipo di analisi sulla concezione della medicina e del rapporto sanitari-paziente, risulta però già evidente come nella relazione clinica vada considerata con attenzione la fragilità della dignità prima citata. Spesso nei contesti di cura, tanto più in quelli in cui si ha a che fare con «una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», ciò che è a repentaglio è il senso della dignità della persona malata<sup>10</sup> che esperisce la fragilità della propria identità profonda di agente capace e autonomo. Proprio quest’ultima considerazione richiama la dimensione di vulnerabilità della stessa autonomia, che ora passiamo a considerare più da vicino.

### 3. L’autonomia in relazione

«L’autonomia in bioetica significa libertà da costrizioni esterne e libertà di vivere la propria vita a modo proprio. Essere autonomi significa vivere secondo i propri valori e principi, affinati alla luce di deliberazioni informate e razionali e delle convinzioni consolidate che ci appartengono. Significa essere sovrani di sé. Significa essere gli autori della propria vita, della propria identità personale e delle proprie azioni»<sup>11</sup>.

Con queste parole B. Jennings sintetizza i tratti salienti dell’idea di autonomia che ha prevalso nel dibattito bioetico e che oggi viene da più parti sottoposta a vaglio critico e ripensata a partire da una valorizzazione della relazionalità<sup>12</sup>. La vasta letteratura che propone di pensare un’autonomia

<sup>9</sup> Cfr. A.L. CARSE, *op. cit.*, 37-40.

<sup>10</sup> Inevitabilmente ne deriva una grande responsabilità per i professionisti sanitari che si trovano a interfacciarsi con persone la cui stima di sé è così fragile. Non a caso Marie de Hennezel, a partire dalla sua esperienza nelle cure palliative, si sofferma su questo tema e sul ruolo che lo sguardo può giocare: «Penso alla nostra responsabilità, quali testimoni del loro degrado fisico. Con uno sguardo, un gesto, possiamo confermare al paziente il permanere della sua identità, o al contrario comunicargli che non è nient’altro che un essere disgustoso, una specie di relitto di cui ci si vuole liberare. “È lo sguardo dell’altro che mi conferisce identità”, diceva Lacan. Non è mai stato tanto vero come nel caso di chi soffre di un’alterazione della propria immagine. So, per averlo constatato, che si può riuscire a dimenticare il degrado del proprio corpo, essendo se stessi, quando lo sguardo degli altri è ancora carico di tenerezza e non sottolinea la nostra deficienza fisica» (M. DE HENNEZEL, *La morte amica*, trad. it. Milano, 2012, 85-86).

<sup>11</sup> B. JENNINGS, *Reconceptualizing Autonomy: A Relational Turn in Bioethics*, in *Hastings Center Report*, 46, 3, 2016, 11-16, qui 12.

<sup>12</sup> Per una revisione sistematica della letteratura sul tema della *relational autonomy*, riferita all’ambito del fine vita ma rilevante in generale, si veda: C. GÓMEZ-VÍRSEDA, Y. DE MAESENEER, C. GASTMANS, *Relational autonomy: what*

relazionale condivide l'insoddisfazione verso una concezione individualistica dell'autonomia, in particolare rispetto a tre aspetti: l'inadeguatezza dell'immagine atomistica del soggetto su cui si basa; l'inadeguatezza della rappresentazione che offre del processo decisionale nel contesto clinico (idealizzata, semplicistica e contrattualista); la scarsa rilevanza attribuita alle relazioni particolari, con la famiglia, gli amici e le comunità<sup>13</sup>. Tra le tante posizioni presenti nel dibattito<sup>14</sup>, privilegiamo qui l'analisi di S. Pierosara, che offre spunti critici verso il discorso attuale sulla *relational autonomy* a partire da una ricostruzione della storia del concetto di autonomia<sup>15</sup>.

Originariamente, nel pensiero classico e, anche se in modo diverso, nello stesso Kant, l'agire autonomo si connota come un agire in cui è inscritta la relazione, quantomeno una relazione con la norma<sup>16</sup> – che inevitabilmente nella sua elaborazione deve tener conto degli altri.

«Contrariamente a quest'accezione, si afferma progressivamente un'idea di autonomia legata a un individuo proprietario, possessore di sé, per il quale la relazione è semplicemente accidentale o pericolosamente limitante, ma mai costitutiva, nel bene o nel male. Ciò accade probabilmente proprio a causa di uno scollamento eccessivo fra vita privata, oggetto di scelte insindacabili in cui ciò che conta è che la norma a cui ci si attiene sia esclusivamente propria, e vita pubblica, che presupporrebbe un tempo e uno spazio di mediazione sempre più in bilico, sempre più erosi da una società che mira all'accumulazione e al consumo»<sup>17</sup>.

La dimensione "patologica" dell'individualismo qui sottolineata è dunque in particolare la curvatura possessivo-proprietaria del soggetto che ha portato, nella contemporaneità, a concepire l'autonomia in contrapposizione sia alla responsabilità, sia ai legami, entrambi visti come ostacoli al pieno esercizio dell'autonomia invece che orizzonti della sua realizzazione.

Di fronte a questo quadro, Pierosara propone di ripensare l'autonomia alla luce della relazione, chiarendo che la relazione va riconosciuta come «condizione dello sviluppo, dell'esercizio, della realizzazione, ma anche fine dell'autonomia stessa»<sup>18</sup>. Innanzitutto, la relazione è una condizione imprescindibile per lo sviluppo dell'autonomia, perché per riconoscerci come soggetti morali capaci abbiamo bisogno di relazioni di riconoscimento che ci confermino come tali e nutrano la nostra autostima. In secondo luogo, le relazioni sono una condizione di esercizio dell'autonomia: senza un contesto culturale, sociale, economico, politico adeguato – che garantisca la possibilità di esprimersi e di fiorire – le possibilità di esercitare e coltivare la propria autonomia rischiano di essere fortemente ridotte. Inoltre,

---

*does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature, in BMC Medical Ethics, 20, 76 (article number), 2019, 1-15.*

<sup>13</sup> C. GÓMEZ-VÍRSEDA, Y. DE MAESENEER, C. GASTMANS, *op. cit.*

<sup>14</sup> Ci limitiamo a citare il volume C. MACKENZIE, N. STOLJAR (a cura di), *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, New York, 2000, che offre una panoramica delle posizioni all'interno del pensiero femminista, e due articoli che ben discutono alcuni tra i principali nodi del dibattito: J. CHRISTMAN, *Relational autonomy, liberal individualism, and the social constitution of selves*, in *Philosophical Studies*, 117, 2004, 143-164; C. MACKENZIE, *Relational Autonomy, Normative Authority and Perfectionism*, in *Journal of Social Philosophy*, 39, 4, 2008, 512-533.

<sup>15</sup> S. PIEROSARA, *Autonomia in relazione. Attraverso l'etica contemporanea*, Milano, 2021.

<sup>16</sup> Cfr. P. RICOEUR, *Autonomia e vulnerabilità*, in *Idem, Il giusto. Vol. 2*, 2007, trad. it. Cantalupa, 94-114.

<sup>17</sup> 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, qui 26.

<sup>18</sup> S. PIEROSARA, *Ripensare l'autonomia alla luce della relazione, op. cit.*, 28.

le relazioni sono condizioni di realizzazione dell'autonomia perché «quest'ultima non è un dato acquisito e garantito, è fragile e vulnerabile»<sup>19</sup> e quindi, da un lato, necessita di relazioni di supporto, dall'altro, è nel rapporto con l'altro che l'autonomia stessa si realizza. Infine, le relazioni possono essere pensate anche come esito dell'autonomia, se si supera la visione individualistica e proprietaria e si riconosce che un'azione autenticamente autonoma non può non fare i conti con l'altro e la dimensione del noi. L'autonomia può essere così ripensata in consonanza con i legami e le responsabilità, non più concepiti come limiti al suo esercizio, bensì come condizioni della sua piena realizzazione: l'agire autonomo si nutre di legami e allo stesso tempo può e deve essere un agire responsabile, che nel deliberare tiene adeguatamente in conto gli altri.

Ancora una volta, l'analisi più generale appena tracciata si rivela illuminante per il contesto clinico, in cui la vulnerabilità e l'incompiutezza dell'autonomia emergono con estrema chiarezza. Concepire l'autonomia come bene fragile e in divenire, invece che come possesso stabile di un soggetto monolitico, cambia il modo in cui interpretiamo lo stesso principio di rispetto per l'autonomia che, a sua volta, andrà connotato in senso relazionale. Prima di tutto, per rispettare l'autonomia nella relazione clinica sarà fondamentale verificare che non manchino le condizioni perché la persona malata continui ad avere stima di sé, nonostante la particolare vulnerabilità della propria identità di soggetti morali che i pazienti spesso esperiscono. In questo, come già detto, la qualità delle relazioni con i professionisti sanitari risulta fondamentale poiché queste possono confermare la persona nella sua dignità o viceversa contribuire a distruggerne l'autostima. In secondo luogo, rispettare l'autonomia significa garantire adeguate condizioni per il suo esercizio: pensiamo all'importanza di garantire tempi e luoghi adeguati, di creare una relazione di fiducia che permetta l'ascolto reciproco, di tutelare il paziente da relazioni che ne comprimono l'autonomia e di fornire al paziente le informazioni – di cui il medico dispone in virtù del suo ruolo – che gli permettano di deliberare. Il modello della PCC si inserisce in questa logica: non si tratta di decidere su un singolo trattamento e raccogliere il consenso o dissenso della persona, ma di avviare una relazione di fiducia continuativa nel tempo. Solo all'interno di questo quadro sarà davvero possibile pianificare insieme, dando al malato gli strumenti per poter comprendere ciò che gli succede via via che la malattia progredisce. Abbiamo detto però che le relazioni giocano un ruolo cruciale anche per la realizzazione e il mantenimento dell'autonomia: evidentemente, di fronte alla sfida rappresentata dalla malattia, non si può non considerare che l'autonomia che vogliamo rispettare potrebbe essere un'autonomia particolarmente fragile, vacillante, che avrà bisogno di supporti relazionali. Questo implica non solo garantire alla persona malata, magari ricoverata, di poter beneficiare delle sue relazioni personali più importanti, ma di sostenere il paziente e la sua autonomia anche tramite il proprio agire professionale, considerando questo sostegno come uno degli obiettivi da perseguire con le cure. In questo senso, nell'ottica della PCC si inserisce non solo la necessità di discutere in anticipo con la persona coinvolta scelte difficili che potranno presentarsi quando questa non sarà più in grado di autodeterminarsi, bensì anche la possibilità di nominare un fiduciario, in piena coerenza con l'idea che il rispetto per l'autonomia si realizzi al meglio nelle relazioni e grazie ad esse. Da queste considerazioni emerge già in filigrana un certo tipo di caratterizzazione della medicina e dei suoi fini, che è bene esplicitare.

---

<sup>19</sup> *Ivi*, 29.

#### 4. La medicina come forma competente della cura

Se dovessimo ricavare una definizione di “medicina” a partire dai programmi dei corsi universitari che preparano al suo esercizio, saremmo portati a concludere – come si legge peraltro in enciclopedie e dizionari – che la medicina è la «scienza che ha per oggetto lo studio delle malattie, la loro cura e la loro prevenzione»<sup>20</sup>. Se poi con lo stesso metodo volessimo inferire la nozione di “malattia”, ne concluderemmo che essa è sostanzialmente un’alterazione biologica che induce in un organismo uno stato di non funzionamento e/o di dolore. Tuttavia, a uno sguardo più attento, l’immagine oggi dominante di medicina come attività prettamente scientifico-tecnologica, altamente specializzata e in continuo progresso appare problematica e parziale. Infatti, pur sottolineando una caratteristica essenziale della biomedicina contemporanea (la componente tecno-scientifica), essa trascura alcune caratteristiche fondamentali della pratica medica, caratteristiche che l’hanno resa riconoscibile pur al variare dei secoli, delle culture e dei continenti<sup>21</sup>. Detto in estrema sintesi, la caratterizzazione della medicina in termini esclusivamente tecno-scientifici è insoddisfacente perché confonde i mezzi con il fine, ossia perché pretende di definire questa attività concentrandosi solo sugli strumenti che essa (attualmente) utilizza, invece che sul suo fine (originario).

Quando invece, come è stato autorevolmente proposto<sup>22</sup>, si concettualizza la medicina a partire da un’attenta analisi fenomenologica dall’evento che ne origina la necessità, allora la prospettiva cambia significativamente. Tale evento originario è tanto semplice quanto essenziale: la richiesta di aiuto da parte di un malato, rivolta a una persona cui si riconosce una specifica competenza e nelle cui mani si affida la propria vita. Pensare la medicina a partire dall’incontro clinico consente innanzitutto di identificarne il fine – il tentativo da parte del professionista di rispondere alla richiesta di aiuto rivoltagli da una persona malata – e di comprendere meglio il ruolo della dimensione tecno-scientifica: un mezzo per raggiungere tale fine. Ne consegue che la medicina (clinica) è meglio compresa se la si definisce come “forma competente della cura”<sup>23</sup> piuttosto che come “scienza della malattia”. Inoltre, pensare la medicina a partire da un’analisi fenomenologica dell’incontro clinico permette di mettere a fuoco una caratteristica essenziale della relazione tra curante e paziente, di grande importanza per la riflessione etica: l’asimmetria. Non si tratta ovviamente di una asimmetria di dignità o valore, quanto piuttosto di una differenza di potere e di conoscenze, esacerbata dalla condizione di particolare vulnerabilità che

<sup>20</sup> Treccani Enciclopedia online, Lemma “Medicina”: <https://www.treccani.it/enciclopedia/medicina/> (ultima consultazione 05/01/2025).

<sup>21</sup> Cfr. R. MORDACCI, *Medicine as a Practice and the Ethics of Illness*, in C. VIAFORA (ed.), *Clinical Bioethics. A Search for the Foundations*, Dordrecht, 2005, 101-113.

<sup>22</sup> Cfr. E.D. PELLEGRINO, D.C. THOMASMA, *A Philosophical Basis of Medical Practice*, New York, 1981; R.M. ZANER, *Ethics and the Clinical Encounter*, Hoboken (New Jersey), 1988.

<sup>23</sup> Per approfondire la centralità della nozione di cura per la concezione della medicina e dell’etica medica, si vedano ad esempio: W.T. REICH, *Alle origini dell’etica medica: mito del contratto o mito di cura?*, in P. CATTORINI, R. MORDACCI, M. REICHLIN (a cura di), *Introduzione allo studio della bioetica*, Milano, 1996, 231-254; W.T. REICH, *Care (“History of the Notion of Care”; “Historical Precedents for an Ethic of Care in Health Care”)*, in B. Jennings (ed.), *Bioethics*, 4th edition, 2, Farmington Hills, 2014, 476-495; 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; S. TUSINO, *L’etica della cura. Un altro sguardo sulla filosofia morale*, Milano, 2021.



sperimenta la persona malata, specialmente se in modo grave. Il riconoscimento dell'asimmetria e del conseguente necessario affidarsi del paziente al medico fa cogliere immediatamente la dimensione morale intrinseca alla medicina<sup>24</sup>, che ancora una volta non può essere ridotta a mera scienza.

In sintesi, la medicina clinica è intesa nel suo statuto più proprio se definita come “pratica normativa”<sup>25</sup>, ossia una pratica eticamente pregnante che usa un vasto dominio di conoscenze con l'obiettivo di guarire. La guarigione – è importante metterlo a fuoco proprio ai fini del nostro discorso sulla PCC – deve rimanere il suo obiettivo ideale, ma non può essere considerato come un risultato necessario<sup>26</sup>. L'attività sanitaria rimane infatti nella pienezza del suo senso anche quando non può raggiungere l'obiettivo della guarigione, ma si prende cura della persona malata garantendole un accompagnamento e un'assistenza con finalità palliative.

Una caratterizzazione fenomenologicamente attenta della pratica sanitaria non è rilevante solo per amore di precisione teorica, ossia ai fini di una più accurata filosofia della medicina, ma per le sue implicazioni pratiche. Infatti, definire la medicina come sapere meramente tecnico-scientifico teso al contrasto delle malattie concepite come alterazioni biologiche implica che il suo obiettivo è quello di “aggiustare” (in inglese, *to fix*) il corpo-macchina; pensare invece la medicina come forma competente della cura comporta identificare il suo fine ultimo nel farsi carico della persona, mirando se possibile a guarire (*to heal*), ma garantendo in ogni caso di prendersene cura fino alla fine (*to care*)<sup>27</sup>.

Si può notare per inciso che queste stesse idee sono espresse, con la potenza tipica dell'arte, dal più celebre dipinto a tema medico del mondo occidentale: *The doctor* (1891) di Luke Fildes, che si può ammirare a Londra presso la Tate Britain (già Tate Gallery)<sup>28</sup>. L'elemento più appariscente e significativo della tela – davvero ricca dal punto di vista iconografico<sup>29</sup> – è che al centro di un'opera esplicitamente intitolata “Il dottore” vi è un paziente, un bimbo gravemente malato. A conferma di questa centralità si può osservare che proprio dal piccolo promana la luce che illumina la scena (il medico in particolare), ed è sempre il bambino che divide la scena pittorica in due parti. Alla sinistra, vi è il dottore che osserva accudente in attesa di cogliere gli eventuali effetti della medicina che ha somministrato; a destra, si intravedono – sullo sfondo di una stanza molto povera – i genitori del paziente: il padre fissa ansioso il volto del medico, la madre si abbandona disperata sulla tavola, con la mano del marito sulla spalla. Almeno tre messaggi del quadro di Fildes sono particolarmente significativi per la riflessione che stiamo qui svolgendo. Il primo: non è possibile rappresentare l'identità del medico (e quindi definire la medicina) se non mettendo al centro il paziente, con tutto il suo carico di sofferenza e vulnerabilità. Il secondo: la cifra del medico non è identificata nel fare tecnico-scientifico (il dottore non è colto nel momento in cui fa diagnosi e prognosi, o somministra i farmaci), quanto in un prendersi cura che

<sup>24</sup> Cfr., ad esempio, E. BUZZI, *Etica della cura medica*, Brescia.

<sup>25</sup> Cfr. H. TEN HAVE, *A Helping and Caring Profession: Medicine as a Normative Practice*, in C. VIAFORA (ed.), *Clinical Bioethics. A Search for the Foundations*, op. cit., 75-97.

<sup>26</sup> Cfr. R. MORDACCI, *Medicine as a Practice and the Ethics of Illness*, op. cit., 110.

<sup>27</sup> Sull'alternativa “fixing-healing”, si veda J.E. DAVIS, A.M. GONZÁLEZ (eds), *To Fix or to Heal. Patient Care, Public Health, and the Limits of Biomedicine*, New York, 2016 (in particolare, J.E. DAVIS, *Introduction: Holism against Reductionism*, ivi, 1-29).

<sup>28</sup> <https://www.tate.org.uk/art/artworks/fildes-the-doctor-n01522> (ultima consultazione 05/01/2025)

<sup>29</sup> Cfr. Y.M. BARILAN, *The Doctor by Luke Fildes: an icon in context*, in *Journal of Medical Humanities*, 28/2, 2007, 59-80.



continua anche oltre il pur necessario intervento farmacologico. Il terzo: le malattie gravi sono eventi che, al di là della loro componente biologica in senso stretto, sconvolgono l'esistenza della persona malata e dei suoi familiari; un medico, per essere davvero completo ed efficace, deve dunque combinare la competenza sugli aspetti scientifici del fenomeno malattia (*disease*) con le implicazioni globalmente umane che essa comporta (*illness*)<sup>30</sup>.

Alla luce di tutte queste considerazioni, la PCC deve essere propriamente intesa come strumento al servizio di una pratica clinica incentrata sulla cura (nel duplice senso del curare – “*to cure*” – e del prendersi cura – “*to care*”). Si tratta peraltro di uno strumento particolarmente adatto a malati di cui si riconosce da un lato la soggettività morale<sup>31</sup> e dall'altro la peculiare vulnerabilità. Si tratta soprattutto di uno strumento che, venendo co-costruito all'interno di una stretta relazione e potendo modificarsi progressivamente all'incedere della malattia, è già di per sé simbolo di una medicina ispirata dalla cura.

## 5. Un modello deliberativo del rapporto medico-paziente

Un quarto presupposto su cui è importante soffermare l'attenzione ai fini di una più piena comprensione ed efficace realizzazione della PCC riguarda il modello di rapporto tra medico e paziente cui si fa esplicito o implicito riferimento. Ci riferiremo qui per brevità al rapporto medico-paziente, ma tutte le considerazioni che verranno svolte possono essere applicate anche alla relazione tra gli altri professionisti della salute e il paziente.

Di primo acchito, si potrebbe pensare che oggi, a questo proposito, vi sia ben poco ancora da discutere, visto che a partire dal secondo dopoguerra si è progressivamente chiusa la stagione del paternalismo medico e si è affermato il paradigma del consenso informato, grazie a cui la medicina è entrata finalmente nella modernità, abbracciando la rivoluzione liberale<sup>32</sup>. D'altronde, una delle prime battaglie della bioetica è stata quella per affermare il valore dell'autonomia in biomedicina<sup>33</sup>, e autorevoli autori considerano proprio il consenso informato quale nucleo essenziale di tale disciplina<sup>34</sup>. La stessa legge 219/2017 può essere considerata un esempio della compiuta affermazione di questo paradigma. Non dimeno, questo processo di emancipazione non è avvenuto in modo lineare e senza difficoltà. E ciò non solo per l'aumento dei conflitti tra pazienti e curanti, ma perché un'interpretazione formalistica del paradigma del consenso informato – prima nel contesto nordamericano e poi anche in Europa – ha

<sup>30</sup> La letteratura sulla differenza tra *disease* e *illness* è vastissima. Si vedano ad esempio: S.K. TOOMBS, *The Meaning of Illness*, op. cit.; E. AGAZZI, *Illness as Lived Experience and as the Object of Medicine*, in A.T. TYMIENIECKA, E. AGAZZI (eds.), *Life Interpretation and the Sense of Illness within the Human Condition*, (Analecta Husserliana, vol. 72), Dordrecht, 3-15; R. MORDACCI, *Medicine as a Practice and the Ethics of Illness*, op. cit.

<sup>31</sup> Cfr. J.-F. MALHERBE, *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Québec, 2007.

<sup>32</sup> Cfr. D. GRACIA, *All'origine della bioetica: una ricostruzione storica*, in C. VIAFORA, A. GAIANI (a cura di), *A lezione di bioetica. Temi e strumenti*, 2<sup>a</sup> ed., Milano, 2015, 32-55; L. BUSATTA, E. FURLAN, *Consenso informato: nuovo paradigma normativo della medicina?*, in C. VIAFORA, E. FURLAN, S. TUSINO (a cura di), *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica*, op. cit., 242-268.

<sup>33</sup> Cfr. F. TUROLDO, *Breve storia della bioetica*, Torino, 2014 (specialmente il cap. 1, 23-54).

<sup>34</sup> Cfr. N. EYAL, *Informed Consent*, in E.N. ZALTA (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2019 edition), *Metaphysics Research Lab*, Stanford University: <https://plato.stanford.edu/archives/spr2019/entries/informed-consent> (ultima consultazione: 05/01/2025).

determinato spesso conseguenze negative per i pazienti, che non di rado si sono sentiti più soli nel decidere, invece che più liberi di decidere.

È dunque significativo che proprio nel contesto statunitense – dove tra gli anni '60 e gli anni '70 del secolo scorso si è affermato per la prima volta il paradigma dell'*informed consent* – si sia sentita l'esigenza di porre a tema la questione di quali caratteristiche debba avere il rapporto medico-paziente, precisamente alla luce dei problemi rilevati nella storica transizione dal paternalismo all'autonomia. È merito di Ezekiel e Linda Emanuel, agli inizi degli anni '90, aver messo a punto una illuminante categorizzazione dei vari tipi di rapporto medico-paziente, sintetizzati in quattro modelli: paternalistico, informativo, interpretativo e deliberativo<sup>35</sup>. È dunque opportuno presentarli brevemente, per poi mostrare quale modello si presti meglio a una più efficace realizzazione della PCC.

Il modello paternalistico, nella caratterizzazione che ne offrono gli Emanuel, è fondato su un duplice presupposto: da un lato, che il medico sia in grado di individuare ciò che è oggettivamente buono per il suo paziente (*doctor knows best*) e dall'altro che l'autonomia del paziente consista nell'aderire docilmente alle proposte del curante, il quale funge da suo custode (*guardian*).

Agli antipodi di questo primo ideal-tipo si colloca il modello informativo (o ingegneristico oppure anche *consumer model*<sup>36</sup>), il quale presuppone una distinzione radicale tra fatti e valori: i medici sono i depositari della conoscenza dei fatti clinici, mentre nulla sanno o possono dire sui valori, rispetto ai quali sono sovrani i pazienti. I sanitari – in virtù del loro expertise tecnico-scientifico – hanno dunque il compito di fornire le informazioni fattuali pertinenti e poi di attuare quanto deciso dal paziente, sulla base di un contratto che nella pratica assume la veste del modulo del consenso informato.

Entrambi questi modelli non supportano certamente la co-progettazione del piano di cura previsto nella PCC: il primo (il modello paternalistico) perché non ce n'è bisogno, visto che il medico sa già qual è la cosa migliore per il paziente; il secondo (il modello informativo) perché non sarebbe possibile, in quanto la scelta di un piano di cura comporta sempre anche questioni valoriali, sulle quali il curante non può esprimersi e che devono essere invece dipanate dal paziente in modo del tutto indipendente, per evitare indebite ingerenze.

Il terzo modello proposto dagli Emanuel – il modello interpretativo<sup>37</sup> – prende le mosse dall'osservazione che molto spesso i pazienti stessi non hanno chiari i propri valori o non sanno cogliere in modo immediato come entrino in gioco nella propria situazione clinica. Di qui la necessità che il medico svolga un compito aggiuntivo rispetto a informare sui fatti: aiutare l'assistito a capire quali valori siano per lui rilevanti nella sua situazione specifica e a identificare le scelte in ambito sanitario che meglio li realizzano. In questo modello, il professionista della salute svolge anche il ruolo di consulente, ma non giudica i valori del paziente né gli consiglia quali dovrebbe perseguire.

Nell'ambito del modello deliberativo<sup>38</sup>, infine, si abbraccia una concezione relazionale dell'autonomia<sup>39</sup>, riconoscendo che il rispetto autentico della libertà delle persone in ambito sanitario non consista

<sup>35</sup> E.J. EMANUEL, L.L. EMANUEL, *Four Models of the Physician-Patient Relationship*, in *JAMA*, 267, 16, 1992, 2221-2226.

<sup>36</sup> *Ibidem*, 2221.

<sup>37</sup> *Ibidem*, 2221 s.

<sup>38</sup> *Ibidem*, 2222 e 2225 s.

<sup>39</sup> Cfr. F. MACIOCE, *Between Autonomy and Vulnerability. Rethinking Informed Consent in a Relational Perspective*, in *Notizie di POLITEIA*, XXXV, 134, 2019, 111-128.



nel recepire e mettere in atto la prima richiesta del paziente (e dei suoi familiari), quanto piuttosto nel discutere assieme criticamente le varie opzioni e i valori che le sorreggono. La convinzione alla base di questo approccio è che il dialogo e la deliberazione comune siano il mezzo più adatto a disposizione del paziente, dei suoi familiari e dei curanti per vagliare la bontà delle opzioni a disposizione. Resta tuttavia fermo che la responsabilità ultima delle scelte rimane al paziente, nei limiti previsti dalla legge<sup>40</sup>.

Appare ora chiaro come – rispetto ai quattro modelli appena descritti – la PCC sia maggiormente consonante con quello deliberativo perché realizza l'idea, difesa dagli Emanuel, secondo cui l'autonomia morale delle persone è meglio rispettata attraverso il confronto tra curanti e pazienti, e grazie alla co-progettazione dei percorsi di cura. Tuttavia, mentre il focus del saggio degli Emanuel è sull'autonomia, con il rischio di non riconoscere a sufficienza la peculiare vulnerabilità che segna le persone in condizione di cronicità o alla fine della vita, in questo scritto abbiamo sostenuto la necessità di svolgere un ulteriore passo. Una relazione medico-paziente rispettosa dell'autonomia può certamente mantenere sullo sfondo il modello deliberativo come ideale regolativo, ma più di frequente – specialmente quando ci si occupa di persone particolarmente fragili – deve impegnarsi a garantire le precondizioni della stessa autonomia, tra cui il sostegno alla stima di sé e la presenza di supporti relazionali adeguati.

## 6. Conclusione

Da quanto esposto finora si evince che la PCC può essere intesa non solo come uno specifico strumento al servizio della relazione di cura, ma allo stesso tempo come espressione di un certo modo di intendere l'attività sanitaria e di stare nella relazione clinica. Di conseguenza, comprendere e interiorizzare i quattro presupposti filosofici sopra descritti (e riassunti poco oltre in *Tabella 1*) appare essenziale ai fini di un impiego efficace e non meramente formalistico della PCC, evitando così il destino cui troppo spesso sono destinati altri strumenti previsti dalla L. 219/2017 – su tutti, il consenso informato inteso come modulo.

Allo stesso tempo, la riflessione teorica sui presupposti filosofici da focalizzare per cogliere lo “spirito” della PCC, su cui nel presente saggio ci siamo concentrati, ha rilevanti ricadute sulla pratica della PCC – in particolare rispetto alle attenzioni e agli atteggiamenti da attuare – che in parte sono già stati citati e che abbiamo ulteriormente esplicitato nella *Tabella 2* (cfr. *infra*).

L'attuazione non formalistica della PCC nei termini che abbiamo descritto rappresenta senza dubbio una sfida non indifferente, che richiede di avviare un notevole sforzo formativo su più fronti. Certamente è indispensabile offrire ai professionisti della salute occasioni per conoscere e discutere la legge 219/2017, ancora poco familiare a tanti. Allo stesso tempo, i percorsi formativi dovrebbero permettere ai professionisti di maturare la consapevolezza dei presupposti etico-antropologici della legge stessa<sup>41</sup>,

<sup>40</sup> Cfr. Legge 219/2017, art. 1, comma 6: «[...] Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali».

<sup>41</sup> Cfr. E. FURLAN, *Lo spirito della legge: i presupposti etico-antropologici della 219/2017*, in L. GAUDINO (a cura di), *La relazione di cura tra legge e prassi. Un'indagine comparativa tra Italia, Francia, Spagna e Inghilterra*, Pisa, 2021, 229-240.

e soprattutto di riflettere su diversi modi possibili di intendere la medicina, la malattia, l'autonomia del paziente e il modello di relazione più indicato per rispettarla.

Anche questo, però, non è sufficiente nel momento in cui si prenda sul serio l'immagine della relazione clinica qui tratteggiata, orientata a prendersi cura della vulnerabilità del paziente: per realizzare questo compito è necessaria una formazione che si preoccupi sia delle competenze tecnico-scientifiche dei futuri professionisti della salute, sia delle competenze relazionali – che devono essere considerate a pieno titolo come competenze professionali. In quest'ottica, non si può che suggerire una maggiore attenzione per lo sviluppo di adeguate capacità comunicative, nonché delle competenze necessarie per stare nella relazione clinica cogliendo la vulnerabilità, i bisogni dei pazienti e la complessità del loro vissuto, senza tuttavia venirne sopraffatti.

L'insieme di tali sforzi formativi dovrebbe mirare in ultima analisi a superare la medicina delle singole prestazioni, e a diffondere l'idea di una pratica sanitaria che si prende cura delle persone accompagnandole in un percorso personalizzato e co-progettato, rispettoso dell'autonomia residua ma non dimentico della fragilità e vulnerabilità che ci abitano.

*Essays*



Tabella 1 – Prospetto sinottico dei presupposti filosofici della PCC difesi in questo saggio, messi a confronto con le concezioni dominanti

	Dominante	Difesa in questo saggio e utile a una comprensione più piena della PCC
<b>Concezione dell'uomo (antropologia)</b>	Individuo pienamente autonomo e razionale, sempre in completo possesso delle sue facoltà (concezione ad alto rischio di astrattezza)	Soggetto razionale capace di libertà, ma al contempo vulnerabile e relazionale (concezione fenomenologicamente più accurata e perciò più fedele all'esperienza umana in generale, e clinica in particolare)
<b>Concezione dell'autonomia</b>	Autonomia come dato (concezione statica)  Autonomia come libertà da interferenze esterne e sovranità su di sé	Autonomia come compito (concezione dinamica)  Autonomia come auto-sviluppo, favorito dal confronto con altri e reso possibile dal supporto di altri  Autonomia <i>in relazione</i> (di qui l'importanza di combinare PCC e fiduciario)
<b>Concezione della medicina</b>	Sapere meramente tecnico-scientifico finalizzato alla cura della malattia (obiettivo: <i>fixing</i> )	Forma competente della cura, che mira a occuparsi della persona malata in tutte le sue dimensioni (obiettivo: <i>healing/caring</i> )
<b>Concezione del rapporto medico-paziente</b>	Contratto (fondato sul consenso, intenso in senso legalistico e tendenzialmente espresso in modo puntuale)  Modello informativo-ingegneristico	Relazione di cura e fiducia (fondata sul riconoscimento della comune dignità e concepita come realtà che si sviluppa e articola nel tempo – e di cui la PCC è al servizio)  Modello deliberativo



Tabella 2 – Attenzioni per realizzare in concreto l'ispirazione etico-filosofica della PCC

Presupposti filosofici	In che modo la PCC incarna tali presupposti	Attenzioni per realizzare in concreto l'ispirazione etico-filosofica della PCC
<b>Antropologia dell'interdipendenza</b>	Le scelte cliniche nella pianificazione <b>condivisa delle cure</b> si inseriscono all'interno di un percorso di presa in carico continuativo, in cui si riconosce la specifica vulnerabilità del paziente, legata alla sua malattia, e il bisogno di un supporto relazionale per maturare decisioni consapevoli rispetto agli scenari futuri.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Considerare le diverse dimensioni della vulnerabilità del paziente, oltre ai bisogni strettamente clinici.</li> <li>• Impostare una presa in carico e una PCC che tengano conto di tali vulnerabilità.</li> <li>• Essere consapevoli delle sfide legate all'esperienza di malattia che il paziente deve affrontare, tra cui sovente la necessità di ripensare sé stessi e la propria storia.</li> </ul>
<b>L'autonomia in relazione</b>	Nella pianificazione <b>condivisa</b> delle cure l'autonomia del paziente viene rispettata proprio attraverso la relazione con il curante, che costituisce l'orizzonte all'interno del quale la persona può maturare la propria scelta ed esprimere le sue preferenze. Inoltre, nella PCC si valorizzano le relazioni di supporto importanti per la persona, coinvolgendo diversi professionisti sanitari e le persone di fiducia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prestare attenzione al ruolo che la relazione medico-paziente gioca nel garantire le precondizioni perché l'autonomia si sviluppi (tra cui il sostegno alla stima di sé).</li> <li>• Instaurare una relazione di fiducia e garantire un'adeguata comunicazione, così da realizzare le premesse di scelte autonome e consapevoli.</li> <li>• Supportare il paziente nel percorso di maturazione delle sue volontà, garantendo che vengano espresse nella PCC e poi rispettate.</li> </ul>
<b>La medicina come pratica di cura</b>	La <b>pianificazione condivisa</b> delle cure riconosce la dimensione relazionale della pratica clinica e propone come luogo dell'esercizio dell'autonomia del paziente proprio la	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Considerare la PCC non come modulo da compilare, bensì strumento al servizio di un percorso di cura personalizzato.</li> <li>• Usare la progettazione della PCC come occasione di ascolto, comunicazione e attenzione alle vulnerabilità del paziente, al fine di</li> </ul>

	relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente.	rispettarne la dignità e valorizzarne l'autonomia.
<b>Un modello deliberativo della relazione medico-paziente</b>	La pianificazione <b>condivisa</b> delle cure avviene in una relazione fatta anche di dialogo, in cui il curante spinge il paziente a riflettere sulle scelte che ha di fronte e si lascia interrogare e provocare dalle prospettive e dalle richieste del paziente stesso.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prendersi il tempo per discutere più volte con il paziente alcune decisioni particolarmente difficili, assicurandosi che abbia compreso correttamente le informazioni cliniche e le conseguenze delle varie opzioni, e che abbia avuto il tempo di maturare una scelta consapevole.</li> <li>• Essere disposti a modificare il piano di cura inizialmente proposto, se il paziente esprime priorità per lui importanti.</li> <li>• Essere disposti a ricominciare il dialogo su questioni apparentemente già decise, se il paziente ne avverte la necessità.</li> </ul>

## Professionisti della salute e pianificazione condivisa delle cure: opportunità, ostacoli, bisogni formativi

*Massimo Foglia, Enrico Furlan, Alessandro Guerroni, Aurelio Filippini\**

HEALTHCARE PROFESSIONALS AND SHARED CARE PLANNING: OPPORTUNITIES, OBSTACLES, AND TRAINING NEEDS

**ABSTRACT:** This paper examines the ethical and legal foundations of Shared Care Planning (SCP) in Italy, focusing on its implementation by healthcare professionals, particularly general practitioners and nurses. It argues that SCP, when properly understood and applied, is a powerful tool for providing personalized, patient-centered care that respects human dignity and autonomy. The authors analyze the roles of different healthcare professionals in SCP, highlighting the importance of early identification of palliative care needs and effective communication with patients and families. The paper concludes by emphasizing the need for specific training and organizational strategies to overcome obstacles in implementing SCP and to ensure its widespread adoption in healthcare settings.

**KEYWORDS:** Advance care planning; shared care planning; healthcare professionals; end-of-life care; patient autonomy; communication skills

**ABSTRACT:** Questo articolo esamina i fondamenti etici e legali della Pianificazione Condivisa delle Cure (PPC) in Italia, concentrandosi sulla sua attuazione da parte degli operatori sanitari, in particolare medici di base e infermieri. Sostiene che la PPC, se correttamente compresa e applicata, è un potente strumento per fornire un'assistenza personalizzata e centrata sul paziente, nel rispetto della dignità e dell'autonomia umana. Gli autori analizzano i ruoli dei diversi operatori sanitari nella PPC, sottolineando l'importanza di un'identificazione precoce dei bisogni di cure palliative e di una comunicazione efficace con i pazienti e le famiglie. Il lavoro si conclude sottolineando la necessità di una formazione specifica e di strategie organizzative per superare gli ostacoli nell'implementazione della SCP e per garantirne l'adozione diffusa nelle strutture sanitarie.

**PAROLE CHIAVE:** Pianificazione anticipata delle cure; pianificazione condivisa delle cure; operatori sanitari; cure di fine vita; autonomia del paziente; capacità di comunicazione

---

\* Massimo Foglia: Professore associato di diritto privato, Università di Bergamo. Mail: [massimo.foglia@unibg.it](mailto:massimo.foglia@unibg.it).  
 Erico Furlan: Professore associato di filosofia morale, Università di Padova. Mail: [enrico.furlan@unipd.it](mailto:enrico.furlan@unipd.it).  
 Alessandro Guerroni: Medico di medicina generale, Varese. Mail: [alessandro@studioguerroni.it](mailto:alessandro@studioguerroni.it).  
 Aurelio Filippini: Infermiere, Varese. Mail: [lio68@hotmail.it](mailto:lio68@hotmail.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Professionisti della salute e PCC: il quadro giuridico – 3. Professionisti della salute e PCC: il valore etico – 4. Medici di Medicina generale e PCC – 5. Infermieri e PCC – 6. Diffondere l'utilizzo della PCC: precondizioni formative e organizzative.

## 1. Introduzione

In questo saggio ci proponiamo di mostrare come la pianificazione condivisa delle cure (PCC), se propriamente compresa e applicata, sia uno strumento formidabile nelle mani dei professionisti della salute per realizzare una presa in carico ricca e personalizzata dei pazienti.

Nella prima parte (§§ 2-3) ci soffermeremo sul fondamento giuridico ed etico della PCC; nella seconda (§§ 4-5) analizzeremo il ruolo che sono chiamati a svolgere i professionisti della salute ai fini della sua predisposizione e realizzazione; mostreremo inoltre come la PCC possa aiutare medici di medicina generale e infermieri a valorizzare appieno le caratteristiche proprie di ciascuna professione, nonché la specificità del peculiare rapporto che queste due figure professionali hanno coi pazienti. Concluderemo (§ 6) sottolineando le condizioni di tipo formativo necessarie a superare gli ostacoli che si frappongono all'efficace implementazione della PCC e suggerendo una strategia organizzativa per accelerare il percorso verso una sua capillare diffusione.

## 2. Professionisti della salute e PCC: il quadro giuridico

La PCC è un istituto giuridico introdotto nell'ordinamento italiano dalla legge 219/2017, all'art. 5:

«Nella relazione tra paziente e medico [...] rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».

La PCC diviene vincolante allorché la capacità del paziente venga a mancare a causa del progressivo degenerare della malattia<sup>1</sup>. Si pensi, ad esempio, al caso di un paziente anziano le cui condizioni risultano progressivamente più gravi a ogni successivo ricovero; oppure a pazienti con prognosi infausta, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione della patologia sino alla fase terminale. In queste situazioni, il paziente può esprimere le sue volontà, ora per allora, nell'ipotesi che venga a trovarsi in una condizione di incapacità di esprimere un lucido consenso o rifiuto alle cure, nominando eventualmente un fiduciario<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> V. G. BALDINI, *La pianificazione condivisa delle cure*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la l. n. 219. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019, 129 ss.

<sup>2</sup> Il compito preminente del fiduciario appare quello di contribuire alla ricostruzione dell'identità della persona e della sua volontà con riguardo al proprio destino terapeutico, facendo emergere l'universo valoriale del malato alla luce del quale dovranno essere lette e interpretate le disposizioni contenute nel documento. Il fiduciario non decide mai al posto dell'incapace, né per l'incapace, ma *con* l'incapace (così Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Il Foro Italiano*, I, 2008, 125). La figura del fiduciario svolge, in tal senso, un ruolo fondamentale. Egli è il guardiano della volontà del disponente e si presenta come anello di congiunzione tra il medico e il malato, dovendo raccogliere tutte le informazioni inerenti alla patologia e alle terapie da somministrare all'incapace. È sulla base di tali informazioni che il fiduciario dovrà dare esecuzione alle PCC o alle DAT interfacciandosi con i medici curanti

Al contrario delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), che possono essere redatte dal cittadino quando ancora sta bene, senza necessariamente consultarsi con un sanitario e in vista di una futura astratta situazione di incapacità, la PCC si realizza in dialogo con i sanitari mentre una specifica malattia è in atto e può essere continuamente e agevolmente aggiornata al suo evolversi. Ciò garantisce una maggiore aderenza alla realtà rispetto alle DAT e consente di ricevere cure appropriate e proporzionate, nell'ambito di un percorso terapeutico co-progettato da paziente e medico<sup>3</sup>.

Lo strumento della PCC permette così di soddisfare un bisogno di decisioni più «condivise»<sup>4</sup>. Condividere una decisione implica la negoziazione della scelta tra il paziente, da un lato, e l'equipe sanitaria dall'altro. Ciascuno può avere un ruolo nella costruzione della scelta<sup>5</sup>. La condivisione serve ad alleggerire il carico della decisione, ma soprattutto a elaborare scelte meditate e consapevoli.

Nell'ambito della PCC, la decisione della persona malata non può che avvenire entro una relazione di cura e fiducia. Quest'ultima si realizza innanzitutto tramite l'ascolto, e poi in un processo decisionale in cui sono attivamente coinvolti diversi sanitari, ciascuno in base alle proprie competenze. E ciò non solo per le necessarie valutazioni cliniche, ma per aiutare il paziente a comprendere quale potrà essere la prospettiva che più si avvicina all'immagine di Sé, quali cure rispetteranno la sua idea di dignità e quali invece saranno contrarie alle sue attese. È qui che avviene l'"incontro" tra il singolo sanitario che compone l'equipe e il paziente, quando il primo si avvicina alla persona malata con empatia e sincerità, e la informa, cercando di entrare nel suo universo di valori, di angosce, di paure, di desideri.

Anche nella pianificazione delle cure di fine vita è premiata la consensualità: la volontà del paziente, proiettata ed estesa ad un prossimo futuro, è vincolante per i sanitari, che dovranno attenervisi. Affinché si possa realizzare un processo decisionale autentico, è fondamentale l'aspetto dell'informazione. Al comma 2 dell'art. 5 della legge in parola è previsto quanto segue: «Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati [...], in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative».

Come sopra anticipato, la condivisione delle cure presuppone una reale e autentica comunicazione tra il medico e il paziente. Questi dev'essere adeguatamente informato del possibile evolversi della patologia in atto, ossia dev'essere consapevole – purché lo desideri<sup>6</sup> – di quanto gli sta accadendo. Il che

---

in un rapporto dialogico, ricostruendo, al tempo in cui la dichiarazione si dovrà attuare, una relazione consensualistica diretta all'obiettivo di interpretare fedelmente, e in modo congruo, le intenzioni del paziente e di tradurle in decisioni di cura (cfr. P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2005, 17).

<sup>3</sup> P. BENCIOLINI, Art. 5 «Pianificazione condivisa delle cure», in *Forum "La legge n. 219 del 2017". Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 64 ss.

<sup>4</sup> M. ZANCHI, *Prossimità e distanze*, in G. BERTOLINI (a cura di), *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Milano, 2007, 33.

<sup>5</sup> Cfr. L. FORNI, *Scelte giuste per salute e sanità. L'appropriatezza nelle cure tra doveri di informazione e corretta gestione delle risorse*, in *Responsabilità medica*, 4, 2017, 471 ss.

<sup>6</sup> Ovviamente nella realtà clinica si verifica anche il caso del paziente che rifiuta di essere informato. Anche tale volontà va rispettata dal sanitario, il quale, proprio in considerazione di tale eventualità, dovrebbe, nell'approccio



non lascia spazio alle mezze verità, al non detto, alle ambiguità. Il medico deve rispondere alle domande del malato<sup>7</sup>. Il problema diventa quindi non se, ma come comunicare<sup>8</sup>.

L'informazione, la consapevolezza, la condivisione di un progetto di cura che porti a un obiettivo finale comune a medico e paziente sono requisiti fondamentali per consentire alla persona malata di vivere la sua malattia (ed eventualmente la sua morte) con dignità e conforto. Perché, com'è stato scritto, «la morte appartiene ai morenti e a coloro che li amano; e, per quanto possa essere deturpata dalla malattia, non bisogna permettere che venga ulteriormente svilita da inutili tentativi di combatterla, seppur dettati dalle migliori intenzioni»<sup>9</sup>. Aprire alla pianificazione delle proprie sorti terapeutiche consente dunque di ampliare il novero delle libertà individuali che si possono effettivamente esercitare. Ovviamente, il presupposto perché questo percorso di progettazione condivisa possa realizzarsi è una relazione di cura e fiducia, che consenta una comunicazione autentica e non frettolosa: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (L. 219/2017, art. 1, comma 8). La parola svolge infatti un ruolo decisivo nella cura, e la comunicazione è parte integrante del processo del curare, inteso come prendersi cura della persona e delle sue relazioni<sup>10</sup>.

Va peraltro sottolineato che la cura dell'aspetto relazionale e comunicativo della prestazione sanitaria è espressione di un generale principio di solidarietà sociale, in grado di dare concretezza al ruolo del consenso nell'ambito del rapporto terapeutico. Tale principio impone al professionista di agire nell'ottica dell'interesse altrui, a prescindere dall'esistenza di specifici obblighi contrattuali o di quanto espressamente stabilito da singole norme di legge. Dal tema della comunicazione discendono problematiche che si riallacciano ai temi giuridici della responsabilità medica<sup>11</sup>. La comunicazione è infatti il veicolo dell'informazione che è il presupposto del consenso all'atto medico.

Il principale ostacolo al processo informativo – essenziale ai fini della stesura di una PCC – resta il fattore organizzativo e il funzionamento delle attività nelle istituzioni ospedaliere, che ricorda per certi aspetti quello di una «catena di montaggio»<sup>12</sup>. Molti professionisti della salute lamentano giustamente che “non c'è tempo di spiegare tutto a tutti”. Nondimeno, è utile sottolineare che informazione e raccolta del consenso non dipendono unicamente dalla quantità di tempo e di dati trasmessi: conta molto la qualità del dialogo, ossia il modo in cui il medico comunica e si relaziona col paziente<sup>13</sup>.

---

al malato, porgli domande il più possibile aperte, chiedendo ad esempio se desidera essere informato, cosa conosce o crede di sapere della sua malattia, quanto desidera sapere ecc.

<sup>7</sup> Lo spiega bene L. ORSI nella sua *Introduzione* a E. MIGLIOLI, *La notte può attendere. Lettere e storie di speranza nelle stanze della malattia terminale*, Milano, 2013, 13-14, menzionando le domande più frequenti che il malato pone nelle conversazioni di fine vita: «“Adesso voglio sapere che malattia ho!”, “Potrò ancora fare le chemioterapie?”, “Quanto mi rimane da vivere?”, “Come sarà la fine?”, “Soffrirò?”».

<sup>8</sup> V. *infra* par. 2.3.

<sup>9</sup> S.B. NULAND, *How We Die: Reflections on Life's Final Chapter*, 1993, trad. it. *Come moriamo. Riflessioni sull'ultimo capitolo della vita*, Milano, 1994, 311.

<sup>10</sup> M. FOGLIA, *Nell'acquario. Contributo della medicina narrativa al discorso giuridico sulla relazione di cura*, in *Responsabilità medica*, 4, 2018, 373.

<sup>11</sup> R. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, 153 ss.

<sup>12</sup> C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016, 77.

<sup>13</sup> Molto spesso il problema è dovuto alla scarsa capacità del sanitario, intesa come competenza culturale, di “saper comunicare” con il paziente. V. *infra* par. 2.3.

Non va poi dimenticato che la comunicazione passa anche attraverso il linguaggio del corpo. Chi opera nello spazio ospedaliero è consapevole di poter influenzare le scelte dei pazienti e dei familiari anche solo attraverso uno sguardo, un sorriso o un'espressione di disagio durante la comunicazione dell'informazione medica<sup>14</sup>. Gli sguardi, spesso ricercati dai pazienti, servono a capire cosa pensa il personale sanitario o, semplicemente, a cercare un conforto<sup>15</sup>. A volte, purtroppo, tali sguardi sono negati al paziente. È il caso del medico che riceve il malato nel proprio studio e lo interroga trincerandosi dietro allo schermo di un computer, senza distogliere lo sguardo dal monitor<sup>16</sup>. Oppure quello dell'infermiera che entra nella stanza del paziente, gli si rivolge in tono brusco e con fare sbrigativo compie le attività igienico-sanitarie quotidiane. In casi come questi, il problema del tempo non rileva.

I sanitari lamentano inoltre una mancanza di *spazi* idonei alla costruzione del dialogo medico-paziente. I reparti non sono pensati per questo tipo di attività. La comunicazione avviene quindi nelle stanze dei pazienti, quasi sempre condivise con altri, oppure nei corridoi o, più raramente, negli studi medici. Tale situazione rende il paziente un attore comunicativo debole e passivo. Il *luogo* della comunicazione, invece, dovrebbe essere un posto preparato all'ascolto e all'accoglienza del malato, come *persona* ancor prima che come paziente, garantendo un adeguato spazio d'intimità. Una diversa realtà sembra essere quella di alcuni ambulatori, che a differenza dei reparti sono caratterizzati da spazi più chiusi e riservati, e rassomigliano a «*luoghi demedicalizzati* più vicini ad un ufficio che a una sala ospedaliera», all'interno dei quali i pazienti e i propri familiari vengono accolti individualmente<sup>17</sup>. In questi luoghi il paziente si sente in un ambiente meno estraneo e il dialogo con il medico può avvenire in maniera più aperta e confidenziale.

Vi è, inoltre, sempre più la consapevolezza del problema di una comunicazione talora dis-eguale, della necessità di lavorare per riequilibrare quello sbilanciamento di potere tra il medico e il paziente<sup>18</sup>. L'informativa alla base del consenso informato dev'essere personalizzata, perché la capacità di comprensione dell'informazione medica può cambiare da persona a persona, in base alle competenze del paziente o al suo livello culturale. Il medico deve calibrare l'informazione sul soggetto destinatario, utilizzando un linguaggio chiaro e comprensibile alla persona a cui si rivolge<sup>19</sup>. Non solo deve farsi capire dal paziente, ma deve anche accertarsi di essere capito.

<sup>14</sup> V. C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 71.

<sup>15</sup> Cfr. G. NARDONE nella *Prefazione* a R. MILANESE, S. MILANESE, *Il tocco, il rimedio, la parola. La comunicazione tra paziente e medico come strumento terapeutico*, Firenze, 2015: «Numerose, quanto purtroppo poco considerate dalla medicina ufficiale, sono le ricerche che mostrano quanto i risultati a livello di osservanza e aderenza alle terapie siano significativamente migliori quando il medico comunica con il paziente utilizzando anche solo alcuni dei fattori persuasori del linguaggio, per esempio guardandolo negli occhi e mantenendo il contatto oculare durante la prescrizione, scandendo le parole, usando un tono caldo della voce».

<sup>16</sup> Utile sarebbe una formazione del medico in cui si parli anche di "prossemica".

<sup>17</sup> V. C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 88.

<sup>18</sup> L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale. Ricordi di ospedale e riflessioni linguistiche*, Roma, 2011.

<sup>19</sup> Cass., 20 agosto 2013, n. 19220 in *Giustizia civile*, I, 2013, 2345, con nota di V. CARBONE, *Obbligo informativo del medico e qualità professionali del paziente*, secondo cui l'informazione deve sostanziarsi in spiegazioni dettagliate e adeguate al livello culturale del paziente, con l'adozione di un linguaggio che tenga conto del suo particolare stato soggettivo e del grado di conoscenze specifiche di cui dispone.

### 3. Professionisti della salute e PCC: il valore etico

La PCC, come si è visto, ha un solido fondamento giuridico e rientra a pieno titolo tra gli strumenti che la legge offre a cittadini e professionisti della salute per tutelare identità e volontà delle persone nelle fasi finali della vita, anche in situazioni di intervenuta incapacità. Tuttavia, per una sua piena comprensione e un suo conseguente efficace utilizzo è essenziale mettere a fuoco i principi etici che la ispirano e giustificano, nonché i presupposti antropologici a essa sottesi<sup>20</sup>. In questo paragrafo si mostrerà quindi come la PCC sia coerente con un approccio etico centrato sulla nozione di dignità umana e con i classici principi della bioetica clinica (autonomia, beneficenza, giustizia), intesi come strumenti per specificare le esigenze del rispetto dovuto a ogni persona<sup>21</sup>.

L'idea fondamentale da cogliere e interiorizzare per comprendere il senso della PCC è quella di *dignità umana*, ossia la convinzione che ciascun essere umano ha un valore intrinseco in tutte le fasi della vita, e quindi anche in quella finale – per quanto segnata da malattia, sofferenza, declino. Si tratta di un'idea che contrasta nettamente con la visione dell'ultimo tratto di vita come mero “residuo biologico”, da gestire “igienicamente”. Al contrario, tale idea alimenta la convinzione che il paziente in fase terminale resti persona «e in quanto persona capace, a certe condizioni, di fare della propria vita, anche nella sua fase terminale, un'esperienza di crescita»<sup>22</sup>. In quest'ottica, la PCC si offre come uno degli strumenti per passare da una gestione igienico-sanitaria del fine vita a un accompagnamento centrato sul riconoscimento della dignità della persona: la co-progettazione del percorso di cura permette infatti di esplicitare bisogni e desideri del malato, definendo l'itinerario di assistenza e cura che più gli si adatta, con l'impegno a modificarlo progressivamente all'incedere della malattia e al modificarsi delle priorità.

Questa attenzione a personalizzare l'accompagnamento si inserisce peraltro in un più ampio movimento culturale e sociale che spinge a recuperare un modo più umano di affrontare la fase finale. Si tratta di un movimento esemplarmente descritto nel *Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life*<sup>23</sup>, in cui si denuncia – tra le altre cose – l'eccessiva e controproducente medicalizzazione della fase finale:

«Nei paesi ad alto reddito, la morte e il morire sono divenute sbilanciate, passando dal contesto della famiglia, della comunità, delle relazioni e della cultura a essere gestiti principalmente all'interno del sistema sanitario. La sanità ha certamente un ruolo nell'assistenza ai morenti, ma gli interventi alla fine

<sup>20</sup> Per una più generale discussione dei presupposti etico-filosofici e antropologici che ispirano l'intera legge 219/2017 si veda E. FURLAN, *Lo spirito della legge: i presupposti etico-antropologici della 219/2017*, in L. GAUDINO (a cura di), *La relazione di cura tra legge e prassi. Un'indagine comparativa tra Italia, Francia, Spagna e Inghilterra*, Pisa, 2019, 229-240.

<sup>21</sup> Per una più ampia presentazione e difesa di questo approccio, rimando a C. VIAFORA, *La cura e il rispetto. Il senso della bioetica clinica*, Milano, 2023. Si vedano in particolare il cap. 2 (“L'argomentazione bioetica: un approccio basato sul rispetto per la dignità umana”) e il cap. 3 (“La scelta più rispettosa della dignità del paziente come persona”).

<sup>22</sup> C. VIAFORA, *Morire accompagnati: un altro sguardo sulla fase terminale*, in C. VIAFORA, E. FURLAN, S. TUSINO (a cura di), *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica*, Milano, 2019, 345-364 (citazione a p. 351).

<sup>23</sup> L. SALLNOW ET AL. *on behalf of The Lancet Commission on the Value of Death, Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life*, in *Lancet*, 399, 2022, 837-884.

della vita sono spesso eccessivi, escludono il contributo di familiari e amici, aumentano la sofferenza e consumano risorse che potrebbero essere utilizzate per soddisfare altre necessità»<sup>24</sup>.

In questo contesto, la PCC è un'ottima carta a disposizione dei curanti per inaugurare un modo più attento e rispettoso di affiancarsi alle persone nella fase conclusiva della loro vita.

Appare poi chiaro come la pianificazione condivisa sia al servizio dell'*autonomia* delle persone, sulla base del riconoscimento della loro soggettività morale, ossia della loro capacità di essere all'origine di scelte che strutturano in modo unico la loro identità<sup>25</sup>. L'attenzione a tutelare e promuovere il diritto all'autodeterminazione è ispirata tuttavia da una prospettiva relazionale o intersoggettiva, più che individualistica<sup>26</sup>. La PCC, infatti, è volta alla valorizzazione della libertà personale, ma nella consapevolezza della relazionalità e vulnerabilità costitutive dell'essere umano, specialmente in alcuni frangenti dell'esistenza. Come già sottolineato, è solo dentro relazioni di cura e fiducia che le persone possono scegliere come vivere la fase finale della propria vita, pur in una condizione di fragilità. Significativamente, le prime due parole dell'articolo di legge che introduce la PCC nel nostro ordinamento suonano così: «Nella relazione» (L. 219/2017, art. 5, comma 1).

È dunque una scelta antropologicamente avveduta quella di coinvolgere nella PCC – se il paziente lo desidera – anche la sua rete di prossimità: familiari e altre persone di sua fiducia. Per quanto riguarda i sanitari, è opportuno che il medico coinvolga altre figure dell'équipe allargata, con particolare attenzione ai professionisti che operano sul territorio (specialmente qualora la PCC sia realizzata a domicilio o in una RSA). Sempre in coerenza con questa lettura relazionale dell'autonomia, è raccomandabile che l'eventuale fiduciario sia coinvolto fin da subito, ossia in fase di stesura ed eventuale revisione della pianificazione, non solo a cose fatte per attribuirgli la futura funzione di rappresentanza. Fermo restando che la scelta finale rimane in capo al paziente, è grazie al confronto con il fiduciario e ai consigli dei professionisti della salute che la persona malata può sviluppare un'idea informata e ponderata del percorso più adatto alla condizione in cui si trova e più coerente con i suoi valori.

La co-progettazione del piano di assistenza e cura permette quindi di identificare bisogni e desideri possibili, a partire da una accurata valutazione globale del paziente e tenendo conto del carattere evolutivo della situazione clinica. Questo processo – che richiede ascolto, dialogo, informazione, discussione critica delle diverse opzioni – riduce il rischio di avviare trattamenti inappropriati e/o sproporzionati, ed è quindi coerente con il principio di *beneficenza*. Tale risultato è possibile proprio perché si tratta di un percorso condiviso tra sanitari curanti e paziente. I sanitari curanti hanno il compito di proporre alla persona malata tutte e solo le opzioni appropriate, ossia i percorsi di cura che sulla base

<sup>24</sup> *Ibidem*, 838 (traduzione italiana nostra).

<sup>25</sup> Cfr. C. VIAFORA, *La scelta più rispettosa: l'argomentazione bioetica basata sull'idea di dignità umana*, in C. VIAFORA, E. FURLAN, S. TUSINO (a cura di), *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica*, cit., 79-106 (per questo concetto, si veda in particolare p. 97).

<sup>26</sup> Sulle critiche all'individualismo che permea molta parte delle teorie morali dominanti, rimando allo studio di Silvia Tusino sull'etica della cura: S. TUSINO, *L'etica della cura. Un altro sguardo sulla filosofia morale*, Milano, 2021, 55: «L'approccio della cura si configura così come un cambio di paradigma [...] che propone una visione dell'uomo e delle relazioni opposta all'individualismo illuminista che ancora permea le teorie morali. Ciò non significa negare l'importanza che le idee di individuo, di diritti o di uguaglianza hanno avuto nella storia del pensiero e i progressi che hanno contribuito a promuovere, bensì invitare la riflessione morale a ripensare se stessa a partire da nuove enfasi, nuovi presupposti».

delle migliori conoscenze a disposizione promettono di produrre effetti positivi maggiori rispetto ai disagi sempre connessi ai vari interventi. Il paziente, dal canto suo, ha il compito di valutare se le opzioni appropriate che gli sono state descritte sono proporzionate per sé, anche sulla base dei propri valori e priorità.

Infine, va osservato che la PCC è coerente con il principio di *giustizia*, e ciò in un duplice senso. Da un lato, se ben pensata, la pianificazione condivisa consente di garantire un tempestivo accesso alle cure (ad esempio, palliative) a tutti i pazienti che ne hanno effettivamente bisogno: essa risulta quindi uno strumento di equità. Dall'altro, la PCC contribuisce a un utilizzo oculato delle risorse limitate del SSN, evitando interventi invasivi inutili o indesiderati dal paziente, e attivando invece solo quelli effettivamente necessari, che il più delle volte sono anche i meno onerosi dal punto di vista economico<sup>27</sup>.

In sintesi, la PCC è un istituto giuridico dall'alto valore etico, perché consente di realizzare un accompagnamento della persona all'altezza della sua dignità, nel rispetto dei principi di autonomia (relazionale), di beneficenza e di giustizia.

#### 4. Medici di Medicina Generale e PCC

L'applicazione della Legge 219/2017 può migliorare la qualità della comunicazione medico-paziente, ridurre i ricoveri non desiderati, incrementare il ricorso alle cure palliative, aumentare la soddisfazione dei malati, la loro qualità di vita e quella dei familiari. Il medico di medicina generale (MMG) dovrebbe avere un ruolo fondamentale nel processo di identificazione precoce dei malati con bisogni di cure palliative e quindi nelle fasi iniziali dei percorsi condivisi indicati dalla legge. Ogni MMG dovrebbe essere in grado di fornire ai propri assistiti "adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte" (L. 219/2017, art. 4) e avviare una PCC (ivi, art. 5).

La figura del MMG riveste un ruolo particolare rispetto agli altri professionisti della salute attivi nel SSN, in virtù del rapporto di fiducia che ogni cittadino stipula formalmente con il proprio medico. Tale rapporto si basa sulla trasparenza e sulla reciproca conoscenza, e spesso ha un'estensione temporale di anni o decenni, perdurando talora per tutta la vita professionale del MMG. In questo arco di tempo, le conoscenze del MMG dovrebbero estendersi dalle esigenze cliniche di ogni cittadino a molti dei suoi bisogni psicologici, sociali e spirituali. Il perdurare del rapporto reciproco di fiducia permette di spostare il focus dalla patologia alla persona.

Per raggiungere tale obiettivo è indispensabile che la PCC sia realizzata quanto più precocemente possibile, per permettere alle persone di discutere e definire con congruo anticipo gli obiettivi e le preferenze sui futuri trattamenti sanitari desiderati, di parlarne con la famiglia e con gli altri sanitari curanti,

<sup>27</sup> A questo proposito, segnaliamo per inciso come la PCC si inserisca perfettamente nell'attuale processo di "transizione" sanitaria, che valorizza il *welfare* di comunità e ripensa il ruolo dei professionisti della salute all'interno del nuovo scenario. Anche se questo specifico aspetto non è oggetto del presente saggio, ci fa piacere segnalare due recenti pubblicazioni collettanee che approfondiscono il tema: S. BUOSO, A. VISCOMI (a cura di), *Per un welfare di comunità. Organizzazione e lavoro nella sanità territoriale*, Torino, 2024; il seguente volume monografico: *Lavoro, persona, comunità nel welfare*, in *Lavoro e diritto*, 3/2024 (indice disponibile online: <https://www.rivisteweb.it/issn/1120-947X/issue/9556> – Ultima consultazione: 08/02/2025).

di registrare e di aggiornare le proprie volontà<sup>28</sup>. In sintesi, si tratta di migliorare la qualità della comunicazione medico-paziente, di ridurre i ricoveri non desiderati, di incrementare il ricorso alle cure palliative, di aumentare il grado di soddisfazione dei malati e, in tal modo, di incidere positivamente sulla loro qualità di vita<sup>29</sup>.

Anche il peggioramento di una situazione di fragilità dovrebbe essere affrontato dal MMG con una buona comunicazione e un dialogo franco. Le ricerche dimostrano infatti come i malati che hanno la possibilità di confrontarsi su questi aspetti manifestino minore ansia e depressione, ricevano meno cure inutilmente aggressive alla fine della vita, muoiano di rado in reparti di rianimazione. È inoltre provato che i loro familiari sopravvissuti riescono ad affrontare meglio la fase del lutto.

In pratica, il MMG dovrebbe identificare precocemente (sino a 24/36 mesi prima dell'ipotetica data del decesso)<sup>30</sup>, all'interno della popolazione di pazienti fragili che assiste, il gruppo di pazienti con bisogni di cure palliative, utilizzando strumenti validati come lo SPICT<sup>31</sup> e il NECPAL<sup>32</sup>, e iniziare con ognuno di loro, utilizzando guide dedicate (*Red Map*)<sup>33</sup>, un percorso di comunicazione finalizzato alla realizzazione della PCC.

In realtà, la PCC dovrebbe iniziare come una fotografia, ma svolgersi dinamicamente nel tempo, come un film. Gli attori principali dovrebbero essere il paziente e la sua famiglia (qualora il paziente ne desideri il coinvolgimento). Risulta evidente come il perdurante rapporto di fiducia tra MMG, paziente e famiglia possa notevolmente facilitare il percorso realizzativo di una PCC, centrato sull'identificazione dei valori rilevanti per il paziente e degli obiettivi del progetto di cura.

Questo percorso, teoricamente semplice, non è tuttavia facilmente applicabile alla realtà quotidiana, perché l'evoluzione tecnologica comporta un aumento delle ambiguità relative alle scelte fra approcci diagnostico-terapeutici più aggressivi e cure palliative. Inoltre, la stessa domanda della sorpresa (*surprise question*)<sup>34</sup> comporta seri problemi etici per molti MMG, che temono di venire indebitamente influenzati da una risposta negativa. Infine, i malati spesso contano sugli altri per definire e dare un peso ai valori che poi condizionano le proprie decisioni. Questa influenza può essere positiva (chiare

<sup>28</sup> L. DE PANFILIS ET AL., *Knowledge, opinion and attitude about the Italian Law on Advance Directives. A population-based survey*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 60, 5, 2020, 906-914.

<sup>29</sup> J.A. RIETJENS ET AL., *Definizione e raccomandazioni sulla Pianificazione Anticipata delle Cure: un consenso internazionale supportato dalla European Association for Palliative Care on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC)*, in *The Lancet Oncology*, 18, 2017, 543-51.

<sup>30</sup> X. GÓMEZ-BATISTE, M. MARTÍNEZ-MUÑOZ ET AL., *Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study*, in *Palliative Medicine*, 28, 4, 2014, 302-11.

<sup>31</sup> G. HIGHET, D. CRAWFORD ET AL., *Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study*, in *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4, 3, 2014, 285-290.

<sup>32</sup> M. MARTINEZ-MUNOZ ET AL., *Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia*, in *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3, 3, 2013, 300-8.

<sup>33</sup> S. CERNESI, M.G. BONESI ET AL., *General practice opens the door to primary palliative care in Italy: An Italian version of red map*, in *Palliative Medicine*, 35, 1 SUPPL, 2021, 184.

<sup>34</sup> Cfr. J. LYNN ET AL., *Quality improvements in end of life care: insights from two collaboratives*, in *Joint Commission Journal on Quality Improvement*, 26, 2000, 254-267.

A.H. MOSS ET AL., *Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality*, in *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 3, 2008, 1379-84.



le informazioni in una discussione) o negativa (adottare la prospettiva di un altro, invece che la propria). Per questo è indispensabile che i MMG siano consapevoli dell'importanza del loro ruolo, così da non perdere di vista l'asimmetria tra clinici e malati, rischiando di varcare la linea che porta all'imposizione paternalistica delle decisioni. Esiste infatti un significativo *gap* fra ciò che i pazienti, informati delle loro condizioni cliniche, vogliono realmente (ad es., riguardo alle opzioni terapeutiche) rispetto a ciò che i medici *pensano* che i loro pazienti vogliano. La PCC, realizzata il più precocemente possibile tra paziente e MMG, dovrebbe poter garantire percorsi di cura aderenti ai valori espressi dalle persone, dopo adeguata riflessione.

La popolazione dei MMG, diffusa capillarmente sul territorio nazionale, è fortemente disomogenea per modalità organizzative e strutturali: in alcuni casi, non può contare sul supporto di Reti di cure palliative; in altri, si trova a collaborare con Reti di cure palliative che operano con modalità organizzative variegate.

Ad oggi, il MMG appare "fragile" rispetto alla comunicazione efficace. Ad esempio, in caso di pazienti con bisogni di cure palliative, il MMG privilegia la comunicazione con i familiari (29,3%) e comunica poco con il paziente stesso (6,3%)<sup>35</sup>. Inoltre, focalizza la conversazione su argomenti clinici (diagnosi, complicanze e disturbi fisici), tralasciando i problemi psicologici, sociali e spirituali. Queste difficoltà comunicative, abbinate alla limitata conoscenza della Legge 219/2017, comportano che il 25,7% dei MMG non abbia mai affrontato un percorso di PCC nel corso dell'anno 2022 e che solo l'11,5% abbia affrontato 15 o più percorsi<sup>36</sup>.

In effetti, durante il percorso universitario e formativo dei medici, non è quasi mai prevista una specifica formazione in tema di comunicazione. Tale lacuna ha creato e crea notevoli difficoltà per i cittadini e segnala l'urgenza di un'adeguata formazione.

## 5. L'infermiere e la PCC

Per comprendere quale ruolo possa svolgere l'infermiere nell'ambito della PCC è necessario richiamare brevemente le caratteristiche peculiari di questa figura professionale e il tipo di relazione che essa instaura con la persona paziente. Su questa base, sarà poi possibile ipotizzarne lo specifico contributo. Innanzitutto, è importante caratterizzare l'infermiere – al pari degli altri professionisti della salute – come "agente morale professionale coinvolto"<sup>37</sup>. Le pur fondamentali conoscenze scientifiche e competenze tecniche non esauriscono infatti la sua professionalità. Quest'ultima deve essere animata dalla consapevolezza della dignità e unicità della persona assistita, che egli si impegna perciò a supportare dal punto di vista umano, oltre che tecnico-professionale.

<sup>35</sup> A. MAGNI, G. VENTRIGLIA, P. LORA APRILE, *Progetto Teseo sperimentazione di un progetto formativo centrato sull'attività di un medico di medicina generale con "particolare interesse in cure palliative e terapia del dolore" a supporto di aggregazioni territoriali di medici di medicina generale*, in *Rivista Società Italiana di Medicina Generale*, 5, 2014, 8-13.

<sup>36</sup> A. GUERRONI, C. ANDRICCIOLA, *Il Medico di Medicina Generale e la legge 219: lo stato dell'arte a cinque anni dalla promulgazione. Una survey nazionale*, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 26(1), 2024, 3-12.

<sup>37</sup> Cfr. A. FILIPPINI, *L'infermiere come agente morale: la sensibilità etica e i valori professionali*, in *L'Infermiere*, 5, 2019 (disponibile online: <https://www.infermiereonline.org/2019/12/13/linfermiere-come-agente-morale-della-professione-la-sensibilita-etica-e-i-valori-professionali/> – Ultima consultazione: 15/11/2024).

La consapevolezza di questo mandato etico responsabilizza l'infermiere a prendere in cura la persona tutta intera, valorizzandone il più possibile identità e libertà. La focalizzazione sulla malattia deve dunque lasciare spazio all'incontro con ogni paziente nella sua globalità, il che implica una specifica attenzione alla sua storia e ai suoi valori. L'attenzione "olistica" alla persona è peraltro favorita dalla maggior vicinanza col paziente e coi suoi familiari, rispetto ad altre figure professionali. Tale vicinanza consente in effetti una conoscenza approfondita della persona e della rete relazionale in cui è inserita, e ciò vale sia per l'ambito ospedaliero sia territoriale, pur riconoscendo le significative differenze tra di essi.

Questa peculiarità del profilo professionale dell'infermiere emerge anche dalla normativa. Già nel DM 739/94 – la pietra miliare della professione infermieristica – si legge (all'art. 1, comma 2) che «infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa, è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria». Come si può notare, l'attività dell'infermiere è caratterizzata non solo dalla competenza tecnica ed educativa, venendo sottolineato che l'assistenza fornita è anche di natura relazionale. La cura della relazione con la persona malata e coi suoi famigliari connota da sempre la professione infermieristica, la quale annovera non a caso tra i suoi compiti fondamentali quello dell'*advocacy*<sup>38</sup>. Con questo termine inglese si indica la funzione di rappresentanza e supporto che gli infermieri svolgono per tutelare i bisogni, i diritti e gli interessi dei pazienti. La nozione di *advocacy* esprime dunque un tratto essenziale del senso stesso dell'assistenza infermieristica: da una parte, abbiamo una persona sofferente che ha bisogno di farsi conoscere e capire, per poter poi autodeterminarsi; dall'altra, vi è un professionista che si adopera per aiutarla a raggiungere i propri scopi e a preservare la propria identità pur in una situazione di particolare fragilità.

Sulla base del profilo professionale appena tracciato, è ora possibile suggerire in che modo la specifica competenza e sensibilità dell'infermiere possano contribuire al lavoro di equipe che dovrebbe portare alla redazione di una PCC.

Innanzitutto, l'infermiere potrebbe dare un contributo nella fase di identificazione dei pazienti per cui appare opportuno e urgente pianificare un percorso di cure condiviso (o rivederne uno precedentemente stilato), in vista di una imminente o possibile situazione di incapacità. Come si è visto, la relazione e la comunicazione sono alla base anche della professione infermieristica<sup>39</sup>. Significativamente, un recente documento prodotto dalla FNOPI<sup>40</sup> caratterizza la relazione come continua vicinanza con la persona assistita, specialmente nelle situazioni di particolare fragilità fisica o psicologica. L'angoscia collegata al rischio di perdita di autonomia può dunque essere precocemente individuata e contrastata anche suggerendo all'equipe curante di avviare un percorso che aiuti il paziente a proteggere la propria identità e volontà anche a fronte del progredire della patologia.

<sup>38</sup> T. FRY, M. JONHSTON, *Etica per la professione infermieristica*, Milano, 2004.

<sup>39</sup> Si consideri, tra l'altro, l'art 4 del Codice deontologico dell'infermiere: «Il tempo di relazione è tempo di cura». Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche FNOPI. *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*, 2019 (disponibile online: <https://opi.roma.it/codice-deontologico/> – Ultima consultazione: 19 novembre 2024).

<sup>40</sup> Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche FNOPI. *Cure Palliative & IfeC* (disponibile online: [https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2023/01/FNOPI-SICP\\_2023\\_Cure-palliative\\_ISBN-9788894519952\\_3-gennaio.pdf](https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2023/01/FNOPI-SICP_2023_Cure-palliative_ISBN-9788894519952_3-gennaio.pdf) – Ultima consultazione: 19 novembre 2024).



Nella fase di riflessione preparatoria alla stesura della PCC, un infermiere formato potrebbe aiutare il paziente a chiarire i propri desideri e valori, dialogando con lui oppure utilizzando strumenti come le carte GO WISH<sup>41</sup>. In particolare, potrebbe supportarlo nella scelta della persona più adatta a svolgere la funzione di fiduciario, cosa non sempre facile o scontata.

La predisposizione dell'infermiere a contribuire alla PCC si può cogliere anche osservando le somiglianze di struttura tra la PCC e la pianificazione assistenziale che gli infermieri effettuano regolarmente quando prendono in carico una persona assistita. Il piano di assistenza infermieristica prevede le seguenti fasi: raccolta dati e osservazione, valutazione e identificazione dei bisogni assistenziali, determinazione degli obiettivi, definizione degli interventi, attuazione degli interventi previsti, valutazione degli *outcome*. In ognuna di queste fasi, è essenziale il coinvolgimento delle persone assistite, e spesso anche dei familiari, e per tale motivo l'infermiere è già abituato ad ascoltare, dialogare e raccogliere i desideri delle persone.

Infine, l'infermiere può svolgere un ruolo importante nella fase di eventuale attuazione della PCC: le scelte identitarie ivi espresse possono essere rispettate solo se esse sono note e a disposizione di tutti i professionisti coinvolti nella cura della persona. L'infermiere dovrebbe dunque richiamare l'attenzione dei curanti sull'esistenza di tale documento registrato in cartella, in modo che anche in situazioni di urgenza i professionisti in turno si attengano a quanto preventivamente pianificato col paziente e con le altre persone da lui coinvolte.

In conclusione, se anche la legge attribuisce al medico il ruolo primario nella redazione della PCC, la partecipazione dell'infermiere alle varie fasi di questo processo è del tutto coerente con il suo profilo professionale e potrebbe essere fonte di arricchimento per tutti. Ciò è vero ovviamente solo a patto che l'infermiere conosca bene la legge 219/2017 e sia specificamente formato sui modi più corretti ed efficaci per offrire il suo specifico contributo.

## 6. Diffondere l'utilizzo della PCC: precondizioni formative e organizzative

In questo scritto abbiamo mostrato come la PCC, se adeguatamente impostata e realizzata, possa essere uno strumento straordinariamente efficace per garantire una cura centrata sulla persona, realizzando in tal modo i più alti principi etico-giuridici che ispirano le attività di assistenza e cura e che sono alla base della legge che introduce tale istituto nel nostro ordinamento.

Oltre a promuovere una cura rispettosa dell'identità e volontà delle persone, la PCC può contribuire a realizzare un uso ottimale delle risorse limitate del servizio socio-sanitario. Si pensi ad esempio a quanto un uso sistematico della PCC nelle RSA o nelle cure primarie potrebbe condurre alla riduzione di accessi inappropriati al pronto soccorso o all'evitamento di cure futili, e favorire invece il ricorso alle cure palliative territoriali.

Peraltro, la PCC consente di valorizzare e realizzare appieno la specifica professionalità di figure come il MMG e l'infermiere, che da sempre riconoscono nella vicinanza e nella conoscenza del paziente e del suo mondo vitale due formidabili strumenti di rispetto e cura.

---

<sup>41</sup> M. PERIN, S. TANZI, C. PERUSELLI, L. DE PANFILIS, *Insegnare il GO WISH game: un training per l'utilizzo del Go Wish con i professionisti sanitari*, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 25, 4, 2023, 202-205.

Va tuttavia riconosciuto che, a oltre sette anni dalla sua entrata in vigore, la legge 219/2017 è ancora poco conosciuta non solo dai cittadini, ma anche dai professionisti della salute. Per quanto riguarda la PCC, la situazione è – se possibile – ancor più desolante: mentre di testamento biologico (DAT) ogni tanto si sente parlare sui media, di pianificazione condivisa quasi mai, quando invece – per i motivi che abbiamo sopra illustrato – essa è lo strumento più adatto e flessibile per l’accompagnamento delle persone in un percorso di cronicità o in fase terminale.

Come si può facilmente intuire, il principale ostacolo a un utilizzo diffuso e non rapsodico della PCC è la mancanza di una specifica formazione iniziale e continua dei professionisti della salute. Tale formazione – che ovviamente dovrebbe essere sia teorica sia pratica – rappresenta peraltro un obbligo esplicitamente posto dalla stessa 219/2017: «Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l’informazione necessaria ai pazienti e l’*adeguata formazione del personale*» (art. 1, comma 9; corsivo nostro). E ancora: «La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende *la formazione in materia di relazione e di comunicazione* con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative» (art. 1, comma 10; corsivo nostro).

È dunque evidente, per le ragioni sin qui esposte, che la preparazione dei professionisti della salute non possa limitarsi all’aspetto tecnico della prestazione sanitaria. Oltre alla capacità di diagnosi e prescrizione è necessario – lo ha rilevato anche il Comitato Nazionale per la Bioetica<sup>42</sup> – che il medico possieda «sufficienti “doti” di psicologia che gli consentano di affrontare in modo adeguato la complessità delle situazioni». E, soprattutto, è richiesta una «capacità comunicativa che, per il medico, si identifica nella disponibilità al dialogo, all’ascolto, all’esercizio di una cura implicante una valida comprensione umana». Una capacità comunicativa, come s’è visto, indispensabile «per riconoscere la capacità decisionale del paziente, sapere veramente comprenderla, per offrire un’informazione corretta alla quale faccia seguito un consenso convinto».

La questione, però, non si limita ai *contenuti* dell’informazione fornita al paziente, ma include il problema del «*come*» viene informato il malato. Gli esperti la definiscono anche “competenza dialogica”, quella competenza che permette «alla parola e alla relazione di ristrutturare un orizzonte simbolico», che trasforma una cura impersonale in una buona cura<sup>43</sup>.

Nonostante studi antropologici abbiano assegnato alla capacità di relazionarsi il carattere di “competenza culturale”, e non di una capacità tecnica che si può apprendere per mezzo di un *training*<sup>44</sup>, una condivisibile soluzione al problema comunicativo resta quella di affidarsi alla formazione e alla selezione del personale medico-sanitario, e non più all’indole o alla filosofia professionale del singolo professionista<sup>45</sup>. In effetti, ciò che conta nell’ambito del rapporto medico-paziente è una capacità di

<sup>42</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all’atto medico*, 20 giugno 1992 ([https://bioetica.governo.it/media/1836/p10\\_1992\\_informazione-e-consenso\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1836/p10_1992_informazione-e-consenso_it.pdf) – Ultima consultazione: 19 novembre 2024).

<sup>43</sup> I. LIZZOLA, *Soglie, fratture, prossimità: l’esperienza della cura nelle terapie intensive*, in G. BERTOLINI (a cura di), *Scelte sulla vita. L’esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, cit., 59 ss.

<sup>44</sup> A. GUSMAN, *Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative*, in *Salute e società*, 3, 2015, 162.

<sup>45</sup> In tal senso, e per un’utile guida sui percorsi comunicativi e sulle tecniche indicati come efficaci in letteratura, v. E.A. MOJA-P. POLETTI, *Comunicazione e performance professionale: metodi e strumenti*, II, *La comunicazione*

relazionarsi con l'altro che ha poco o nulla di tecnico. È necessario comprendere «che cosa ha realmente importanza»<sup>46</sup> per il malato e la sua famiglia nell'esperienza della malattia.

Si tratta, come è evidente, di competenze comunicative rilevanti per l'attività sanitaria in generale, ma che acquisiscono un rilievo assolutamente decisivo quando ci si affianca alle persone nella fase terminale della vita, specialmente quando ci si accinge a stendere un documento importante come la PCC. Come fare, dunque, per ridurre il gap formativo dei medici in generale e dei MMG in particolare, degli infermieri e degli altri professionisti della salute in tema di PCC e di accompagnamento delle persone nel fine vita? Come farlo in tempi ragionevolmente brevi?

Una possibile strategia è quella che può essere definita “a cerchi concentrici” – già sperimentata, ad esempio, in Regione Lombardia<sup>47</sup>. Si tratta di organizzare corsi intensivi, omogenei su tutto il territorio nazionale, suddivisi in due fasi. La prima fase, maggiormente centralizzata e finalizzata alla formazione dei formatori, deve prevedere un accesso inter-professionale (ossia deve prevedere, ad esempio, la partecipazione di medici di diverse specialità, MMG, infermieri, assistenti sociali, assistenti spirituali e psicologi) e offrire un'introduzione ai contenuti e allo spirito della 219/2017, con un focus pratico-operativo sulla PCC e sulla comunicazione con pazienti e familiari nella fase finale. La seconda fase, più capillare a livello territoriale, vedrà invece la formazione a cascata di tutto il personale sanitario che verosimilmente ha maggiore occasione di ricorrere alla PCC. I corsi di questa seconda fase potranno essere svolti sia in forma inter-professionale, sia in modalità dedicata a specifiche professioni: ad esempio, si potrebbero organizzare eventi formativi sulla PCC dedicati ai MMG impegnati in hospice, nelle RSA o nelle cure palliative domiciliari.

Accanto a tale sforzo formativo straordinario, andrà curato l'aspetto organizzativo. Per lo meno a livello regionale, dovrà essere chiaro come condividere le PCC, una volta formalizzate, in modo che

---

*medico-paziente e tra operatori sanitari*, 2016), Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria (reperibile nel sito internet del Ministero), 6: «Sino agli anni '80 dello scorso secolo, era opinione prevalente che lo stile comunicativo del medico nelle consultazioni cliniche fosse, inevitabilmente, individuale e innato o, al meglio, appreso per imitazione dai maestri presso cui il professionista si formava. Negli anni successivi questa prospettiva si è progressivamente modificata sotto la spinta di due importanti aree di ricerca: in primo luogo si è dimostrato che alcuni stili comunicativi attenti al vissuto/prospettiva del paziente sono più efficaci di altri nel determinare risultati clinici quali la soddisfazione dei pazienti al termine delle visite o la loro aderenza ai trattamenti proposti; in secondo luogo si è dimostrato che tali stili comunicativi sono insegnabili e apprendibili con il conseguente inserimento di Corsi di insegnamento dedicati a tali temi in molte Università straniere (l'Italia in questo campo, con l'eccezione dell'Università Statale di Milano, appare in marcato ritardo)».

<sup>46</sup> A. KLEINMAN, *What Really Matters. Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*, Oxford, 2006.

<sup>47</sup> L'Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 10 luglio 2014 indicava la necessità di organizzare una formazione minima obbligatoria per il personale operante nelle Reti di cure palliative e terapia del dolore. A tal fine, Regione Lombardia – con DGR X/5455 del 25 luglio 2016 – ha definito un *Percorso formativo triennale per i professionisti delle reti di Cure Palliative* rivolto a medici palliativisti, MMG, psicologi, infermieri, operatori socio-sanitari (OSS), fisioterapisti, assistenti sociali e dietologi. Il percorso, realizzato nel triennio 2016-2018, prevedeva un corso centrale di secondo livello articolato in 6 moduli (che ha preparato in totale 160 formatori) e, successivamente, 19 corsi periferici di primo livello, articolati anch'essi in 6 moduli, che hanno formato sui temi delle cure palliative circa 2000 professionisti. Tutti i corsi prevedevano un test finale di apprendimento. Il progetto è stato realizzato da Polis-Lombardia, ente regionale che ha tra i suoi compiti anche la formazione (per le caratteristiche di quest'ente, si veda online: <https://www.polis.lombardia.it/wps/portal/site/polis/chi-siamo> – Ultima consultazione: 08/02/2025).

possano accedervi agevolmente – anche nell’urgenza – tutte le figure professionali che potrebbero venire a contatto col paziente, in ospedale o sul territorio.

Si tratta, ce ne rendiamo conto, di uno sforzo notevole. Ma si tratta di uno sforzo che, come comunità civile, dobbiamo ai nostri concittadini malati e alle loro famiglie, sia per ottemperare a un obbligo legislativo, sia soprattutto per ragioni etiche.

*Essays*





## La pianificazione condivisa delle cure e la codificazione deontologica

*Daniele Rodriguez\**

### SHARED CARE PLANNING AND ETHICS CODIFICATION

ABSTRACT: This essay illustrates the content of the articles of the codes of ethics of doctors (2014), of the two nursing professions (2019) and of fifteen health professions belonging to the National Federation of the Orders of Medical Radiology Technicians and of the Technical, Rehabilitation and Prevention Health Professions, which regulate the participation of the professionals to whom they refer in the shared care planning (PCC). Article 5 of Law No. 219 of 2017 does not mention health professionals other than doctors among those who participate in the development of the PCC. The articles of the codes of ethics consider the peculiar role appropriately assumed, as members of the healthcare team, by various professionals in said development.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; codes of ethics; health professions

ABSTRACT: Il saggio illustra il contenuto degli articoli dei codici deontologici dei medici (2014), delle due professioni infermieristiche (2019) e di quindici professioni sanitarie afferenti alla Federazione Nazionale degli Ordini dei Tecnici sanitari di radiologia medica e delle Professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione, che disciplinano la partecipazione dei professionisti ai quali si riferiscono alla pianificazione condivisa delle cure (PCC). L'articolo 5 della legge n. 219 del 2017 non menziona professionisti sanitari diversi dai medici fra coloro i quali partecipano alla elaborazione della PCC. Gli articoli dei codici deontologici considerano il peculiare ruolo opportunamente assunto, in quanto componenti della equipe curante, da diversi professionisti in detta elaborazione.

PAROLE CHIAVE: Pianificazione condivisa delle cure; codici deontologici; professioni sanitarie

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Le prime menzioni della pianificazione condivisa delle cure (PCC) nei codici deontologici delle professioni sanitarie – 3. La PCC nei «Principi fondamentali» dei codici deontologici del 2025 delle professioni afferenti alla Federazione Nazionale Ordini dei Tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP) – 4. La PCC nelle «Regole

---

\* *Professore ordinario di Medicina legale, in quiescenza, Università degli Studi di Padova e presidente del Comitato etico per la pratica clinica dell'Istituto Oncologico Veneto. Email: [danielec.rodriguez@gmail.com](mailto:danielec.rodriguez@gmail.com). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.*



comportamentali» dei codici deontologici del 2025 delle professioni afferenti alla FNO TSRM e PSTRP – 5. Discussione – 6. Conclusioni.

## 1. Premessa

L'art. 5 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 considera l'equipe sanitaria fra quanti sono tenuti ad attenersi alla pianificazione condivisa delle cure (PCC) «qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità». L'articolo citato non individua alcun componente dell'equipe sanitaria "curante" diverso dal medico tra i partecipanti alla realizzazione della PCC.

Il fatto che i professionisti sanitari dell'equipe curante non siano menzionati fra i componenti della elaborazione della PCC non impedisce comunque che essi, quando opportuno, vi prendano parte, stante la loro competenza a dare un contributo efficace<sup>1</sup>.

La stessa legge n. 219 reca indicazioni che supportano questa interpretazione. Infatti, la seconda frase del comma 2 dell'art. 1 recita: «contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'*équipe* sanitaria»; da ciò si ricava che essi hanno pieno titolo di partecipare alla PCC, che è espressione alta della relazione di cura.

L'importanza della pianificazione condivisa delle cure è stata affermata, in un articolo dedicato alla «Cura nel fine vita», nel codice deontologico delle professioni infermieristiche nella prima stesura (del 13 aprile 2019) successiva alla promulgazione della legge n. 219.

Il contributo alla PCC di professionisti sanitari diversi dai medici ha avuto recentemente nuovo impulso con la approvazione di 15 nuovi codici di varie altre professioni sanitarie afferenti alla Federazione nazionale Ordini dei Tecnici sanitari di radiologia medica e delle Professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP). La consapevolezza dell'importanza del loro ruolo all'interno della relazione di cura e, quindi, della PCC ha indotto i professionisti sanitari a disciplinare esplicitamente alcuni aspetti della procedura, prevedendo la loro partecipazione, quasi ad opportuno chiarimento dei sintetici disposti della legge n. 219.

## 2. Le prime menzioni della PCC nei codici deontologici delle professioni sanitarie

Il codice di deontologia medica ha recepito il tema della pianificazione delle cure nella versione del 2014, attualmente vigente.

Codice di deontologia medica (2014)

Art. 26 - Cartella clinica

Il medico riporta nella cartella clinica [...] ; registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua redazione...

<sup>1</sup> Il tema della partecipazione dei professionisti sanitari alla elaborazione della PCC è discusso in: M. BOLCATO, M. SANAVIO, G. FASSINA, D. RODRIGUEZ, A. APRILE, *Healthcare professionals and patient information: a fresh look from the new italian law on consent*, in *La Clinica Terapeutica*, 2021, 172, 2, 2021, 104 ss.

La menzione delle pianificazioni anticipate delle cure avviene nel contesto di un articolo, il 26, dedicato alla cartella clinica, in cui si pone in risalto che il medico ha il dovere di registrare il decorso clinico-assistenziale anche nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure e insiste sul fatto che occorre garantire la tracciabilità della sua redazione. La pianificazione anticipata delle cure viene riferita al paziente con malattia progressiva. La locuzione «pianificazione anticipata delle cure» non corrisponde alla PCC della legge n. 219, ma è da considerare che questa versione del codice di deontologia medica è del 2014, mentre la legge che ha introdotto nell'ordinamento la PCC è di tre anni successiva, recando la data 22 dicembre 2017. La denominazione usata nel codice di deontologia medica è quella coerente con il linguaggio dell'epoca, anche se la genesi della terminologia adottata nella legge n. 219 può ritenersi coeva alla redazione del predetto codice.<sup>2</sup>

Il codice deontologico delle professioni infermieristiche, nella stesura del 2019, cita la PCC, con un lessico quindi aderente a quello della legge n. 219, nel contesto di un articolo dedicato alla «Cura nel fine vita», riconoscendone l'importanza senza alcuna ulteriore precisazione.

Codice deontologico delle Professioni Infermieristiche (2019)

Art. 24 - Cura nel fine vita

L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale.

Il codice deontologico dell'ostetrica, del 2017, non menziona la pianificazione condivisa delle cure; l'art. 3.11 indica la partecipazione dell'ostetrica alla «pianificazione dei percorsi diagnostico-terapeutici dell'area ostetrico-ginecologica e neonatale» ma si tratta una tipologia di pianificazione diversa da quella ora in esame, riferendosi a strumenti che, basati su evidenze scientifiche e in relazione alle

<sup>2</sup> I seguenti tre articoli del 2014 fanno riferimento al documento ANIARTI sulla «pianificazione condivisa delle scelte di cura»: G.R. GRISTINA, L. ORSI, A. CARLUCCI, I.R. CAUSARANO, M. FORMICA, M. ROMANÒ, *Parte I. Il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura*, in *Recenti Progressi in Medicina*, 105, 1, 2014, 9 ss; G.R. GRISTINA, L. ORSI, A. CARLUCCI, I.R. CAUSARANO, M. FORMICA, M. ROMANÒ, *Parte II. Evidenze scientifiche nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura*, in *Recenti Progressi in Medicina*, 105, 1, 2014, 25 ss; C. BARBISAN, C. CASONATO, E. PALERMO FABRIS, M. PICCINI, P. ZATTI, *Parte III. Aspetti etici e giuridici nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura*, in *Recenti Progressi in Medicina*, 105(1), 2014, 40 ss. Nell'articolo citato per primo sono riportati gli *statement* etici che hanno ispirato il documento e lo *statement 2* è così descritto: «Le decisioni si basano sulla prognosi e sulle volontà attuali o pregresse del malato e includono il malato, la famiglia e il team curante in un processo condiviso di pianificazione anticipata delle cure». Nel glossario riportato nel medesimo articolo figura il «Processo condiviso di Advance Care Planning (ACP)» con la seguente illustrazione: «Ci si riferisce con questa locuzione alle pratiche di condivisione anticipata del piano di cure. [...] posto che non esiste ancora, né nella normativa né nella letteratura del nostro paese, una terminologia consolidata, si è ritenuto di inserire il sostantivo «processo» seguito dall'aggettivo «condiviso» per due essenziali motivi. ... anzitutto una forte garanzia per evitare che il paziente sia sottoposto a trattamenti sproporzionati in eccesso; in secondo luogo, è strumento di garanzia che il paziente sia sottoposto a trattamenti che lui stesso ha considerato proporzionati [...]».



risorse rese disponibili, consentono di delineare, rispetto ad una patologia o ad un problema clinico, il miglior percorso gestibile all'interno dell'organizzazione.

Codice deontologico dell'Ostetrica (2017)

Art. 3.11

L'ostetrica/o prende parte alla pianificazione dei percorsi diagnostico-terapeutici dell'area ostetrico-ginecologica e neonatale ed attua i relativi programmi di prevenzione...

Il codice deontologico dei fisioterapisti, del 2011, non prende in considerazione il tema della PCC; è comunque da osservare che il primo comma dell'art. 15 «Programma di cura» descrive la pianificazione degli interventi del fisioterapista e il secondo comma afferma la sua partecipazione attiva al progetto di cura all'interno dell'equipe multidisciplinare. Questi elementi possono essere fatti idealmente corrispondere ad uno schema di partecipazione del fisioterapista alla PCC, fermo restando che nulla si dice in questo articolo circa la valorizzazione dei bisogni e delle aspirazioni della persona paziente che si realizza nell'ambito della PCC.

Codice deontologico dei Fisioterapisti (2011)

Art. 15 - Programma di cura

Il Fisioterapista elabora il programma fisioterapico, individua i problemi e gli obiettivi terapeutici, pianifica l'intervento, ne attua la sua esecuzione diretta e misura i risultati ottenuti e gli outcomes di salute, attraverso strumenti validati.

All'interno dell'équipe multidisciplinare il Fisioterapista partecipa attivamente al progetto di cura negli ambiti di propria competenza.

La PCC non è menzionata nei codici deontologici del farmacista (2018), del medico veterinario (2019), della professione di chimico e di fisico (2024), della professione di biologo (2024), degli psicologi italiani (2024).

### **3. La PCC nei «Principi fondamentali» dei codici deontologici del 2025 delle professioni afferenti alla Federazione nazionale Ordini dei Tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP)**

Riveste interesse la modalità con cui è stato elaborato il tema della PCC da parte della Federazione nazionale Ordini dei Tecnici sanitari di radiologia medica e delle Professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP). Si tratta di un nuovo ordine professionale, nato con la legge 11 gennaio 2018, n. 3, che raccoglie attualmente 18 professioni sanitarie. Fra gli incombenenti della nuova FNO TSRM e PSTRP vi è l'emanazione dei codici deontologici di tali professioni,<sup>3</sup> secondo quanto disposto nel comma 3, lettera c), dell'art. 1, nel comma 3 dell'art. 7 e nel comma 12 dell'art. 8 del decreto legislativo del Capo provvisorio dello Stato 13 settembre 1946, n. 233, come modificato dalla legge 3/2018.

<sup>3</sup> L. BENCI, *La riforma degli Ordini professionali e i Codici deontologici. Un gran pasticcio (seconda parte)*, in *Quotidiano Sanità* 5 gennaio 2018, [http://www.quotidianosanita.it/stampa\\_articolo.php?articolo\\_id=57618](http://www.quotidianosanita.it/stampa_articolo.php?articolo_id=57618) (ultima consultazione 3 febbraio 2025).

Di 16 di queste professioni sanitarie è stato recentemente approvato, in data 31 gennaio 2025, una nuova versione del codice deontologico. Si tratta di 16 codici deontologici autonomi, fra loro coordinati, ognuno dei quali è costituito da una prima sezione intitolata «Principi fondamentali» che contiene 48 articoli uguali e da una seconda sezione «Regole comportamentali» con articoli a volte coincidenti, a volte simili, a volte con peculiarità differenti.

La pianificazione condivisa compare, inserita nella locuzione «pianificazione condivisa degli interventi», in un articolo con testo uguale, fra i «Principi fondamentali», in tutti i codici deontologici, ed è inoltre più specificamente disciplinata, come PCC, nella sezione «Regole comportamentali» della maggior parte dei codici deontologici approvati il 31 gennaio 2025.

Gli attuali «Principi fondamentali» dei codici deontologici delle professioni afferenti alla FNO TSRM e PSTRP sono stati approvati autonomamente il 3 luglio 2021 in un documento denominato «Costituzione etica»;<sup>4</sup> successivamente, come previsto fin dall'epoca della sua redazione,<sup>5</sup> il contenuto della Costituzione etica è entrato a far parte di ciascuno dei codici deontologici delle professioni afferenti alla FNO TSRM e PSTRP senza alcuna modifica, con la denominazione «Principi fondamentali». In precedenza nella Costituzione etica e attualmente nei Principi fondamentali dei codici deontologici approvati il 31 gennaio 2025, è contenuto un articolo comune, il 24, che riporta nel titolo la «pianificazione condivisa degli interventi». Questa locuzione è in evidente connessione con quella leggermente diversa, che in genere menziona espressamente la PCC, utilizzata nelle «Regole comportamentali» della maggior parte dei codici deontologici. I singoli codici deontologici adottano dunque un titolo coerente con l'espressione usata nella legge n. 219 e caratterizzano il contributo alla PCC da parte della professione che rappresentano.

«Principi fondamentali» dei codici deontologici delle professioni afferenti alla FNO TSRM e PSTRP (2025).

Art. 24 - Informazione alla persona nella relazione di cura.

[7] Nella pianificazione condivisa degli interventi, il professionista sanitario fornisce alla persona, in termini comprensibili, tutte le informazioni per consentire di verificarne, per quanto possibile, l'adeguatezza rispetto alle buone pratiche basate sulle evidenze scientifiche disponibili.

Il settimo comma dell'art. 24 di ogni singolo codice deontologico delle professioni afferenti alla FNO TSRM e PSTRP del 2025 riguarda la pianificazione condivisa degli interventi. È descritta in particolare l'attività informativa del professionista sanitario nei confronti della persona. Nei «Principi fondamentali», il sostantivo «persona» è adottato in conformità al secondo comma dell'art. 1, che recita «nella relazione di cura, il concetto di persona afferisce [...] alla persona assistita e alla persona di riferimento». Il settimo comma dell'art. 24 intende quindi il termine persona sia come persona assistita sia

<sup>4</sup> Federazione nazionale Ordini dei Tecnici sanitari di radiologia medica e delle Professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione, *Costituzione etica*, <https://www.tsrp-pstrp.org/wp-content/uploads/2021/07/Costituzione-Etica-7-LUGLIO-2021.pdf> (ultima consultazione 3 febbraio 2025). Per un commento, si rinvia a: A. APRILE, V. PALERMO, *La Costituzione etica del nuovo Ordine dei Tecnici sanitari di radiologia medica e delle Professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione*, in *Decidere in Medicina*, 21, 2021, 47 ss.

<sup>5</sup> A. APRILE, D. RODRIGUEZ, *Verso un codice deontologico unitario per le professioni sanitarie del nuovo ordine multialbo*, in *Rivista Italiana di Medicina legale e del diritto in campo sanitario*, 40, 4, 2018, 1537 ss.

come persona di riferimento, a ciascuna delle quali, quindi, va conferita l'informazione in termini comprensibili. Considerato che l'art. 4 dei codici deontologici identifica la persona di riferimento con chi «si prende cura della persona assistita», nel concetto di persona di riferimento dell'art. 24 possono essere compresi sia i familiari del paziente sia la parte dell'unione civile sia il convivente sia la persona di sua fiducia, citati nel comma 2 dell'art. 5 della legge n. 219. La terminologia è differente ma concettualmente il disposto dell'art. 24 dei codici deontologici è rispettoso delle indicazioni di legge.

Il contenuto dell'informazione da fornire secondo l'art. 24 è peculiare, dato che è focalizzato sul fatto che possa consentire alla persona di verificarne l'adeguatezza rispetto alle buone pratiche basate sulle evidenze scientifiche disponibili; forse l'intenzione degli estensori dell'articolo era di affermare che le informazioni devono consentire al paziente una scelta di cura adeguata e che ciò è possibile solo se esse sono coerenti con dette buone pratiche.

L'adozione della locuzione «pianificazione condivisa degli interventi» nell'art. 24 merita una riflessione. A questo proposito, sono da ricordare, in primo luogo, il terzo comma dell'art. 5 dei codici deontologici della FNO TSRM e PSTRP, che prevede che «gli interventi del professionista sanitario sono condivisi con la persona assistita e sono basati sulla fiducia e sulla reciproca informazione, nel rispetto dei suoi bisogni di salute» e, in secondo luogo, l'art. 45, per cui «l'equità [...] si basa su una progettualità condivisa ed espressamente dichiarata, commisurata alle differenti condizioni delle singole persone e delle comunità, alla intensità dei loro bisogni e alle risorse rese disponibili». L'art. 5 vincola gli interventi del professionista alla condivisione con la persona assistita e l'art. 45 dichiara il concetto che la progettualità è condivisa ed esplicitamente dichiarata. Di conseguenza, è evidente la analogia concettuale delle espressioni, testualmente non coincidenti, di PCC della legge n. 219 e di pianificazione condivisa degli interventi dei codici deontologici della FNO TSRM e PSTRP.

La lieve differenza testuale che compare nell'art. 24 può essere interpretata come derivante dalla difficoltà degli estensori dei codici deontologici di accettare automaticamente, nell'allora Costituzione etica, un linguaggio conferente i disposti dell'art. 5 della legge n. 219, che ha margini di ambiguità, poiché cita solo la figura del medico per ciò che riguarda la realizzazione della PCC in sé e l'intera équipe solo in quanto soggetta al vincolo delle decisioni maturate all'interno della PCC, dalla cui elaborazione poteva sembrare esclusa.

In definitiva, terminologia e contenuto dell'art. 24, comune a tutti i codici deontologici della FNO TSRM e PSTRP, sono da valutare coerenti con i disposti dell'art. 5 della legge n. 219.

#### **4. La PCC nelle «Regole comportamentali» dei codici deontologici del 2025 delle professioni afferenti alla FNO TSRM e PSTRP**

Quindici dei sedici codici deontologici della FNO TSRM e PSTRP approvati il 31 gennaio 2025 contengono un articolo dedicato alla PCC.

Il contenuto di alcuni articoli è limitato a pochi concetti essenziali.

L'art. 65 del codice deontologico dell'ortottista si limita ad una descrizione lapidaria della partecipazione del professionista alla PCC, all'interno dell'équipe multidisciplinare, negli ambiti di propria competenza.

Codice deontologico dell'Ortottista (2025)

Art. 65 - Pianificazione condivisa delle cure

L'Ortottista, all'interno dell'équipe multidisciplinare, partecipa alla pianificazione condivisa delle cure negli ambiti di propria competenza.

Parimenti sintetico è l'art. 64 del codice deontologico dell'igienista dentale, analogo al precedente, ma che nel testo si riferisce al «progetto di cura», da ritenere concettualmente equivalente alla PCC espressamente menzionata nel titolo.

Codice deontologico dell'Igienista dentale (2025)

Art. 64 - Pianificazione condivisa delle cure

L'Igienista dentale, all'interno dell'équipe multidisciplinare, partecipa al progetto di cura negli ambiti di propria competenza.

Il codice deontologico del tecnico della riabilitazione psichiatrica differisce dal primo citato, perché nel suo art. 66 manca la specificazione, invero superflua, che la partecipazione alla PCC avviene all'interno dell'équipe multidisciplinare.

Codice deontologico del Tecnico della riabilitazione psichiatrica (2025)

Art. 66 - Pianificazione condivisa delle cure

Il Tecnico della riabilitazione psichiatrica partecipa alla pianificazione condivisa delle cure negli ambiti di propria competenza.

Il codice deontologico del logopedista tratta l'argomento PCC all'art. 65, che è costituito da un primo comma uguale a quello del codice del tecnico della riabilitazione psichiatrica, a cui si aggiunge un secondo comma in cui si ribadisce che il logopedista rispetta le scelte consapevoli della persona assistita, con una indicazione da considerare specifica per la PCC, visto che analogo concetto è già espresso in altri passi di detto codice deontologico.

Codice deontologico del Logopedista (2025)

Art. 65 - Pianificazione condivisa delle cure

Il Logopedista partecipa alla pianificazione condivisa delle cure negli ambiti di propria competenza. Il Logopedista rispetta le scelte consapevoli della persona assistita.

Il codice deontologico del tecnico di fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare segue lo schema del codice dell'igienista dentale con un'aggiunta: il suo art. 58 usa nel testo la locuzione «progetto di cura», che è da considerare equivalente alla «PCC» riportata nel titolo dell'articolo, ed inoltre specifica che la partecipazione del professionista è attiva.

Codice deontologico del Tecnico di fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare (2025)

Art. 65 - Pianificazione condivisa delle cure

Il Tecnico di fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare, all'interno dell'équipe multidisciplinare, partecipa attivamente al progetto di cura negli ambiti di propria competenza.

Altri codici deontologici recano indicazioni più analitiche.

Mentre i codici deontologici sinora considerati si limitano a riferire che la partecipazione del professionista alla PCC avviene «negli ambiti di propria competenza», il codice deontologico del tecnico di neurofisiopatologia cerca di precisare meglio questa clausola, specificando all'art. 68 che deve essere

posta attenzione «agli aspetti metodologici di propria competenza inerenti tecnologie e procedure in ambito neurofisiologico».

Codice deontologico del Tecnico di neurofisiopatologia (2025)

Art. 68 - Pianificazione condivisa delle cure

Il Tecnico di neurofisiopatologia, all'interno della équipe multidisciplinare, partecipa alla pianificazione condivisa delle cure rivolte alla persona assistita, dedicando attenzione agli aspetti metodologici di propria competenza inerenti tecnologie e procedure in ambito neurofisiologico.

In senso analogo, l'art. 68 del codice deontologico del tecnico sanitario di radiologia medica qualifica gli aspetti di competenza, citando specifiche tecnologie, tecniche e metodologie; anche in questo codice, come in alcuni dei precedenti, non compare la specificazione, verosimilmente reputata superflua, «all'interno dell'equipe multidisciplinare».

Codice deontologico del Tecnico sanitario di radiologia medica (2025)

Art. 68 - Pianificazione condivisa delle cure

Il Tecnico sanitario di radiologia medica partecipa alla pianificazione condivisa delle cure, dedicando attenzione agli aspetti di propria competenza su tecnologie, tecniche e metodologie, con particolare riferimento agli aspetti relativi all'uso di radiazioni ionizzanti, di energie termiche, ultrasoniche, di risonanza magnetica, di mezzi di contrasto e radiofarmaci e ogni altra tecnologia o agente fisico impiegati a scopo diagnostico o terapeutico.

Il codice deontologico del terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, all'art. 67, non menziona l'equipe sanitaria ma sottolinea che la PCC avviene in collaborazione ed in coordinamento con gli altri professionisti sanitari e attesta la partecipazione alla PCC della persona di riferimento oltre che della persona assistita. Come già indicato, l'art. 4 identifica la persona di riferimento con chi «si prende cura della persona assistita».

Codice deontologico del Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (2025)

Art. 67 - Pianificazione condivisa delle cure

Il Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, in collaborazione con gli altri professionisti sanitari, si coordina con gli stessi per pianificare la cura condivisa con la persona assistita e la persona di riferimento.

Il codice deontologico del tecnico ortopedico propone all'art. 68 la partecipazione del professionista alla pianificazione (non meglio determinata) delle cure – nel titolo dell'articolo è chiarito trattarsi di «PCC» – e al piano terapeutico-riabilitativo; in ogni caso, si focalizza il suo ruolo di componente dell'equipe sanitaria, la specificità delle sue competenze e il dovere di attenersi a quanto condiviso tra professionisti sanitari e persona assistita.

Codice deontologico del Tecnico ortopedico (2025)

Art. 65 - Pianificazione condivisa delle cure

Il Tecnico ortopedico, quale componente della equipe sanitaria e per le sue specifiche competenze, prende parte alla pianificazione delle cure, concorre alla redazione del piano terapeutico-riabilitativo e alla individuazione dei dispositivi medici e dei relativi requisiti tecnici, attenendosi a quanto è stato oggetto di condivisione tra professionisti sanitari e persona assistita.



Il codice deontologico del dietista è ricco di precisazioni. L'art. 66 specifica inizialmente che detto professionista è coinvolto nella PCC solo in alcune occasioni e che, quando ciò avviene, egli partecipa alla loro elaborazione, relazionandosi con gli altri professionisti sanitari in un'ottica interdisciplinare. Nel secondo comma, compare la parola «intervento», in un contesto tuttavia diverso da quello dell'art. 24; infatti, qui, la pianificazione riguarda l'intervento nutrizionale, individuato sulla base della diagnosi nutrizionale e del quadro clinico, tenendo in considerazione le preferenze della persona assistita; il testo si conclude con la descrizione della metodologia di detto intervento.

Codice deontologico del Dietista (2025)

Art. 66 - Pianificazione condivisa delle cure

Il Dietista, quando coinvolto nella pianificazione condivisa delle cure, partecipa alla loro elaborazione, relazionandosi con gli altri professionisti sanitari, in un'ottica interdisciplinare.

Il Dietista pianifica l'intervento nutrizionale individuato sulla base della diagnosi nutrizionale e del quadro clinico, tenendo in considerazione le preferenze della persona assistita, il potenziale d'impatto e le risorse disponibili; definisce gli obiettivi clinico-nutrizionali di breve, medio e lungo termine, il tempo, la frequenza e l'intensità dell'assistenza nutrizionale, i controlli e gli interventi successivi; modifica l'intervento nutrizionale in rapporto all'evoluzione dello stato nutrizionale e dei bisogni della persona assistita.

Il codice deontologico del terapeuta occupazionale precisa, all'art. 66, che la pianificazione condivisa riguarda le cure della persona e focalizza il fatto che il professionista ne sostiene autonomia, bisogni, interessi e aspirazioni.

Codice deontologico del Terapeuta occupazionale (2025)

Art. 66 - Pianificazione condivisa delle cure

Il Terapeuta occupazionale partecipa, come componente dell'equipe, alla pianificazione condivisa delle cure della persona, sostenendo la sua autonomia, i suoi bisogni, i suoi interessi e le sue aspirazioni.

Il codice deontologico dell'assistente sanitario intitola l'art. 75 «PCC»; nel testo si riferisce – riprendendo la terminologia dell'art. 24 dei «Principi fondamentali» del codice – alla «pianificazione condivisa degli interventi di prevenzione, promozione ed educazione alla salute» e dettaglia gli aspetti di propria competenza; manca la specificazione, riportata in quasi tutti gli altri codici, qui attendibilmente ritenuta superflua, che la partecipazione alla pianificazione avviene all'interno dell'equipe multidisciplinare.

Codice deontologico dell'Assistente sanitario (2025).

Art. 75 -Pianificazione condivisa delle cure.

L'Assistente sanitario partecipa alla pianificazione condivisa degli interventi di prevenzione, promozione ed educazione alla salute, dedicando particolare attenzione agli aspetti di propria competenza relativi alla sorveglianza, alla prevenzione e al controllo dei rischi per la salute dell'individuo e della popolazione, con specifico riferimento ai rischi ambientali, occupazionali e alle esposizioni a fattori di rischio fisico, chimico e biologico.

Anche il codice deontologico del tecnico sanitario di laboratorio biomedico adotta nel testo dell'art. 67 un lessico difforme rispetto al titolo, dedicato alla «PCC»; anche qui, riprendendo la terminologia dell'art. 24 dei «Principi fondamentali» del codice, si afferma la partecipazione del professionista alla «pianificazione degli interventi diagnostici territoriali», specificando che tratta di attività svolta con gli

altri operatori delle equipe multiprofessionali, e si dichiara che il ruolo professionale è volto a garantire la qualità analitica e la funzionalità delle strumentazioni utilizzate. I due aggettivi che descrivono gli interventi sono peculiari: il primo riguarda il versante diagnostico e il secondo l'aspetto territoriale. La partecipazione a una PCC a livello territoriale è un *unicum* nei codici deontologici,<sup>6</sup> da collocare – anche se l'art. 67 non ne fa menzione – nel contesto di un modello di medicina di prossimità che – secondo le previsioni del decreto del Ministero della salute 23 maggio 2022 , n. 77 – superi la centralità dell'ospedale ed in cui il tecnico sanitario di laboratorio biomedico possa assumere un ruolo innovativo, specificamente fornendo informazioni sugli esami diagnostici proposti e sulla gestione dei rischi connessi anche nell'ambito della PCC.

Codice deontologico del Tecnico sanitario di laboratorio biomedico (2025)

Art. 67 - Pianificazione condivisa delle cure

[...] Il Tecnico sanitario di laboratorio biomedico partecipa, con gli altri operatori delle equipe multiprofessionali, alla pianificazione degli interventi diagnostici territoriali, garantendo la qualità analitica attraverso la gestione dei controlli di qualità e gli interventi tecnico-professionali per assicurare la funzionalità ottimale delle strumentazioni utilizzate.

Anche il codice deontologico del tecnico audioprotesista si riferisce alla pianificazione condivisa degli interventi nell'art. 57, intitolato «attenzione ai bisogni di salute», in cui si sottolinea la collaborazione con la persona assistita e si usano espressioni complesse, che lasciano immaginare che questo professionista possa avere un ruolo nella promozione di tale pianificazione.

Codice deontologico del Tecnico audioprotesista (2025)

Art. 57 Attenzione ai bisogni di salute

[...] Il Tecnico audioprotesista promuove la collaborazione con la persona assistita anche in relazione alle prescrizioni individuate nella pianificazione condivisa degli interventi.

Molto generico è, all'art. 51, il codice deontologico del tecnico della prevenzione nell'ambiente e nei luoghi di lavoro, che è descritto come responsabile della pianificazione degli atti svolti nell'esercizio della propria attività professionale, precisandosi subito dopo che egli «collabora con altre figure professionali nelle attività di programmazione [...] del lavoro». Si tratta di professione sanitaria che, non svolgendo attività direttamente connessa alla relazione con singoli pazienti, non può avvalersi di una

<sup>6</sup> Vari studi documentano le, invero non numerose, esperienze sull'*advance care planning* nell'ambito della medicina generale: A. DE VLEMINCK, D. HOUTTEKIER, L. DELIENS, R. VANDER STICHELE, K. PARDON, *Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study*, in *BMC Palliative Care*, 15, 2016, 17; J. RISK, L. MOHAMMADI, J. RHEE, L. WALTERS, P.R. WARD, *Barriers, enablers and initiatives for uptake of advance care planning in general practice: a systematic review and critical interpretive synthesis in British Medical Journal Open*, 9, 2019, e030275; S. DIERICKX, K. PARDON, P. PYPE, J. STEVENS, R. VANDER STICHELE, L. DELIENS, A. DE VLEMINCK, *Facilitating the initiation of advance care planning between general practitioners and patients with a chronic life-limiting illness: an exploratory phase II pilot cluster-randomized controlled trial*, in *British Medical Journal Supportive & Palliative Care*, 12, 2022, e3: e460-e463; J. STEVENS, R. MIRANDA, P. PYPE, K. EECLOO, L. DELIENS, A. DE VLEMINCK, K. PARDON, *Complex advance care planning intervention in general practice (ACP-GP): a cluster-randomised controlled trial*, in *British Journal of General Practice*, 74(739), 2024, e78-e87.



PCC; riveste interesse che nel codice deontologico vi sia comunque il richiamo ad una procedura che evoca alcune analogie con la PCC, pur non essendo sovrapponibile ad essa, mancando inesorabilmente il confronto con i pazienti che la caratterizza.

Codice deontologico del Tecnico della prevenzione nell'ambiente e nei luoghi di lavoro (2025)

Art. 51 - Competenze

Il Tecnico della prevenzione nell'ambiente e nei luoghi di lavoro è responsabile della pianificazione, esecuzione e qualità degli atti svolti nell'esercizio della propria attività professionale; collabora con altre figure professionali all'attività di programmazione e di organizzazione del lavoro con riferimento alla struttura in cui opera e, in caso di attività libero professionale, con i rispettivi committenti e con i soggetti con cui si relaziona.

Dei codici deontologici delle professioni afferenti alla FNO TSRM e PSTRP approvati nel 2025, solo il codice deontologico del tecnico audiometrista non reca alcuna disposizione inerente o assimilabile alla PCC.

## 5. Discussione

Nel codice di deontologia medica la considerazione del tema della pianificazione anticipata delle cure ha preceduto la produzione legislativa dello Stato in materia di PCC. Invero il codice di deontologia medica menziona la pianificazione anticipata delle cure in modo sommesso, senza entrare in dettagli descrittivi, e si limita a raccomandare la sua corretta registrazione nella cartella clinica. Comunque, il non aver descritto contenuto e obiettivi della pianificazione non comporta una valutazione negativa, perché l'indicazione di contenuto e obiettivi avrebbe potuto essere considerata – anche al tempo (anno 2014) della redazione del codice di deontologia medica – superflua, stante la disponibilità, per i medici, di letteratura scientifica a riguardo; resta tuttavia la considerazione che, su un argomento così innovativo, la funzione andragogica del codice di deontologia avrebbe potuto concretizzarsi almeno in qualche indicazione pratica sulla metodologia e sugli obiettivi della procedura.

La versione del 13 aprile 2019 del codice deontologico delle professioni infermieristiche, la prima promulgata dopo la legge n. 219, ha menzionato la PCC adottando la stessa terminologia della legge.

Tale codice si esprime tuttavia cautamente, perché si limita ad affermare che l'infermiere «riconosce l'importanza [...] della pianificazione condivisa delle cure» e non dichiara espressamente il fatto che l'infermiere ha titolo di parteciparvi. Preso atto di questa cautela testuale, occorre andare oltre il semplice riconoscimento dell'importanza della PCC e sostenere la partecipazione dell'infermiere alla sua realizzazione. Il D.M. 14 settembre 1994, n. 739, che reca il profilo professionale dell'infermiere, prevede, al comma 3 dell'art. 1, che «l'infermiere: a) partecipa all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività; b) identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona della collettività e formule relativi obiettivi; c) pianifica gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico;... e) agisce sia individualmente sia in collaborazione con gli altri operatori sanitari e sociali». Come si vede, il profilo professionale afferma la competenza dell'infermiere in fatto di relazione, di

pianificazione in genere e di integrazione con altre professioni e descrive alcune delle sue funzioni che, considerate nel loro insieme, corrispondono a qualità caratterizzanti la PCC.<sup>7</sup>

Il “semplice” riconoscimento dell'importanza della PCC, affermato nel codice deontologico delle professioni infermieristiche, ha quale logica conseguenza, stanti le funzioni individuate nel profilo professionale, la congruità della partecipazione dell'infermiere, quando sia parte dell'equipe curante, alla PCC.

Lo stesso ragionamento va fatto a proposito della analoga figura professionale dell'infermiere pediatrico, pure disciplinata dal codice deontologico delle professioni infermieristiche. Il D.M. 17 gennaio 1997, n. 170, recante il regolamento concernente la individuazione della figura e relativo profilo professionale dell'infermiere pediatrico, reca disposizioni analoghe a quelle precedentemente citate del profilo professionale dell'infermiere. Infatti, il comma 3 dell'art. 1 recita:

«l'infermiere pediatrico:

- a) partecipa all'identificazione dei bisogni di salute fisica e psichica del neonato, del bambino, dell'adolescente, della famiglia;
- b) identifica i bisogni di assistenza infermieristica pediatrica e formula i relativi obiettivi;
- c) pianifica, conduce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico pediatrico; [...]
- f) agisce sia individualmente sia in collaborazione con gli operatori sanitari e sociali; [...]

Ciò significa che quando la PCC concerne una persona minore di età, è ineludibile la partecipazione alla elaborazione della stessa anche dell'infermiere pediatrico dell'equipe curante.

La precedente interpretazione è coerente con ciò che si puntualizza nel Commentario al codice deontologico delle professioni infermieristiche<sup>8</sup> a proposito della PCC: «Gli infermieri non solo riconoscono, mettono anche in atto quotidianamente percorsi assistenziali in cui i processi decisionali siano condivisi [...]».

La collocazione della PCC, nel predetto codice, nel contesto di un articolo dedicato alla «cura nel fine vita» determina una limitazione non condivisibile. Si tratta tuttavia di una limitazione da considerare meramente formale; una volta affermato il principio della partecipazione dell'infermiere dell'equipe curante alla realizzazione della PCC, questa attività potrà essere espletata anche nelle PCC che riguardano qualsiasi condizione clinica in cui se ne rilevi l'opportunità.

I codici deontologici delle 15 professioni afferenti alla FNO TSRM e PSTRP, approvati il 31 gennaio 2025, che trattano la PCC, possono essere presi in considerazione nel loro insieme. Preliminarmente bisogna tener presente che la loro redazione è avvenuta circa otto anni dopo la promulgazione della legge n. 219 e che gli articoli attinenti alla PCC si collocano nel solco tracciato dall'art. 5 di tale legge, per cui alcune questioni sono ormai assodate, mentre altre necessitano ancora di una valutazione definitiva. I

<sup>7</sup> Una riflessione analoga è sviluppata nel paragrafo *L'infermiere e la PCC* del seguente articolo: M. FOGLIA, E. FURLAN, A. GUERRONI, A. FILIPPINI, *Professionisti della salute e PCC: opportunità, ostacoli, bisogni formativi*, in questo fascicolo.

<sup>8</sup> AA. VV., *Commentario al nuovo codice deontologico delle professioni infermieristiche*, Roma, 2020, 53, <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2020/06/Commentario-CD-.pdf> (ultima consultazione 3 febbraio 2025).

codici deontologici hanno tendenzialmente dedicato maggior attenzione a queste ultime questioni ancora aperte.

L'elemento unificante questi codici deontologici è il settimo comma dell'art. 24 comune a tutti, sia pure gravato dal fatto di riguardare la «pianificazione condivisa degli interventi». Forse la scelta del sostantivo «interventi» anziché «cure» nasce dalla idea dell'opportunità di affermare con cautela un principio fondante, unitario, che propugnava la partecipazione alla PCC anche di professionisti sanitari non medici. È ragionevole attribuire questa cautela al timore che, nelle realtà cliniche, la partecipazione alla PCC di un dato professionista sanitario potesse essere respinta di per sé, dato che l'art. 5 della legge n. 219 non ne fa menzione oppure che la partecipazione avrebbe potuto essere considerata inadeguata, poiché qualcuno potrebbe ritenere che alcune professioni sanitarie abbiano scarsa consuetudine con la relazione di cura.

Analoghe riflessioni possono essere sviluppate sul passaggio, comune a più codici deontologici, con cui si dà enfasi alla partecipazione alla PCC del professionista «negli ambiti di propria competenza»; questa frase esprime un concetto ovvio e a tutta prima superfluo ma che può essere ritenuto opportuno, se l'intenzione degli estensori dei codici deontologici era quello di contenere l'eventuale obiezione che il professionista potesse non attenersi alla propria competenza.

I professionisti sanitari conoscono bene le loro competenze e l'esperienza Covid ha dimostrato che tutte le professioni sanitarie, anche quelle dell'area tecnico-diagnostica, hanno competenza relazionale<sup>9</sup> e quindi si tratta di cautele che dovrebbero essere abbandonate, perché le precedentemente ipotizzate obiezioni alla partecipazione dei professionisti alla PCC non hanno ragione di esistere.

Alcuni codici deontologici si spingono a precisare le specifiche competenze del professionista nell'ambito della PCC; queste precisazioni hanno un valore didascalico circa il ruolo del professionista interessato nell'ambito della pianificazione condivisa e approfondiscono la formula generica circa la competenza a cui attenersi, dichiarata in vari codici. Anche esse possono ritenersi superflue in base a quanto appena sopra considerato.

Pure il richiamo al fatto che la PCC avvenga all'interno dell'equipe multiprofessionale appare enfatico, dato che si tratta di un concetto assolutamente ovvio. È da ritenere che con questo continuo richiamo all'equipe multiprofessionale, i professionisti che ricorrono a questa espressione nel loro codice deontologico, intendano rimarcare il fatto che essi, in quanto componenti dell'equipe, citata nell'art. 5 della legge n. 219, hanno titolo di partecipare alla PCC.

Nell'art. 24 dei «Principi fondamentali» dei codici deontologici delle professioni afferenti alla FNO TSRM e PSTRP, è rappresentato un professionista sanitario che opera «nella» pianificazione condivisa,

---

<sup>9</sup> Qualche indicazione in questo senso può desumersi da: M. CINGOLANI, *La medicina ai tempi del coronavirus: relazione medico paziente, diagnosi, terapia e responsabilità nell'emergenza Covid-19*, in E. CALZOLAIO, M. MECCARELLI, S. POLLASTRELLI, *Il diritto nella pandemia. Temi, problemi, domande*, Macerata, 2020, 163 ss; G. DI FEDERICO, *Unione europea della salute, emergenze e professioni critiche: verso una disciplina ad hoc per gli operatori sanitari?* in *Eurojus*, 10(4), 2023, 147 ss; S. RONCHI, J. BELTRAN, R. MILOS, S. RANCATI, I.M. ROSI, R. ACCARDI, *Aderenza ai percorsi diagnostico-terapeutici durante la pandemia da COVID-19. Una revisione narrativa della letteratura in Italian Journal of Nursing*, 38, 2022, 25 ss.

descritto mentre fornisce informazioni; è come se si sostenesse la partecipazione del professionista alla pianificazione – anche se non compare il sostantivo "partecipazione" – e non solo il riconoscimento della sua importanza, come avviene nel codice deontologico delle professioni infermieristiche. Nella sezione delle «Regole comportamentali» dei vari codici deontologici, gli articoli attinenti alla PCC adottano nella stragrande maggioranza dei casi la voce verbale «partecipa» (alla PCC), il che equivale alla dichiarazione esplicita di quanto comunque intuibilmente già contenuto nel citato art. 24.

I contributi di questi professionisti, quando partecipano alla PCC, non sono la duplicazione di quello che può provenire dal medico con specialità pertinente alla stessa area del professionista sanitario, perché quest'ultimo ha in genere una peculiare sensibilità rispetto ai bisogni dei pazienti e alle loro progettualità di vita ed è in grado di fornir loro dettagli pratici circa le caratteristiche del coinvolgimento personale in un dato accertamento o in una data procedura, circa la sofferenza o il dolore che possono sorgere in determinate situazioni, sia nel caso che la persona paziente aderisca a determinati interventi sia qualora li rifiuti.

In definitiva, se la menzione relativamente dettagliata nei codici deontologici di alcuni aspetti ovvi può apparire motivata, occorre affrancarsi da ciò che li sembra giustificare, cioè dall'idea (sbagliata) che il professionista sanitario non possa partecipare alla PCC perché egli non è esplicitamente nominato nell'art. 5 della legge n. 219.

Altri aspetti ovvi – in quanto coerenti con l'art. 5 della legge n. 219 – sono citati, sia pure saltuariamente e solo in alcuni singoli codici deontologici.

Il codice deontologico del terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva nomina, tra i partecipanti alla PCC, la persona di riferimento, cioè chi «si prende cura della persona assistita», riferendosi quindi, sia pure con un lessico diverso, ad uno dei componenti della rete di prossimità riportati nell'ultima parte del comma 2 dell'art. 5.

I bisogni della persona assistita sono menzionati nei codici deontologici del dietista, del tecnico audiometrista e del terapeuta occupazionale, il quale ultimo li ricorda insieme con autonomia, interessi ed aspirazioni.

Il rispetto delle scelte consapevoli compare nel codice deontologico del logopedista.

Il codice del tecnico di fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare raccomanda che la partecipazione avvenga attivamente.

L'informazione nell'ambito della pianificazione è richiamata per tutti i professionisti nel settimo comma dell'art. 24 dei «Principi fondamentali».

Si tratta di spunti pertinenti, superflui perché ovvi, che possono essere di utile riferimento, considerati nel loro insieme, per chi voglia focalizzare in modo sistematico le regole di funzionamento della PCC.

Uno spunto non ovvio è quello offerto dal codice deontologico del tecnico sanitario di laboratorio biomedico che afferma la partecipazione del professionista alla «pianificazione degli interventi diagnostici territoriali».

## 6. Conclusioni

È difficile ricostruire la diffusione della cultura e della prassi – che non necessariamente vanno di pari passo – della PCC fra le professioni sanitarie in genere e, in particolare, fra le professioni

infermieristiche, che per prime la hanno menzionata nella loro codificazione deontologica, e fra le professioni afferenti alla FNO TSRM e PSTRP, che hanno da ultime affrontato il tema nei loro codici deontologici.

Analogamente è difficile comprendere se le indicazioni dei codici deontologici siano espressione di esperienze maturate concretamente oppure se si tratti di dichiarazioni di adesione culturale al principio della PCC da parte di una data professione sanitaria.

Nei codici deontologici si coglie comunque un atteggiamento ambivalente rispetto alle norme di legge in tema di PCC: da un lato è possibile constatare che alcune affermazioni sono fatte cautamente, attendibilmente nel timore di forzare le regole della legge n. 219, dall'altro che vi è consapevolezza che si tratti di una attività con cui si realizza la relazione con il paziente che non può avere preclusioni o vincoli formali di legge.

Il lungo silenzio in merito alla PCC, seguito all'approvazione nel 2019 del codice deontologico delle professioni infermieristiche, è stato interrotto nel 2025 dalla massiccia produzione deontologica delle professioni sanitarie afferenti alla FNO TSRM e PSTRP, che testimonia l'attenzione al tema di questi professionisti intenzionati a promuovere tutte le attività che permettano uno sviluppo leale della relazione di cura ed il rispetto dell'autodeterminazione della persona paziente.

È auspicabile che questa recente produzione deontologica solleciti anche altre professioni ad aggiornare i loro codici deontologici inserendo un articolo in cui sia affermata la loro adesione al principio e la loro partecipazione alla pratica della PCC.

I codici deontologici – attuali e futuri – possono contribuire alla ulteriore maturazione del processo di consapevolezza dei professionisti sanitari concretizzabile in una duplice potenzialità: da un lato, di essere promotori di una realtà in cui ogni componente dell'equipe di cura – non solo i medici – abbia la sensibilità per saper assumere l'iniziativa di proporre la PCC; dall'altro lato, di essere latori di attività educative volte a diffondere la cultura della PCC fra le persone assistite e a dar loro consapevolezza che i pazienti stessi hanno facoltà – nel silenzio dell'art. 5 della legge n. 219 al riguardo – di chiedere, secondo il loro legittimo bisogno, la realizzazione della PCC che li riguarda.



## La pianificazione difficile

*Giovanna Cortiana, Chiara Facchin, Luciano Orsi, Nereo Zamperetti\**

### THE CHALLENGING PLANNING

**ABSTRACT:** The Shared Care Planning (SCP) is one of the three pillars expressly provided for in Law 219/2017 to enable the persons to manage their personal history even when they have to go through a course of illness and treatment. Actually, SCP is the best – if not the only – way to make the person's care effective as it allows the care pathway to be customised, adapting it to the person's actual situation, needs and life project.

This approach sometimes proves difficult when faced with the evidence that a SCP process is not always easily proposed and manageable: beyond the appropriateness of the ways and times in which it is proposed, it is sometimes accepted by the sick person with fear or with anguish, without any enthusiasm, and the PCC is therefore postponed or even rejected.

To discuss this situation, the text starts with some stories of care experienced and witnessed by the authors. This is followed by an analysis of the most significant literature on this issue.

At the end some practical indications will be shared on how to promote SCP also in problematic situations.

**KEYWORDS:** Advance care planning; shared care planning; law 219/2017; challenging planning; reluctance; effective communication

**ABSTRACT:** La pianificazione condivisa delle cure (PCC) è uno dei tre pilastri espressamente previsti dalla legge 219/2017 per permettere alla persona di gestire la sua storia personale anche nel momento in cui questa debba attraversare un percorso di malattia e di cura. Ed è, di fatto, il modo migliore – se non l'unico – per rendere efficace la presa in carico in quanto permette di personalizzare il percorso di cura, adeguandolo alla situazione reale, alle esigenze ed al progetto di vita della persona.

Questo approccio si infrange a volte di fronte all'evidenza che non sempre un percorso di PCC è facilmente proponibile e gestibile: al di là della adeguatezza dei modi e dei tempi in cui viene proposto, a volte viene accolto dalla persona malata con timo-

---

\* *Giovanna Cortiana, Psicologa clinica psicoterapeuta, associazione ASLA APS (Padova) presso team SLA-U.O. Neurologia, Ospedale Civile San Bortolo di Vicenza. E-mail: [giovanna.cortiana@aulss8.veneto.it](mailto:giovanna.cortiana@aulss8.veneto.it). Chiara Facchin, Medico palliativista. UOC Cure Palliative, AULSS 8 Berica, Vicenza. Mail: [chiara.facchin@aulss8.veneto.it](mailto:chiara.facchin@aulss8.veneto.it). Luciano Orsi, Medico rianimatore e palliativista, Crema. E-mail: [orsiluciano@gmail.com](mailto:orsiluciano@gmail.com). Nereo Zamperetti, Medico anestesista-rianimatore e palliativista, in pensione. Vicenza. E-mail: [nereo.zamperetti@gmail.com](mailto:nereo.zamperetti@gmail.com). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.*



re o con angoscia, o con molta tiepidezza, e la PCC viene pertanto rimandata o addirittura rifiutata.

Per discutere questa situazione, il testo parte da alcune storie di cura vissute e testimoniate dagli autori. Segue una analisi della letteratura più significativa riguardo a questo problema.

Verranno alla fine condivise alcune indicazioni pratiche su come promuovere la PCC anche in situazioni problematiche.

**PAROLE CHIAVE:** Pianificazione condivisa delle cure; legge 219/2017; pianificazione difficile; riluttanza; comunicazione efficace

**SOMMARIO:** 1. Introduzione – 2. Alcune storie di cura – 3. Analisi della bibliografia – 4. La riluttanza all'interno del percorso di pianificazione delle cure in persone con una "patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta" – 5. Conclusioni.

## 1. Introduzione

La pianificazione condivisa delle cure (PCC) è, assieme al consenso informato ed alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), uno dei tre pilastri espressamente previsti dalla legge 219/2017 per permettere alla persona di gestire la sua storia personale anche nel momento in cui questa deve attraversare un percorso di malattia e di cura. Ed è, di fatto, il modo migliore – se non l'unico – per rendere efficace la presa in carico in quanto permette di personalizzare il percorso di cura, adeguandolo alla situazione reale, alle esigenze ed al progetto di vita della persona.

Questo approccio si infrange a volte di fronte all'evidenza che non sempre un percorso di PCC è facilmente proponibile e gestibile: al di là dell'adeguatezza dei modi e dei tempi in cui viene proposto, a volte viene accolto dalla persona malata con timore o con angoscia, o con molta tiepidezza, e la PCC viene pertanto rimandata o addirittura rifiutata.

## 2. Alcune storie di cura

Vengono di seguito descritte quattro storie di cura, per evidenziare e approfondire quali siano alcune delle principali difficoltà che si incontrano all'atto di accompagnare una persona ed i suoi familiari nella condivisione di una pianificazione di un percorso di cura. Tale condivisione non è infatti sempre facile, poiché è un cammino che richiede tempo, attenzione, delicatezza.

Per il dovuto rispetto alla privacy di tutti i soggetti coinvolti, i nomi delle persone ed alcuni particolari secondari non corrispondono agli originali.

### Il signor Giovanni si affida al destino

Il signor Giovanni, 74 anni, è affetto da cardiopatia dilatativa ischemica in fase avanzata con associata una insufficienza renale moderata; è stato affidato da un paio di mesi al servizio di cure palliative domiciliari per il progressivo peggioramento dello scompenso cardiaco e delle condizioni generali dal reparto di Cardiologia dell'ospedale locale che lo ha curato negli ultimi 10 anni. Giovanni trascorre la

sua giornata a letto, tranne qualche ora in poltrona ed ha i sintomi ben controllati dalla terapia che i palliativisti praticano in condivisione con i cardiologi.

Il rapporto fra Giovanni, i suoi familiari ed i curanti è buono. Giovanni è consapevole del suo aggravamento anche se oscilla tra momenti di accettazione della sua progressione di malattia e momenti in cui spera che le terapie in atto (o magari nuove future terapie) “stabilizzino” la sua situazione clinica. Non manifesta deficit cognitivi e pertanto è considerato in possesso di una piena capacità mentale. Negli ultimi tempi, per il peggiorare dei sintomi (dispnea, edemi diffusi, insonnia, ansia) e una necessità di incrementare i dosaggi dei farmaci per il controllo di tali sintomi), l’equipe di cure palliative indaga con lui e con i familiari (moglie e nuora, anch’esse ben consapevoli della prognosi del loro caro) se Giovanni ha paure per il suo futuro e quali sono le sue volontà in merito ai trattamenti da mettere in atto in caso di ulteriori peggioramenti. A tali tentativi di aprire un dialogo sulle cure future desiderate e sul luogo di cura (casa? hospice?, ospedale?), Giovanni manifesta un chiaro disagio, tentando dapprima di sviare il discorso sui temi della quotidianità e poco dopo dicendo chiaramente «Se devo pensare al futuro divento ancora più triste e mi agito»; «Sarà quello che il destino vorrà»; «Se non sarò più in grado di decidere, deciderà mia moglie che mi conosce da una vita».

Giovanni assume gli stessi atteggiamenti anche quelle poche volte che la moglie, su consiglio dei palliativisti, tenta di sondare il malato sui suoi desideri e preferenze sulle cure future.

Giovanni rifiuta anche l’offerta di un supporto psicologico per lo stato di ansia e irrequietezza.

Nella fase finale di malattia Giovanni rifiuta ulteriori offerte di dialogo su tali temi. L’équipe di Cure Palliative registra in cartella i tentativi infruttuosi di avviare una PCC.

Pochi giorni prima del decesso Giovanni diventa sempre più soporoso e viene trattato a casa con la palliazione di fine vita (senza necessità di sedazione palliativa) perché il domicilio viene giudicato un setting clinicamente idoneo e rispettoso di una vaga volontà di non essere più ricoverato in ospedale che il signore aveva comunicato alla moglie negli ultimi giorni.

### **Il signor Bortolo è affetto da demenza**

La storia di Bortolo è quella un signore anziano, con una demenza fronto-temporale, con iniziali sintomi comportamentali trattati farmacologicamente con buona efficacia: è tranquillo, sereno ed ha uno sguardo sempre sorridente. È anartrico, in trattamento con la ventilazione artificiale non invasiva (NIV) che si riesce a posizionare solo quando vuole lui (la moglie deve riuscire a convincerlo).

Bortolo non ha mai espresso una preferenza o una volontà specifica, una sua posizione chiara nei riguardi del limite da porre a cure future in una situazione di fragilità estrema, in quanto appartiene ad una generazione che non poneva attenzione a questo aspetto della cura, essendo abituata a delegare tali scelte a medici, i quali peraltro non hanno mai offerto occasioni di pianificazione di cure future.

Per problemi di gestione economica si è provveduto alla nomina di un amministratore di sostegno (la figlia Rosanna) che ha anche la facoltà di decidere in materia di cure sanitarie.

La famiglia è molto attenta e supportiva nell’accudirlo, mantenendo un ambiente sereno. La necessità di NIV e la difficoltà a gestirla, vista la patologia neurologica, rendono molto problematica l’indicazione ad interventi invasivi (PEG, eventuale tracheostomia), poiché già con la NIV compaiono non raramente atteggiamenti di mal sopportazione e di opposizione. È pertanto difficile immaginare che Bortolo possa accettare una situazione in cui si trovasse costretto a letto, dipendente da presidi invasivi, con l’impossibilità di dare senso e motivazione alla condizione di dipendenza da tali macchi-

nari e al correlato allettamento; i supporti invasivi diventerebbero quindi una fonte di grave sofferenza.

Quando l'équipe curante presenta questi scenari futuri, la famiglia si divide: la figlia Rosanna è del tutto contraria alla esecuzione di manovre invasive, il figlio Clemente invece è favorevole per evitare quella che per lui sarebbe una morte precoce del padre, la moglie Rita è titubante e oscilla fra le posizioni dei figli.

L'équipe ha condotto vari colloqui in merito a tali scelte future cercando di far comprendere lo sfavorevole bilancio costi/benefici dei trattamenti invasivi ipotizzabili, finché anche la moglie si è convinta che, anche immaginando come avrebbe scelto Bortolo, la scelta miglior è quella di non attuare né la PEG né la tracheotomia. Il figlio Clemente permane invece convinto dell'opportunità di farli, anche se assume una posizione meno rigida rispetto alle comunicazioni iniziali.

Grazie a tutti questi colloqui, è stato infine possibile concordare con i familiari un percorso di cura che non prevede ulteriori interventi invasivi nel campo della nutrizione e ventilazione artificiale e che è stato poi ufficializzato in un documento inserito nella cartella clinica, firmato dagli attuali curanti e dall'amministratore di sostegno con l'approvazione della moglie, mentre il figlio ha mantenuto un atteggiamento di parziale condivisione.

#### **La signora Francesca è molto angosciata**

La signora Francesca, 54 anni, single, viene presa in carico dopo qualche mese dalla diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) formulata due anni dopo la comparsa dei primi sintomi. Al primo contatto, si rilevano sintomi importanti: linguaggio intellegibile con ripetizioni, salivazione eccessiva, dieta modificata (per consistenza); inoltre è incapace di scrivere a mano, è dipendente nel vestirsi e nel girarsi nel letto, deambula con ausilio, è incapace di salire e scendere le scale. Ciononostante, riferisce di non avere dispnea e nega anche disfagia (ma necessita di due cuscini per dormire, dice di idratarsi poco, dichiara di aver perso 14 kg in quattro mesi). Appare lievemente disforica con tendenza al riso e pianto spastico. Il funzionamento cognitivo risulta globalmente integro. Riporta di aver contattato molti centri per offrirsi come volontaria per studi sperimentali. L'ossimetria è ai limiti inferiori di norma con normocapnia: si fornisce ossigeno come terapia domiciliare. Si attiva una presa in carico domiciliare da parte del servizio di Pneumotisiologia territoriale.

Nei giorni successivi, il *caregiver* riferisce un peggioramento della disfagia (Francesca non riesce ad idratarsi) e difficoltà di gestione familiare: l'infermiera case manager attiva il servizio di assistenza domiciliare (ADI) per idratazione endovenosa, presa in cura psicologica e fisioterapica a domicilio, oltre a presa in carico da parte del servizio nutrizionale con prescrizione di addensanti e integratori.

Al successivo accesso in ambulatorio integrato (dopo un mese), presenti il neurologo, la palliativista, la psicologa e l'infermiera *case manager*, si inizia a pianificare il percorso di cure future. Francesca accetta la PEG, ma prende tempo per esprimersi sul rimanente progetto di cura. Viene prescritto il comunicatore oculare. Francesca viene quindi ricoverata per posizionamento della PEG (complicato da sanguinamento e prolungamento della degenza) e, durante il ricovero, prende consapevolezza della perdita di autonomia, mettendo in atto atteggiamenti di ribellione anche verso le necessarie cure di accudimento («nessuno metta le mani sul mio corpo»).

Al rientro a domicilio, si constata notevole peggioramento dal punto di vista motorio: non deambula più, riesce soltanto ad aiutarsi nei passaggi posturali (funzione quest'ultima che perderà in breve

tempo). Viene presa in carico a domicilio dal Servizio di Cure Palliative e mantiene la presa in cura dalla psicologa.

Nei mesi a seguire, visto il progredire del deficit della funzione motoria e della problematica respiratoria, che limitavano la sua qualità di vita (non riesce a continuare la stesura di un libro che stava scrivendo), chiede informazioni sul suicidio assistito in Svizzera e sulle possibilità che ha qui in Italia in tal senso.

La palliativista scrive sul diario clinico: «Non lamenta dispnea, ma solo tanta paura per il futuro, per cui chiede se, visto che il peggioramento è rapido e progressivo, non sia possibile accelerare la fase finale. Ha paura di soffrire e di sentirsi soffocare. Si parla a lungo con Francesca e si conclude che in caso di una crisi respiratoria acuta e intensa, chiamerà il 118 per accedere in pneumologia per valutazione e controllo dei sintomi. Ribadisce che non vuole la tracheostomia. Se invece il peggioramento respiratorio sarà progressivo, verranno inizialmente aumentati i farmaci a casa e chiesto ricovero in *Hospice* con priorità per controllo dei sintomi ed eventuale sedazione palliativa».

Poco dopo, aiutata da palliativista, pneumologo territoriale e psicologa, Francesca ufficializza la sua PCC: accetta la NIV (la userà solo nell'ultimo periodo di vita, nonostante le indicazioni terapeutiche) e rifiuta i supporti respiratori invasivi.

Dopo qualche giorno, si verifica un accesso in Pronto Soccorso per sensazione di "chiusura alla gola"; viene dimessa senza aver rilevato nulla di significativo tranne uno stato ansioso.

Viene intanto consegnato il comunicatore e si assiste ad una riduzione dei momenti disforici e del riso e pianto spastico, potendo finalmente comunicare a parole.

Prosegue il percorso con psicologa, palliativista e pneumologo territoriale.

La palliativista e la psicologa condividono che Francesca riporta una notevole sofferenza psicologica per una vita che non ritiene più di poter controllare e non sente più come sua; si evidenzia inoltre la sua volontà (non ancora ufficialmente formalizzata) di richiedere la sospensione della nutrizione artificiale.

Francesca invia una mail alla palliativista in cui dichiara che ha scelto di non andare in Svizzera per rispetto alla sua famiglia, ma sottolinea che, se non avesse deciso per la PEG, ora sarebbe molto più vicina al termine della sua vita. La SLA le ha tolto velocemente tutto: la libertà di camminare, muoversi, mangiare, parlare, amare un'altra persona, il gusto e il piacere delle piccole cose. Chiede di essere aiutata ad andarsene da questo mondo prima delle imminenti feste natalizie per non dover vivere le emozioni legate a questo periodo, che non riuscirebbe ad affrontare.

Pur comprendendo le ragioni di tale richiesta, la modalità con cui vengono espresse sottende un profondo disagio psicologico, per cui, sebbene con iniziale resistenza da parte sua, si inizia una terapia antidepressiva. Proseguono colloqui quindicinali con la psicologa e accessi del medico palliativista ogni settimana e al bisogno.

Intanto, mediante comunicatore oculare, prosegue la stesura del libro che aveva iniziato a scrivere prima della diagnosi di SLA. Questo progetto la impegna e la motiva. Si assiste ad un miglioramento del tono dell'umore.

La funzionalità respiratoria, nel frattempo, peggiora e questo la spaventa molto, soprattutto in occasione di risvegli notturni caratterizzati da una sensazione di soffocamento. Lo pneumologo dà indica-

zione all'utilizzo della NIV, ma Francesca la rifiuta perché peggiora l'ansia, "smuove" le secrezioni bronchiali e a suo avviso peggiora la sintomatologia respiratoria.

Si potenzia la terapia con benzodiazepine e morfina solfato, ma l'aumento del dosaggio è limitato dalla volontà di Francesca di rimanere attiva e ridurre al minimo la sonnolenza, o anche soltanto la pesantezza delle palpebre, per poter utilizzare il comunicatore oculare in modo da poter terminare il suo libro.

È sempre più affaticata, la rigidità generale e del collo è aumentata per cui non riesce più a muovere né sostenere il capo, nemmeno per piccoli spostamenti. Lamenta inoltre una sensazione di costrizione toracica (si sente come in una gabbia e non riesce ad espandere il torace) aggravata da secrezioni aumentate e tosse inefficace. Francesca continua a non riuscire ad utilizzare la NIV. La situazione respiratoria è in peggioramento e questo la spaventa molto: ha paura di una crisi respiratoria importante, nonostante la si rassicuri sul fatto che verrebbe sedata se dovesse accadere.

Si propone ricovero in *hospice*, vista la difficoltà della gestione familiare; Francesca accetta ma chiede di poter essere ricoverata subito dopo Pasqua (per non rovinare la Pasqua ai familiari), con la richiesta di venire sedata una volta ricoverata. Le motivazioni sono sia di ordine clinico, legate al peggioramento della situazione respiratoria e alla comparsa di crisi respiratorie sempre più frequenti in assenza di tolleranza alla NIV, sia di ordine psicologico con una crescente sofferenza per la situazione in cui si trova e in cui non si troverebbe più se a suo tempo avesse rifiutato la PEG. Il confronto tra Francesca, la psicologa e l'equipe è continuo.

Francesca entra in *hospice* dopo Pasqua. Il giorno successivo, dopo aver avuto un lungo colloquio con il personale dell'*hospice* ed i familiari, inizia la sedazione palliativa. Dopo tre giorni si spegne serenamente.

### La signora Amalia è molto decisa

La signora Amalia, sessant'anni, ha una diagnosi di SLA bulbare. È una donna dinamica e combattiva; vedova, ha tre figlie molto supportive (frutto del precedente matrimonio) presenti nell'assistenza ed un compagno non convivente, parzialmente presente. Amalia è integra dal punto di vista cognitivo senza segni di compromissione di tipo fronto-temporale e con un tono dell'umore adeguato. La signora presenta un carattere rigido, tanto che le figlie riferiscono che è sempre stato molto difficile farle cambiare idea una volta presa una decisione.

Amalia ha eseguito la terapia con grande speranza di miglioramento, che ha mantenuto nonostante fosse stata chiaramente informata che ogni funzione persa a causa della SLA sarebbe stata irrecuperabile; ha però fatto sempre molta fatica ad accettare i suoi limiti fisici. Ad esempio, quando a causa della difficoltà alla motilità delle gambe e dell'arto superiore destro, le si era vivamente consigliato di non guidare più l'auto, non ha accettato tale consiglio perché l'avrebbe limitata moltissimo nei suoi spostamenti. Amalia ha continuato a guidare sostenendo che era benissimo in grado di farlo con la motilità residua dei piedi e del braccio sinistro. Tante volte si è discusso questo punto ma per lei era difficilmente negoziabile.

Con Amalia è stato affrontato il tema della pianificazione delle future cure, cercando ad ogni occasione di riproporre l'argomento, soprattutto nei momenti in cui si delineavano dei peggioramenti clinici. Nella PCC la signora aveva accettato il posizionamento della PEG, che si era reso necessario precocemente per problemi di disfagia, e aveva accettato l'utilizzo di una ventilazione non invasiva (NIV),



ma non voleva ufficializzare la sua posizione riguardo alla tracheostomia. Ogni momento di comunicazione prevedeva sempre la verifica della comprensione delle opzioni terapeutiche attuabili, di quello che poteva essere fatto in elezione e quello che si sarebbe potuto rendere necessario in caso di urgenza. Amalia si manteneva sempre refrattaria a prendere una decisione sulla tracheostomia; infatti, ha sempre affermato che rifiutava l'applicazione di mezzi invasivi per la respirazione, ma non voleva ufficializzare questa sua posizione su un modulo. Le era stato spiegato più volte che, nel momento in cui si fosse manifestata in urgenza una grave crisi respiratoria, tanto da indurre le figlie a chiamare in soccorso l'ambulanza medicalizzata, e lei non fosse stata in grado di esprimere la sua volontà rispetto ad un intervento invasivo che si fosse reso necessario, il medico dell'emergenza avrebbe dovuto procedere in tal senso. A questa ipotesi, lei opponeva un netto rifiuto. Allora, le veniva spiegato che per proteggersi da questo rischio, era opportuno ufficializzare tale decisione, ma lei rifiutava di farlo. Le si spiegava che in questo modo accettava il rischio di una procedura invasiva, ma lei ripeteva che la non la voleva. Sembrava un circolo vizioso, tanto da far sorgere il sospetto che si trattasse dell'espressione di una demenza fronto-temporale, cosa che però tutti i test e la valutazione neuropsicologica escludevano. Tale comportamento era in realtà molto coerente con atteggiamenti frequenti nel suo passato, come testimoniato dalle figlie: «Faceva spesso così in situazioni simili». Anche per altre situazioni familiari stressanti come, ad esempio, la malattia del marito, cui era molto legata, minimizzava e aveva difficoltà ad affrontare le decisioni, per cui per loro l'atteggiamento della mamma era del tutto "normale" e coerente con il suo modo di affrontare la vita. D'altra parte, le figlie si sentivano sostenute e comprese nel difficile percorso di cura che stavano vivendo con la mamma, proprio perché vedevano che l'equipe curante rimaneva a lei accanto comprendendo la sua fatica e dando comunque valore al suo modo di porsi rispetto alla sua storia.

Nel frattempo, la malattia progrediva, la signora era sempre più in difficoltà negli spostamenti ed allettata per tempi sempre più lunghi, tanto che erano stati sospesi gli accessi in ospedale e si era passati ad una assistenza pressoché esclusivamente domiciliare con il Servizio di Pneumologia Territoriale, il medico del Nucleo di Cure Palliative e gli infermieri delle Cure Domiciliari.

La sofferenza della signora aumentava, nel vedersi sempre più dipendente; contemporaneamente cresceva la preoccupazione delle figlie che si verificasse una situazione di emergenza respiratoria. La signora, peraltro, continuava a mantenere una posizione di fermo rifiuto a manovre invasive, rifiutando però di ufficializzarla.

Di fatto, il peggioramento fisico era progredito, con necessità di utilizzare costantemente la NIV, crescente difficoltà nella gestione della scialorrea, perdita quasi totale dell'autonomia (era confinata a letto o in poltrona). Per fortuna non si è mai verificata una emergenza respiratoria. Nel momento in cui la situazione si è fatta man mano sempre più compromessa anche da un punto di vista respiratorio, per cui la NIV era sempre meno efficace e sempre più difficile da utilizzare, a domanda precisa la signora ha finalmente espresso con chiarezza la volontà di non essere più ricoverata in ospedale e nemmeno in hospice, chiedendo di essere sedata in caso di ulteriore peggioramento della situazione respiratoria, essendo ben cosciente che altro non sarebbe stato possibile fare a domicilio nelle sue condizioni. E così è stato fatto.

È stata una storia in cui la pianificazione del percorso di cura è stata un processo lungo, continuo, non agevole, rispettoso dei tempi della signora, che si è concretizzato in una decisione che non è stata uf-



ficializzata in un documento di pianificazione, ma che è stata costantemente confermata fino alla fine, quando la signora – pur in condizioni critiche, ma informata e cosciente – ha nuovamente rifiutato il ricovero in ospedale ed ha chiesto di essere sedata a casa.

### 3. Analisi della bibliografia

Le storie precedentemente riportate illustrano che non tutte le persone malate accettano volentieri di partecipare alla PCC e che il processo di pianificazione non è necessariamente un percorso facile e lineare.

La letteratura scientifica è ricca di riferimenti alla riluttanza dei malati ad accettare l'offerta di dialoghi sulle prospettive future e sulla pianificazione anticipata dei trattamenti; tale resistenza rappresenta un ostacolo significativo alla attuazione della PCC.

Una recente revisione sistematica della letteratura<sup>1</sup> evidenzia ad esempio che una minoranza di malati preferisce delegare ad altri le decisioni sanitarie e che uno dei fattori più rilevanti nel condizionare la partecipazione all'Advance Care Planning (ACP – definizione internazionale equivalente alla PCC) risulta essere la *readiness to engage* (essere pronti al coinvolgimento)<sup>2</sup>. L'importanza della *readiness* è stata studiata da vari altri autori che hanno formulato scale ad hoc per misurarla<sup>3</sup>.

Invece la *preparedness* per i processi decisionali di fine vita è stata studiata da Song<sup>4</sup> che ha messo a punto due scale, una per le persone affette da insufficienza renale end-stage e l'altra per i fiduciari, che valutano la disponibilità ad entrare nel processo di ACP. La *preparedness* è più pertinente alla concezione di ACP come "preparazione" a partecipare al processo decisionale più che alla semplice "pianificazione". La *preparedness* viene infatti definita come la misura della risposta dei malati e fiduciari al bisogno di partecipare al processo decisionale del fine vita.

Nella loro review<sup>5</sup> su 20 lavori (di 3555 originariamente identificati), Zwakman e colleghi hanno identificato tre temi significativi nelle esperienze delle persone con patologia grave, nella pianificazione delle cure: la *ambivalence* (ambivalenza) si riferisce al fatto che queste persone sperimentano con-

<sup>1</sup> R.D. McMAHAN, I. TELLEZ, R.L. SUDORE, *Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: what do we know and where do we go? A scoping review*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 69, 1, 2021, 234-244.

<sup>2</sup> Vedi, fra gli altri, A.D. SCHICKEDANZ, C.S. LANDEFELD ET AL, *Engagement in multiple steps of the advance care planning process: a descriptive study of diverse older adults*, in *Journal of the American Geriatrics Society* 56, 6, 2008, 1006-1013 e R.L. SUDORE, S.J. KNIGHT, R.D. McMAHAN ET AL, *A novel website to prepare diverse older adults for decision making and advance care planning: a pilot study*, in *Journal of Pain and Symptom Management* 47, 4, 2014, 674-686.

<sup>3</sup> Vedi, fra gli altri, A.J. BROWN, M.J. SHEN, D. URBAUER ET AL. *The advance care planning readiness scale: development and validation of a measure of willingness to discuss and acceptance of end-of-life care in gynaecologic cancer patients*, in *International Journal of Gynecological Cancer*, 27, 4, 2017, 838-846 e T.R. FRIED, C.A. REDDING, M.L. ROBBINS, A. PAIVA, J.R. LEARY, L. IANNONE, *Promoting advance care planning as health behavior change: development of scales to assess Decisional Balance, Medical and Religious Beliefs, and Processes of Change*, in *Patient Educ Couns*, 86, 1, 2012, 25-32.

<sup>4</sup> M.K. SONG, M.K. HIGGINS, S.E. WARD, H. LEE, N. NOORANI, M.B. HAPP, *Measures of Patient and Surrogate Preparedness for End-of-Life Decision-Making*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 67, 5, 2024, 429-440.

<sup>5</sup> M. ZWAKMAN, L.J. JABBARIAN, J.J.M. VAN DELDEN, A. VAN DER HEIDE, I.J. KORFAGE, K. POLLOCK, J.A.C. RIETJENS, J. SEYMOUR, M.C. KARS, *Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness*, in *Palliative Medicine*, 32, 8, 2018, 1305–1321.



temporaneamente sia benefici derivanti dalla PCC sia sentimenti spiacevoli; la *readiness* (essere pronti) per la PCC, come prerequisito necessario per goderne dei benefici ma anche come atteggiamento che può essere promosso dal processo stesso di pianificazione; la *openness* (apertura, accoglienza) che si riferisce al bisogno delle persone di sentirsi a proprio agio nell'esplicitare le proprie preferenze per le terapie future rispetto ad altre.

In uno studio condotto nella RSA norvegese, Bollig<sup>6</sup> ha rivelato che, sebbene vi sia da parte della maggioranza delle persone e dei familiari una volontà di parlare di ACP, al contempo esiste una resistenza ad iniziare una conversazione in merito.

Altri elementi che sono scaturiti dalle interviste alle persone ricoverate e che permettono di comprendere le ragioni della loro riluttanza sono: la maggioranza dei malati non ha pensato a pianificare il futuro; essi hanno un atteggiamento ambivalente verso la morte e la vita desiderandole contemporaneamente entrambe; sebbene abbiano concreti desideri per le cure alla fine della vita non considerano importante l'ACP; le persone affermano di fidarsi delle future decisioni che prenderanno i loro familiari e i curanti essendo convinte che questi conoscano le loro preferenze e volontà; la maggior parte di esse pensa che la sospensione dei trattamenti di supporto vitale sia una decisione esclusivamente medica anche se molte vogliono che a tali decisioni partecipino i familiari.

Inoltre dallo studio emerge che molti familiari sono riluttanti a parlare di fine vita e di decisioni di trattamento con i loro cari ricoverati e, pertanto, non conoscono i loro desideri e volontà per il fine vita; ne deriva che vivono il processo decisionale come un peso emotivo. Conseguentemente il *moral distress* è avvertito dai familiari ma anche dall'équipe curante.

Uno studio condotto su persone affette da demenza precoce<sup>7</sup> ha messo in luce la loro resistenza ad avviare una ACP motivata dal non essere preoccupati del loro futuro, dal non sentire l'ACP come un'urgenza, dalla rassegnazione alla loro malattia, dall'incertezza per il loro futuro che li induce a preferire un atteggiamento "giorno per giorno" o, infine, dal desiderio di saperne di più sulla prognosi. Anche il desiderio di non ricevere ulteriori informazioni contribuisce alla non accettazione di conversazioni rivolte all'ACP.

Gotanda e colleghi<sup>8</sup>, analizzando i dati dal 2000 al 2014 del *Health and Retirement Study* (HRS, uno studio longitudinale sulle persone ultrasettantenni affette da demenza negli Stati Uniti), hanno dimostrato che il numero delle persone che hanno fatto una PCC (come pianificazione fatta dalla persona sotto forma di DAT o di PCC, o come designazione di un fiduciario) non è aumentato nel tempo, nonostante la consapevolezza dei suoi potenziali benefici, e che i trattamenti di prolungamento vitale sono ancora comuni tra queste persone.

<sup>6</sup> G. BOLLIG, E. GJENGEDAL, J.H. ROSLAND, *They know! – Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes*, in *Palliative Medicine*, 30, 5, 2016, 456-470.

<sup>7</sup> R. VAN RICKSTAL, A. VLEMINCK, S. ENGELBORGH, J. VERSIJPT, L. VAN DEN BLOCK, *A qualitative study with people with young-onset dementia and their family caregivers on advance care planning: A holistic, flexible, and relational approach is recommended*, in *Palliative Medicine*, 36, 6, 2022, 64-975.

<sup>8</sup> H. GOTANDA, A.M. WALLING, D.B. REUBEN, M. LAUZON, Y. TSUGAWA, *Trends in advance care planning and end-of-life care among persons living with dementia requiring surrogate decision-making*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 70, 5, 2022, 1394-1404.

Un'altra recente revisione sistematica<sup>9</sup> condotta su persone affette da cancro ha indicato che il loro atteggiamento verso la pianificazione è negativamente influenzato dalle emozioni negative (tristezza e depressione dell'umore) suscitate dal dover decidere quale priorità assegnare ai trattamenti.

Una revisione sistematica di tipo meta-etnografico<sup>10</sup> condotta sulla resistenza (rifiuto o, più spesso, rinvio) delle persone con malattia tumorale ad accettare una presa in carico palliativa permette, con le dovute distinzioni, di capire come via via siano vari fattori che inducono tali persone a declinare l'offerta di conversazioni sul loro futuro. Tra questi è importante citare il momento (*timing*) in cui si effettua tale offerta, le condizioni fisiche (*embodied knowing* – consapevolezza corporea – “cosa mi dice il mio corpo”), la consapevolezza della prognosi (non tutte le persone malate vogliono conoscere la prognosi), l'incertezza prognostica, le modifiche nel tempo delle preferenze individuali, le speranze residue, la preferenza per prosecuzione di trattamenti attivi, il grado di accettazione della morte, le paure, i fattori culturali, il *setting* di cura in cui si offre il dialogo.

Relativamente alla disponibilità dei malati a partecipare all'ACP, Sandsdalen<sup>11</sup> ha mostrato che, anche in un percorso di cure palliative, ove la maggioranza dei malati vuole partecipare al processo decisionale, esistono vari livelli di disponibilità.

Nella loro *review* sulle persone con cancro metastatico, Arch e colleghi<sup>12</sup> hanno dimostrato che ansia e depressione sono in genere elevate fra gli adulti con malattia neoplastica avanzata e fra i familiari, e che questo può comportare un minore coinvolgimento nella ACP, nel trattamento del cancro e nelle decisioni di fine vita.

Anche secondo Svensen<sup>13</sup> le preferenze e le volontà delle persone circa l'ACP sono fluttuanti e pertanto ha introdotto l'interessante concetto di dover navigare attraverso tale processo (*navigating to reach own decisions*) tenendo conto delle prospettive delle persone malate e di come desiderano essere coinvolte. I tre vissuti principali di malattia di queste persone (sentirsi intrappolate senza poter decidere; arrendersi e lasciare che siano altri a decidere; continuare ad essere sé stesse senza focalizzarsi sulla malattia e sulle decisioni) consentono di capire come esse navighino bilanciando l'autodeterminazione e la delega decisionale ai sanitari. Nell'articolo si fa riferimento a Islind<sup>14</sup> che propugna il coinvolgimento di un familiare per dare più forza alle prospettive del malato nella comunicazione con i professionisti sanitari che, a loro volta, possono supportare la navigazione del malato.

<sup>9</sup> M. GOLMOHAMMADI, A. EBADI, H. ASHRAFIZADEH, M. RASSOULI, S. BARASTEH, *Factors related to advance directives completion among cancer patients: a systematic review*, in *BMC Palliative Care*, 23, 1, 2024, 3.

<sup>10</sup> J. YOUNG, A. LYONS, R. EGAN, K. DEW, *Embodied decisions unfolding over time: a meta-ethnography systematic review of people with cancer's reasons for delaying or declining end-of-life care*, in *BMC Palliative Care*, 23, 1, 2024, 45.

<sup>11</sup> T. SANDSDALEN, R. HOV, S. HØYE, I. RYSTEDT, B. WILDE-LARSSON, *Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review*, in *Palliative Medicine*, 29, 5, 2015, 399-419.

<sup>12</sup> J.J. ARCH, E.E. BRIGHT, L.B. FINKELSTEIN, R.M. FINK, J.L. MITCHELL, D.J. ANDORSKY, J.S. KUTNER, *Anxiety and Depression in Metastatic Cancer: A Critical Review of Negative Impacts on Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making With Practical Recommendations*, in *JCO Oncology Practice*, 19, 12, 2023, 1097-1108.

<sup>13</sup> S.J. SVENDSEN, E.K. GROV, K. STAATS, *Patients' experiences with shared decision-making in home-based palliative care – navigation through major life decisions*, in *BMC Palliative Care*, 23, 1, 2024, 101.

<sup>14</sup> A.S. ISLIND, V. JOHANSSON, H. VALLO HULT ET AL, *Individualized blended care for patients with colorectal cancer: the patient's view on informational support*, in *Support Care Cancer*, 29, 6, 2021, 3061-3067.

Il coinvolgimento dei familiari nell'ACP, specificamente denominato "dyadic" ACP, è valutato molto positivamente anche in una recente revisione sistematica e metanalisi condotta da Liu<sup>15</sup> che considera l'approccio diadico più efficace nel migliorare la comunicazione tra tutti gli attori coinvolti (persona malata, familiare-caregiver e curanti), nell'ottenere una documentazione delle decisioni prese nell'ACP, nell'incrementare numericamente le nomine di fiduciari, nel produrre una congruenza tra le preferenze espresse e gli esiti del percorso finale di cura. Inoltre, l'approccio diadico potrebbe ridurre il carico emotivo del fiduciario nonché lo stress post-lutto e, forse, migliorare il benessere psico-spirituale del malato. L'approccio diadico permetterebbe quindi di gestire più efficacemente la fluttuazione temporale delle preferenze delle persone gravemente malate senza produrre emozioni negative (ansia, depressione, distress) nei loro vissuti.

Per ridurre la riluttanza delle persone a partecipare alla PCC, oltre che la predetta proposta di approccio diadico, viene in soccorso la via suggerita dalla EAPC (*European Association for Palliative Care – Consensus definition of advance care planning in dementia*<sup>16</sup>) che, nella recentissima definizione di ACP nella demenza, inserisce la discussione di valori e preferenze (della persona malata) con la famiglia ed i professionisti sanitari, preconizzando quindi un processo decisionale più allargato (*collective decision making*). Infatti, l'EAPC precisa che il supporto dei familiari e del fiduciario al malato per avviare e condurre un'ACP non vale solo per le persone affette da demenza e raccomanda di adattare l'ACP alla disponibilità del malato (*individual readiness*). Un'altra raccomandazione importante dell'EAPC è di includere nell'ACP l'esplorazione delle esperienze personali di malattia, delle conoscenze, delle preoccupazioni, oltre che dei valori personali del malato. Di conseguenza l'EAPC raccomanda anche l'adozione di un approccio personalizzato (*person-centered approach*) alle conversazioni di pianificazione.

Nella loro review, Lund e colleghi<sup>17</sup>, hanno rilevato che i principali ostacoli descritti all'implementazione delle ACP erano la scarsità di tempo (per contemporanee richieste di altro lavoro), la natura emotiva e relazionale delle interazioni persona-professionista nella gestione dell'ACP, i problemi nella condivisione di decisioni e preferenze all'interno e tra le organizzazioni sanitarie. Un fattore chiave facilitante la implementazione della ACP è stata la presenza di personale appositamente preparato che utilizzava un approccio strutturato. Peraltro, gli autori evidenziavano che strumenti strutturati sono probabilmente solo parzialmente efficaci e che è improbabile che la creazione di un team specializzato di facilitatori ACP sia una soluzione sostenibile. Le loro conclusioni sottolineano tanto la sfida quanto la necessità di trovare modi per incorporare abitualmente l'ACP in contesti clinici in cui richieste molteplici e concorrenti impattano sulla pratica quotidiana: gli interventi che hanno maggiori probabilità di successo sono quelli che permettono di inserire l'ACP nei tempi complessi e concitati dell'assistenza clinica.

---

<sup>15</sup> X. LIU X, M.H. HO, T. WANG, D.S.T. CHEUNG, C.C. LIN, *Effectiveness of Dyadic Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 67, 6, 2024.

<sup>16</sup> J.T. VAN DER STEHEN, M. NAKANISHI, L. VAN DEN BLOCK ET AL, *Consensus definition of advance care planning in dementia: A 33-country Delphi study*, in *Alzheimers Dement*, 20, 2, 2024, 1309-1320.

<sup>17</sup> S. LUND, A. RICHARDSON, C. MAY, *Barriers to Advance Care Planning at the End of Life: An Explanatory Systematic Review of Implementation Studies*, in *PLoS ONE*, 10, 2, 2015.

Bernard e colleghi<sup>18</sup>, nel loro studio su persone canadesi ultracinquantenni gestite dal medico di famiglia, hanno esaminato le risposte aperte ad un questionario ricavando otto diversi fattori percepiti come barriere: la persona si sentiva troppo giovane per l'ACP; l'argomento è troppo emotivo; la proposta di ACP è sentita come una responsabilità del medico; il timore di avere un impatto negativo sulla relazione medico-paziente o di entrare in conflitto con il curante in caso di disaccordo; il tempo insufficiente degli appuntamenti; la preoccupazione per le dinamiche familiari; il fatto che l'ACP non è sentita come una priorità; la mancanza di conoscenza dell'ACP. La conclusione degli autori è che i medici di famiglia sono in una posizione privilegiata, nella la relazione prolungata nel tempo e centrata sulla persona, per mitigare alcune di queste barriere.

Nel loro studio su 508 persone ricoverate in ospedale per acuti per patologia grave, Simon e colleghi<sup>19</sup> hanno individuato tre categorie di principali barriere e/o facilitatori: (1) la persona malata (le sue convinzioni e credenze, gli atteggiamenti, le esperienze precedenti, lo stato di salute), (2) l'accesso (a medici e operatori sanitari, a informazioni, a strumenti e infrastrutture per comunicare le preferenze ACP) e (3) l'interazione con il curante (chi e come propone l'ACP, il luogo, la tempistica, la qualità della comunicazione, il rapporto che si instaura). Il consiglio degli autori è di attuare una attenta valutazione della preparazione per la partecipazione all'ACP e una personalizzazione della pertinenza dell'ACP per ogni persona, di offrire regolarmente la possibilità di incontri con il gruppo familiare per esplorare gli obiettivi della persona e condividere le informazioni, di assicurare che saranno attuati sistemi e politiche per accedere alla documentazione ACP e di garantire che la formazione dei medici includa l'ACP e le relative abilità comunicative.

Per quanto concerne il panorama sociologico italiano, Asher Colombo (2022<sup>20</sup>), nella prima ricerca sociologica sistematica condotta sul morire in Italia, ha riscontrato che non parlare della propria morte e non pianificarla è un comportamento particolarmente diffuso. Sono infatti quattro italiani su dieci a non aver mai pensato alla propria morte, e più della metà di essi non ha mai comunicato a qualcuno le proprie volontà. Inoltre, la pianificazione risulta molto poco frequente sia in ambito sanitario (espressione di volontà sui trattamenti medici in caso non si sia in grado di decidere, 16,5% - o sulla donazione dei propri organi, 21% degli intervistati) che in quello non sanitario (rito funebre, affidamento della cura dei propri cari, testamento patrimoniale, ecc.).

#### **4. La riluttanza all'interno del percorso di pianificazione delle cure in persone con una «patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta»**

L'esperienza quotidiana al fianco di persone con patologia cronica ingravescente e l'esame della letteratura dimostrano che talvolta l'accompagnamento ad un percorso di PCC non è facile. Può succedere, infatti, di trovarsi di fronte ad una vera e propria riluttanza delle persone ad affrontare questi

<sup>18</sup> C. BERNARD, TAN AMY, M. SLAVEN, D. ELSTON, D.K. HEYLAND, M. HOWARD, *Exploring patient-reported barriers to advance care planning in family practice*, in *BMC Family Practice*, 21, 2020, 94.

<sup>19</sup> J. SIMON, P. PORTERFIELD, S. RAFFIN BOUCHAL, D. HEYLAND, *"Not yet" and "Just ask": barriers and facilitators to advance care planning – a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families*, in *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5, 2015, 54–62

<sup>20</sup> A. COLOMBO, *Morire all'italiana*, Bologna, 2022, 44-83.

temi e a concordare un percorso di cura che le accompagni nel rispetto delle loro preferenze e volontà. Lo stesso può accadere per i familiari, che non sono i protagonisti del percorso di PCC, ma che possono rivelarsi supporti preziosi, in grado di richiamare, confermare e sostenere il vissuto, l'esperienza e i desideri delle persone malate, aiutandole a contestualizzarle: la loro partecipazione alla PCC può essere, infatti, molto utile come sostegno psicologico e pratico, quando la persona malata è *competent*; essa diventa fondamentale nel momento in cui la persona non è più in grado di partecipare attivamente e adeguatamente ad una PCC, ed ha quindi bisogno di persone che testimonino la sua storia, facendo emergere il suo progetto di vita.

Il ricevere una comunicazione di diagnosi di patologia invalidante, evolutiva e con prognosi infausta, e il vivere le conseguenti limitazioni dovute all'avanzare di tale patologia, ha un impatto psicologico significativo su una persona e sul suo nucleo familiare.

Le progressive limitazioni che la malattia impone portano a far emergere la necessità di confronto fra equipe medica e persona malata ai fini di permettere a quest'ultima di essere sostenuta nel suo percorso di malattia, e di vita con la malattia, secondo i criteri di appropriatezza e di proporzionalità (quest'ultima valutata ed espressa dalla persona stessa alla luce della consapevolezza maturata sulla propria prospettiva, grazie alle informazioni fornite dai clinici, e sulle motivazioni che sottendono le scelte espresse).

Nella concretezza del supporto da offrire, ciò significa permettersi di affrontare con la persona *in primis*, e *in secundis* potenzialmente coinvolgendo anche il nucleo familiare, la prognosi della patologia, riflettendo con la persona stessa su quali possono essere le sue necessità nel breve, medio e lungo termine, arrivando ad affrontare anche il tema del posizionamento di presidi di supporto delle funzioni vitali o di interventi o terapie invasive. Nel caso di persona non più cosciente, o comunque non più in grado di essere sufficientemente coinvolta in decisioni di salute (non *competent*), tali discussioni devono essere affrontate con le persone a lei vicine e per lei significative, al fine di permettere all'equipe medica curante, a cui la persona malata è nota, di dare indicazioni appropriate e proporzionate, qualora emergessero criticità clinico-mediche e si dovesse valutare l'eventuale posizionamento di presidi invasivi.

L'argomentare su questi temi prevede l'essere in un percorso collaborativo con la persona malata e la disposizione da parte di tutti, clinici e persona (o familiari che ne testimoniano la storia ed il progetto di vita), ad affrontare queste delicate tematiche, promuovendo in quest'ultima un processo di discernimento, che si sostanzia nella risposta alle domande: Cosa significa per me vivere con dignità e qualità? Come voglio continuare il mio percorso di vita, vista la mia situazione?

La clinica e la letteratura mostrano che parlare di scelte così importanti richiede tempo e la possibilità di confronto con la persona (e/o i suoi congiunti) in più momenti per facilitare la possibilità di raccogliere e condividere le informazioni per lei utili, processarle cognitivamente, ed elaborare i vissuti emotivi e i significati che sottendono le opzioni che il clinico propone.

Questo processo comunicativo ha un impatto di alto valore psicologico, e si innesta nella cornice esistenziale di una persona con dei vissuti soggettivi rispetto alla sua condizione di malattia e di vita, nonché rispetto al suo futuro. Nella clinica quotidiana emerge come le persone con diagnosi di malattia progressiva che porta a una crescente fragilità si confrontino quotidianamente con la perdita: di funzione, di autonomia, di aspetti identitari, di progettualità, della propria vita - in termini di morte

(pensando al futuro), per citarne alcuni dei più importanti. Il tema della perdita compare già con il manifestarsi dei primi sintomi di patologia e viene percepito in maniera più profonda tipicamente in alcune fasi di malattia (quando le limitazioni risultano più intense e/o coinvolgono funzioni vitali), stimolando un processo psicologico di costante elaborazione del lutto, quest'ultimo inteso come il correlato di vissuti psicologico-emotivi relativi alla perdita.

Nel lavoro con le persone con patologie a prognosi infausta, inoltre, si rileva come la comunicazione di diagnosi, o il momento di conferma diagnostica, possono essere vissuti come un evento traumatico dal punto di vista psicologico, in cui viene percepito un senso di pericolo per la propria vita, sicurezza e identità.

Se tale trauma non viene elaborato, la persona (intesa qui come la persona malata, ma anche come un familiare che partecipa al percorso di un congiunto malato) può mettere in campo dei meccanismi di difesa, atti a mantenere la propria omeostasi psicologica. Tali meccanismi, solitamente inconsapevoli e automatici, hanno valenza protettiva dall'intenso *distress* psicologico-emotivo che la persona altrimenti si troverebbe a vivere; seppur riconoscendone il valore di utilità all'omeostasi psicologica, essi possono interferire con la relazione di cura e minare il processo di presa in cura nelle diverse fasi di malattia.

Nella pratica clinica emerge come anche fasi delicate di patologia, per esempio quando emerge la necessità/utilità di introdurre il tema delle scelte di vita, possono avere per le persone una valenza traumatica angosciante, portandole ad attivare processi di difesa.

I meccanismi di difesa che in questo contesto i clinici incontrano sono svariati; nell'esperienza professionale degli scriventi, quelli che possono interferire maggiormente con il processo di presa in cura e di pianificazione condivisa della cura sono la negazione, la rimozione, la repressione, l'intellettualizzazione e la razionalizzazione.

In questi meccanismi, la persona malata mostra di non ricordare alcuni aspetti già discussi, o la necessità già anticipata dal clinico di parlare di alcune opzioni di cura per lei possibili e prossime (rimozione), oppure emerge un rifiuto di considerare i peggioramenti evidenti della patologia, o la franca tendenza a minimizzarli, normalizzandoli (negazione); oppure ancora la persona evita scientemente di pensare a problemi collegati alla patologia (repressione); in alcuni casi, essa utilizza in modo intenso il pensiero astratto, per evitare di provare emozioni (intellettualizzazione), o tende a cercare delle motivazioni e ragioni per giustificare fatti che non vuole accettare (razionalizzazione).

Questi meccanismi possono interferire con il processo di valutazione che la persona è chiamata a svolgere nel percorso di pianificazione di cura, facendola apparire riluttante all'abbracciare tale percorso, o all'esprimersi in modo esplicito e codificato (cioè, nella produzione del documento di PCC).

La persona, infatti, usando queste difese, inconsapevolmente, da una parte si ostacola nel poter decidere che cosa per lei è accettabile e tollerabile fra le opzioni che la scienza medica oggi può proporre nella sua situazione; dall'altra parte, allo stesso tempo, si scherma dal dolore della perdita che vive quando si confronta con i limiti che la patologia le comporta nel quotidiano e che paventa per il futuro, e che vengono implicitamente o esplicitamente evidenziati nei colloqui di pianificazione di cura.

Come anzi citato, infatti, la persona con patologia progressiva a prognosi infausta si trova a confrontarsi con il tema della perdita e del lutto.



In patologie croniche, progressivamente invalidanti e che portano al decesso (come le malattie neurodegenerative, le insufficienze d'organo o le patologie neoplastiche) si parla di elaborazione costante del lutto da parte della persona malata (e del nucleo familiare), e di lutto anticipatorio (quando vi è un'elaborazione del proprio decesso o del decesso del proprio congiunto prima dell'*exitus*).

Nel lavoro con le persone con patologia a prognosi infausta e con le loro famiglie emerge come elaborare il lutto sia delle perdite nel presente che quello anticipatorio vada di pari passo con il processo di pianificazione di cura: nella pratica clinica si nota come, se la persona non si permette (anche con l'aiuto psicoterapico) di procedere ad un'accettazione del progredire della patologia fino ad esiti potenzialmente infausti (in base alle scelte di cura effettuate), e quindi non elabora il lutto, risulterà difficoltoso per il clinico e per l'equipe medica accompagnarla nel percorso di cura, in quanto emergeranno meccanismi di difesa, ed evitamenti (questi ultimi intesi come comportamenti di allontanamento da uno stimolo ritenuto pericoloso, per evitarne, appunto, la conseguente attesa sofferenza emotiva intensa).

Si rileva, quindi, come sottostante al comportamento visibile della riluttanza vi possano essere costrutti e vissuti psicologici complessi che si intersecano fra loro: esperienza traumatica, perdita-lutto, meccanismi di difesa ed evitamento, tutti atti a garantirsi un'omeostasi psicologica minacciata.

Il clinico e l'equipe sociosanitaria possono fare molto per ridurre la riluttanza della persona, aiutandola fin dal momento della diagnosi ad elaborare quanto sta vivendo, dando uno spazio e un tempo dedicato a dubbi e timori (e ai vissuti emotivi, più in generale), attivando un supporto psicoterapico se utile, per poter metabolizzare quanto sta vivendo, per sviluppare nuove strategie e un aggiornato senso di sé, che comprenda anche la nuova condizione evolutiva di limitazione.

Questo processo di elaborazione procede per fasi, e richiede del tempo: non sempre i tempi soggettivi necessari alla persona per elaborare i propri vissuti coincidono con i tempi della patologia, e questo può portare al fatto che persone che stanno facendo il proprio percorso in modo funzionale per elaborare il proprio lutto (nel presente e anticipatorio), appaiano legittimamente riluttanti, in quanto la malattia va più veloce della loro velocità di processazione e di attribuzioni di nuovi significati agli eventi e a sé. L'equipe da questo punto di vista può accompagnare la persona malata, aiutandola a dare senso a quanto vive, per quanto per lei questo sia elaborabile e tollerabile psicologicamente, aiutandola a declinare secondo quanto la scienza medica e la normativa giuridica oggi in Italia consentono: ciò permetterebbe anche di dare un senso nuovo alla riluttanza, come costrutto parafisiologico che va contemplato e che ha la valenza di permettere a quella persona di sopravvivere psicologicamente a fronte di una situazione di patologia altamente minacciosa per sé (con la consapevolezza condivisa fra equipe e persona malata, e suo nucleo familiare di riferimento, che il non esprimersi, o il non ratificare le proprie volontà fa sì che a fronte di urgenza, e in condizioni di non comunicabilità con il paziente, il medico intervenga posizionando presidi invasivi ai fini di salvare la vita del proprio paziente).

Una conoscenza più approfondita di tali riluttanze deve spronare le équipe curanti a migliorare il percorso di accompagnamento per la pianificazione. Nella pratica quotidiana, dall'esperienza degli autori e dalla letteratura, i passaggi importanti possono essere:

1. cercare costantemente un approccio personalizzato, motivando la persona mentalmente capace e aiutandola a comprendere l'importanza della PCC per lei e per i familiari;



2. partire precocemente (seppur rispettando i tempi e i modi della persona coinvolta) con l'offerta di una onesta/sincera comunicazione diagnostica, e soprattutto prognostica, per dare tempo ad una maturazione della consapevolezza e della opportunità di condividere anticipatamente delle indicazioni terapeutiche;
3. chiarire alla persona malata che è inevitabile dover prendere decisioni di cura quando la malattia progredisce;
4. attuare tanto una attenta valutazione della preparazione della persona alla partecipazione alla PCC, quanto una personalizzazione della pertinenza della stessa per ogni persona;
5. non focalizzarsi tanto sugli interventi, ma soprattutto sui valori personali e sulle preferenze della persona;
6. includere nella PCC anche l'esplorazione delle esperienze personali di malattia, dei suoi vissuti, delle conoscenze, delle preoccupazioni;
7. coinvolgere (se la persona malata lo accetta) i familiari, spiegando alla persona l'importanza che ha per i familiari stessi (e/o il fiduciario, se nominato) poter contare su una riflessione condivisa in anticipo, quando poi saranno chiamati a condividere il percorso terapeutico che i clinici andranno a proporre;
8. spiegare alla persona la rilevanza che ha per lei il poter condividere tali riflessioni con persone (i suoi familiari o un eventuale fiduciario) che potranno testimoniare nel momento opportuno;
9. coinvolgere per quanto possibile il medico di famiglia, che si trova generalmente in una posizione privilegiata, data la relazione prolungata nel tempo con la persona malata;
10. offrire regolarmente la possibilità di revisione di quanto si va concordando nella PCC, assicurando che sarà approntato un percorso di cura che permetta di rispettarla.

Per quanto riguarda specificamente i familiari di persone non in grado di effettuare una PCC perché non più sufficientemente *competent* (ad esempio, per segni significativi di demenza), va rilevato che la programmazione del percorso di cura con una persona va attuata ricorrendo ad un altro standard decisionale etico (il giudizio sostitutivo) che rappresenta una sfida particolarmente impegnativa per il team curante. Infatti, si tratta di ricostruire, con l'aiuto dei familiari o altre persone care, le presunte preferenze e volontà della persona malata *incompetent*.

Ovviamente non deve essere dimenticato quanto giustamente affermato nell'art. 3, comma 1 della legge 219/2017: «La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà». Va quindi promossa e valorizzata al massimo ogni forma di residua autodeterminazione della persona. Tuttavia, non sempre questo è sufficiente. Quello che si cerca di fare allora è di ricorrere al il giudizio sostitutivo per progettare un percorso condiviso soprattutto con la famiglia, facendo in modo che tutti i componenti riescano a comprendere la situazione (sia attuale che nei suoi sviluppi) e ad avere una posizione condivisa. Il primo sforzo è quello di aiutare la famiglia a condividere una ricostruzione concorde dei desideri e della volontà del loro congiunto per effettuare il miglior giudizio sostitutivo possibile; in secondo luogo, è opportuno

costruire insieme un percorso di cura con il nucleo familiare, in base alle informazioni ed alle proposte dei curanti.

I punti fondamentali di questo percorso comunicativo-decisionale sono:

1. i familiari non si devono sentire investiti del carico di decisioni che non spettano a loro: il loro compito, nella attuazione di una PCC è di ricostruire e testimoniare il progetto di vita del loro congiunto, le sue preferenze, le sue volontà, affinché su questo – tenendo conto della situazione clinica e dei possibili interventi clinicamente indicati – possa essere pianificato il percorso di cura più indicato nelle scelte che non sono state sufficientemente esplicitate nella PCC <sup>21</sup>;
2. il concetto della proporzionalità dell'intervento proposto deve considerare non tanto l'esito biologico (sopravvivenza o meno), ma soprattutto la qualità di vita della persona che lo subisce (<sup>22</sup>), dopo aver acquisito una conoscenza approfondita dei desideri, della volontà e del progetto di vita di quella persona tramite quanto precisato nella PCC e una ricostruzione basata sulle testimonianze delle persone a lei care, confrontandola poi con le possibili evoluzioni cliniche negli ambiti decisionali non specificatamente dettagliati nella PCC;
3. il rispetto del limite: non tutti i mezzi diagnostico-terapeutici che la medicina moderna propone devono essere per forza applicati; il criterio di proporzionalità etica indica che vanno implementati solo quelli che la persona avrebbe accettato se fosse stata mentalmente capace nel rispetto della sua qualità di vita.

## 5. Conclusioni

La PCC è, e deve diventare sempre più, lo strumento etico-giuridico principale per gestire ogni "patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta", soprattutto in vista della fase avanzata e terminale di malattia; in tal senso, essa va fatta conoscere e va implementata sempre più nella pratica clinica quotidiana in tutti i *setting* di cura delle patologie cronico-degenerative. Però si deve realisticamente prendere atto che esistono riluttanze da parte delle persone malate e, indirettamente, dei familiari che le supportano affettivamente. Tali resistenze non devono tuttavia indurre un atteggiamento rinunciatario nei sanitari, cui spetta sempre e comunque l'onere di proporre una PCC: tutta l'equipe insieme deve sforzarsi di trovare gli strumenti e le strate-

<sup>21</sup> Purtroppo, l'esperienza di questi anni ha dimostrato che alcuni clinici ritengono di poter sollevare la propria coscienza delegando ai familiari la decisione: questo è errato sul piano etico e sul piano giuridico, oltre a non avere fondamento clinico (dato che i familiari non hanno la competenza per fare questo tipo di scelte).

<sup>22</sup> Vedi al proposito il Codice di deontologia Medica (2014), all'Art. 16 "Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati": «Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte».

*Essays*

gie per aiutare la persona malata ed i suoi familiari a confrontarsi con la situazione di malattia e con le potenzialità che la PCC offre.



## Conflitti e condivisione tra i soggetti coinvolti nella predisposizione e attuazione della pianificazione condivisa delle cure. Riflessioni e proposte a partire da un caso clinico

Paolo Malacarne, Gaia Marsico, Silvia Zullo\*

CONFLICTS AND SHARED DECISION-MAKING IN SHARED CARE PLANNING

ABSTRACT: Shared care planning is a widely underutilized practice in clinical settings. This gap in practice highlights the need to explore further how patients, families, and the healthcare team engage in shared decision-making as a process aimed at promoting patient autonomy within a relational dynamic experienced in the therapeutic context. From this perspective, the focus of this analysis concerns disagreement and potential conflict within care relationships, which are strongly marked by the gap between hypothetical scenarios and actual decision-making processes in clinical practice. Starting from the description of a clinical case, this analysis aims to promote strategies to make advance care planning a valuable and effective tool in clinical practice to prevent conflicts, which encourages patients to discuss their desires, preferences, and choices to facilitate patient engagement and to simplify and support the medical decision-making process.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; relational autonomy; ethics of care; conflicts; shared decision-making

ABSTRACT: La pianificazione condivisa delle cure è una pratica ampiamente sottoutilizzata nei contesti clinici. Questa lacuna nella pratica evidenzia la necessità di approfondire il modo in cui pazienti, famiglie e professionisti sanitari si impegnano in un processo decisionale condiviso, volto a promuovere l'autonomia del/della paziente all'interno di una dinamica relazionale vissuta nel contesto terapeutico. Da tale prospettiva, il focus di questa analisi riguarda il disaccordo e il potenziale conflitto all'interno delle relazioni di cura, fortemente segnate dal divario tra scenari ipotetici e processi decisionali effettivi nella pratica clinica. Partendo dalla descrizione di un caso clinico, questa analisi si propone di promuovere strategie per rendere la pianificazione condivisa delle cure uno strumento prezioso ed efficace nella pratica clinica, al fine di prevenire i conflitti, incoraggiare le persone assistite a discutere desideri, preferenze e scelte, facilitarne il coinvolgimento, semplificare e supportare il processo decisionale.

---

\* Paolo Malacarne, medico anestesista, rianimatore. Mail: [pmalacarne@hotmail.com](mailto:pmalacarne@hotmail.com); Gaia Marsico, esperta in bioetica, Coordinatrice comitato per l'etica nella clinica, Azienda Usl Toscana Nord Ovest. Mail: [marsico-gaia@gmail.com](mailto:marsico-gaia@gmail.com); Silvia Zullo, professoressa associata in filosofia del diritto e bioetica, Università di Bologna. Mail: [silvia.zullo@unibo.it](mailto:silvia.zullo@unibo.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.



**PAROLE CHIAVE:** Pianificazione condivisa delle cure; autonomia relazionale; etica della cura; conflitti; processo decisionale condiviso

**SOMMARIO:** 1. Introduzione – 2. L'etica della cura tra accordi e disaccordi nella PCC – 3. Un caso reale – 4. Riflessioni conclusive.

## 1. Introduzione

La pianificazione condivisa delle cure (PCC), quale processo di comprensione e condivisione finalizzato a garantire che le persone, «rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta» (art. 5, L. 219/2017) ricevano cure e trattamenti coerenti con i loro obiettivi e preferenze, è considerato uno strumento per preservare e favorire l'autonomia individuale durante l'intero percorso di malattia (nel nostro Paese la L. 219/2017 prevede all'art. 5 che il medico e l'equipe sanitaria debbano attenersi alla PCC qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità). Tuttavia tale pratica rimane ampiamente sottoutilizzata. Questa lacuna nella pratica evidenzia la necessità di esplorare ulteriormente il modo in cui pazienti, famiglie e l'equipe sanitaria si impegnano nella PCC intesa come pratica volta a promuovere l'autonomia all'interno di una dinamica relazionale vissuta nel contesto terapeutico. In quest'ottica l'elemento che si vuole prendere in esame riguarda il *disaccordo* e la possibile *conflittualità* nelle relazioni di cura, fortemente contraddistinte dal divario tra gli scenari ipotetici e il processo decisionale reale nella pratica clinica, che raramente riflette o soddisfa i presupposti etici centrati sulla autonomia relazionale. La base scientifica della PCC sta nella conoscenza delle traiettorie di evoluzione delle malattie croniche, una conoscenza che se da un lato è ben codificata in termini generali, dall'altro è sempre comunque caratterizzata dalla connaturata incertezza prognostica quando ci si riferisce alla singola persona malata, una incertezza che è spesso fonte di conflitto. Le scelte terapeutiche, in particolare quelle che avvengono in prossimità della fine della vita, non sono semplici, coerenti, logiche, lineari o prevedibili, ma sono complesse, incerte, emotivamente cariche. Le preferenze dei/le pazienti possono essere in evoluzione e sono condizionate dall'età, dalla funzione fisica e cognitiva, dalla cultura, dal ruolo della famiglia, dall'esercizio del sapere del medico, dalle risorse finanziarie e dalle condizioni di vita. E in ultimo dai *disaccordi* tra equipe sanitaria familiari/caregivers, dai *conflitti* tra pazienti e familiari/caregivers. L'elemento del *disaccordo* e quello del *conflitto*, unitamente agli altri elementi, verranno indagati a partire dall'esame di uno scenario concreto che illustra le prospettive etiche, le possibilità di superamento o almeno di gestione, per comprendere e identificare possibili strategie/modalità decisionali di gestione del processo della PCC, al fine di agevolare la costruzione di un processo decisionale responsabile e condiviso.

## 2. L'etica della cura tra conflitti e condivisione nella PCC

La PCC si struttura all'interno di relazioni, in maniera dinamica e progressiva, in quanto processo sottoposto a revisione continua da parte delle persone assistite di familiari e caregiver e dalla equipe sanitaria. L'obiettivo consiste nel comprendere e condividere i valori personali, i vissuti, le preferenze

in merito a possibili decisioni future su: cure, trattamenti, interventi clinici. Dal punto di vista strutturale, la PCC prevede l'accesso a coloro che ne potranno trarre beneficio e quindi coinvolge certe categorie di pazienti, "mette a frutto" la capacità decisionale della persona in modo dinamico e il più possibile protratto nel tempo, considera sia condizioni attuali sia la probabile prognosi. Invece dal punto di vista della qualificazione etica, la PCC si ispira a principi e approcci propri della bioetica clinica relazionale, tesa a tutelare l'autonomia e le preferenze personali della persona, in un processo di comunicazione condivisa e costante tra pazienti, familiari ed equipe sanitarie coinvolte, in cui l'attuazione del piano terapeutico viene concepita nell'ottica del dialogo e del confronto.

In tutto questo processo si contempla altresì la designazione di persone di fiducia che possano supportare la persona in difficoltà o non più in grado di prendere decisioni. Questo processo è dinamico e può prevedere aggiornamenti e revisioni continue, e si svolge generalmente nel contesto di un confronto continuo tra i diversi soggetti coinvolti. Va sottolineato che migliorare e rafforzare questi aspetti applicativi è funzionale, come è emerso da studi recenti<sup>1</sup>, ad un aumento della soddisfazione delle persone assistite, quindi a un minor numero di ricoveri ospedalieri e a una riduzione delle comorbidità psicologiche di familiari e *caregivers*.

Se, dunque, la PCC rappresenta una pratica personalizzata per rispondere ai bisogni, tuttavia il processo decisionale ad essa associato presenta diverse criticità sul piano applicativo. A riguardo, una prima questione problematica è rappresentata proprio dalla complessità del "fondamento relazionale" in termini di prescrittività, dal momento che azioni, preferenze, obblighi e doveri tra le parti coinvolte possono creare polarizzazioni e disaccordi tra interpretazioni diverse e opposte rispetto alle scelte manifestate dalla persona malata, soprattutto quando quest'ultima ha gradualmente perso la capacità di confermare o smentire le proprie volontà. Ciò si potrebbe verificare nel momento in cui subentra una complicazione imprevista del quadro clinico, che non può essere risolta in modo soddisfacente per tutte le parti coinvolte e si generano tensioni tra la scelta di rifiutare o attivare trattamenti invasivi, di interrompere o continuare la somministrazione di trattamenti di sostegno vitale. Tale questione è connessa all'esigenza, che qui si vuole affrontare, di "dare fondamento" teorico e consistenza applicativa alla cosiddetta etica della cura proprio nella gestione del conflitto al letto del/della paziente. Pertanto, sviluppare forme e metodi di ragionamento etico a questa riconducibili, etica relazionale per eccellenza, diviene una componente fondamentale non solo per qualificare la PCC, ma per renderne possibile anche l'attuazione in contesti di elevata complessità morale, emotiva e clinica. Muovendo dalla consapevolezza che ciascuno/a di noi può sviluppare particolari vulnerabilità e che tutti/e siamo interdipendenti, fattore che predispone a relazioni fondate sulla reciprocità e la solidarietà, empatia, un approccio etico di questo tipo non punta solo alla sollecitazione della capacità di empatia del/della *caregiver*, o sul suo senso di responsabilità, ma anche sulla predisposizione della collettività a prestare e a ricevere cure, sulla comprensione del punto di vista dell'altro/a. Una concezione relazionale della persona consente di includere la vulnerabilità quale dimensione costitutiva del sé, per cui la vulnerabilità non è solo quella associata alla malattia, che si manifesta con la necessità di cure e la dipendenza da altre persone. Ma vulnerabilità è anche quella che riguarda i professionisti sanitari che lavorano con pazienti con malattie croniche o in fase di fine vita. Si tratta di

<sup>1</sup> Cfr. D. N. HOFFMAN, G. R. STRAND, "Sit down and thrash it out": opportunities for expanding ethics consultation during conflict resolution in long-term care, in *The New Bioethics*, 30, 2, 2024, 152-162.

una vulnerabilità dettata dalla inevitabile natura emotiva e relazionale dell'esperienza di sofferenza e di dolore. La consapevolezza di tale vulnerabilità può contribuire ad una migliore comprensione, da parte dei clinici, dell'importanza di incentivare comunicazione, interazione con la persona assistita e di avviare una pianificazione condivisa delle cure.

Un'etica di questo tipo, pur basandosi su uno sforzo di riconcettualizzazione tuttora in corso, non rinuncia alla vocazione "regolativa" propria delle etiche normative classiche, quali sono l'utilitarismo e il deontologismo. Ciò è comprovato dal ragionamento etico prescrittivo che tale prospettiva implica, caratterizzato dai seguenti tratti principali che definiscono la cura: essa è intesa come disposizione e attività per la costruzione di una buona relazione terapeutica, è allo stesso tempo una pratica e un valore, è un tipo di attività per la quale è fondamentale un'interazione tra più soggetti. Inoltre, valorizzando un approccio derivato dalla concretezza delle relazioni, l'etica della cura mantiene la centralità dei concetti di identità personale, capacità, volontà e dei principi bioetici di autonomia, beneficenza, non maleficenza, giustizia<sup>2</sup>. In questa maniera, ad esempio, l'autonomia si articola non soltanto tramite una tutela formale della libertà di scelta del paziente, bensì anche attraverso un'attività sostanziale di costante supporto del diritto del paziente all'autodeterminazione che, come è evidente, nasce (quasi sempre) nel contesto di relazioni significative, con caregivers, familiari, con l'equipe curante<sup>3</sup>. In tal senso, oltre ai suddetti quattro principi della bioetica classica, l'etica della cura contempla altresì i principi di vulnerabilità e di solidarietà e trae ispirazione da casi istruttivi e da azioni e politiche volte a favorire la cura come *un'impresa morale* in cui sono coinvolte diverse persone a vari livelli<sup>4</sup>.

La PCC, dunque, sembra trovare piena giustificazione nella caratterizzazione generale dell'etica della cura, sia sul piano teorico sia su quello applicativo, per promuovere buone pratiche cliniche, sebbene tale processo sia ancora contraddistinto da numerosi ostacoli e difficoltà. Se la prima sfida culturale e etica riguarda il tempismo e l'opportunità di introdurre la PCC, l'altra sfida è quella di realizzare una relazione di cura in cui il paziente sia nelle condizioni di prendere le *migliori* decisioni, intese come suo *best interest*, supportato dalle persone per lui/lei significativi/e e dal team assistenziale, nella consapevolezza della complessità di comunicazione e relazione che tutto questo processo comporta. Dal punto di vista applicativo, la graduale perdita di lucidità nel decorso della malattia può rendere difficile alle persone malate immaginare il loro sé nel futuro. Ciò, ad esempio, solleva la questione fondamentale della difficoltà di prevedere i diversi scenari. Oltre al fatto che ciascun/a paziente presenta una unicità in termini di emozioni, valori, esperienze, occorre anche considerare che nella PCC giocano un ruolo significativo i *bias* cognitivi e comportamentali che possono condizionare il processo

<sup>2</sup> Sulla dimensione normativa dell'etica della cura di vedano: J. TRONTO, *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Parma, 2006; C. BOTTI, *Vulnerabilità, relazioni e cura. Ripensare la bioetica*, in *Etica & Politica / Ethics & Politics*, XVIII, 3, 2016, 33-57; ID., *Cura e differenza. Ripensare l'etica*, Milano, 2018.

<sup>3</sup> Come bene esplicitato all'art. 1 comma 2 della L. 219/2017: «È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo».

<sup>4</sup> Cfr. H. TEN HAVE, *Respect for Human Vulnerability: The Emergence of a New Principle in Bioethics Original Research*, in *Journal of Bioethical Inquiry*, 12, 2015, 395-408.



decisionale, quale è ad esempio il cosiddetto “*bias* di proiezione” o “di controllo”, secondo cui gli individui sarebbero tendenzialmente portati a sopravvalutare il loro controllo su eventi specifici che sono chiaramente al di fuori della loro capacità o influenza, e questo può alterare la capacità di considerare razionalmente eventi futuri<sup>5</sup>. Ad esempio, la disponibilità dei pazienti oncologici a continuare a vivere può variare del 30% nell’arco di una giornata in relazione agli stati psicologici<sup>6</sup>. Illusioni presenti possono quindi prevalere su analisi più ponderate e lucide del sé passato o futuro. Questo *bias* può complicare la valutazione di misure potenzialmente salvavita in malattie quali, ad esempio, il Parkinson o la SLA, quando gli stati d’animo spesso fluttuano in relazione agli effetti dei farmaci, all’evolversi della malattia, alla perdita di autonomia<sup>7</sup>. Di certo può essere utile coinvolgere nel processo di PCC persone significative, che conoscano bene il/la paziente, per favorire processi di consapevolezza e mettere a fuoco quali siano i suoi valori e preferenze. In ambito clinico occorre che la PCC entri nella consuetudine della relazione terapeutica e che questa fondi una sana ed efficace “relazione di cura e fiducia”. Un processo collaborativo che incoraggia le persone assistite a discutere desideri, preferenze e scelte può agevolare e rendere più semplice anche il processo decisionale medico. Ma perché ciò avvenga occorre che l’equipe sanitaria affronti un processo di conoscenza dei/delle pazienti sin dall’inizio: quali professioni svolgono? Quali elementi danno senso alla loro vita? Come reagiscono quando altre persone vicine sono malate? Partecipano attivamente alla loro assistenza? Che peso ha per loro la perdita di autonomia? Alcune di queste risposte possono aiutare a esplorare la “persona dietro al paziente” e possono offrire spunti su come affrontare il processo decisionale.

Di fronte a scenari clinici complessi, approcci terapeutici discordanti e perfino situazioni sociali disfunzionali, l’incidenza della PCC sul livello di conflittualità non è al momento dimostrato o dimostrabile. Come possono pazienti e *caregivers* prepararsi adeguatamente a prendere decisioni future di fronte a una varietà di possibili esiti?

### 3. Un caso reale

*Una anestesista riferisce al comitato per l’etica nella clinica di un caso controverso per cui si richiede un supporto nella risoluzione di un conflitto importante e di una situazione piuttosto urgente. Paziente (del 1965) affetta da SLA, tetraplegica e disfagica, seguita da alcuni anni. In settembre viene condotta in PS in evidente stato di malnutrizione per accertamenti cardiologici, respiratori e valutazione per PEG urgente. Ricovero in medicina poco dopo per insorgenza di aritmia e malnutrizione. La paziente modifica la PCC dichiarandosi disponibile ad inserire PEG. Per quanto riguarda qualunque altra manovra invasiva ventilatoria che richiedano alta intensità di cure (terapia intensiva), compresa la tracheostomia, mantiene sempre costante il proprio rifiuto.*

<sup>5</sup> Cfr. S. WHYTE ET AL., *Cognitive and behavioural bias in advance care planning*, in *Palliative Care & Social Practice*, 16, 2022, 1–26.

<sup>6</sup> Cfr. T. KILLACKY ET AL., *Advance care planning with chronically ill patients: A relational autonomy approach*, in *Nursing Ethics*, 27, 2, 2020, 360–371.

<sup>7</sup> Cfr. L. SOKOL ET AL., *Advance Care Planning in Parkinson's disease: ethical challenges and future directions*, in *npj Parkinson's Disease*, 24, 2019, 1–7.

*Eseguita PEG, dopo alcuni giorni comparsa di affaticamento respiratorio con ipercapnia, ma sempre mantenuto PH in compenso. Il giorno prima delle dimissioni a domicilio interviene carbonarcosi, ed il compagno, fiduciario per la PCC, avanza dubbi che hanno indotto i colleghi di turno a procedere a Intubazione Oro Tracheale. Sostiene che la compagna (di professione biologa) non ha mai ben compreso con chiarezza le informazioni, che è a conoscenza dell'evoluzione della malattia ma che non ha affrontato mai in modo approfondito la possibilità della tracheostomia. Riferisce che non sia stata data la possibilità di modificare l'opinione precedentemente riferita di "non accettare tracheostomia", dichiarazione, a detta del compagno, fatta in modo superficiale e non pienamente cosciente delle conseguenze a breve e a lungo termine della manovra.*

Si pone qui una prima riflessione sulla gestione clinica della paziente, che riveste un particolare valore etico, da parte dei curanti a seguito della posizione del fiduciario: i curanti si trovano di fronte a due possibili opzioni:

- entrare in conflitto con il fiduciario, ritenendosi essi stessi coloro che tutelano il *best interest* della paziente, in una sorta di ruolo di advocacy, anche contro il parere del fiduciario, e quindi non procedere alla intubazione oro-tracheale essendo questa una manovra invasiva ventilatoria
- seguire l'indicazione del fiduciario e procedere alla manovra invasiva ventilatoria, contravvenendo alla PCC fatta dalla paziente

Sul piano clinico, effettuare la intubazione oro-tracheale in una paziente in carbonarcosi ha avuto un solo obiettivo: prendere tempo, "guadagnare tempo per" poter approfondire la posizione del fiduciario: intubare la paziente, pur contravvenendo alla PCC, non significava andare nella direzione della tracheotomia, ma significava trovare una modalità ragionevole di comportamento, che non avrebbe precluso nessuna opzione terapeutica ma che permetteva di avere tempo per argomentare, nell'ambito della relazione di cura e fiducia tra curanti e curati, tipica della etica della cura, le due diverse posizioni, pro e contro la tracheotomia.

*Presente in cartella (infatti) era riportato il diario delle visite e la pianificazione condivisa con i diversi aggiornamenti.*

*Anestesista e neurologo tentano un lungo colloquio col compagno, fiduciario, esponendo nuovamente le volontà più volte ripetute dalla paziente nel corso degli anni; il fiduciario insiste nel sostenere che la paziente potrebbe cambiare idea e chiede di risvegliarla (la paziente era sedata, ventilata ed ovviamente non più in carbonarcosi quindi si ipotizza contattabile al risveglio) per interrogarla nuovamente sulla scelta se procedere a tracheostomia o a sedazione di fine vita.*

*L'equipe curante (neurologo, anestesista, psicologa) dichiara di trovarsi in una situazione di grande difficoltà perché viene chiesto loro, dopo tanti anni di colloqui, di esporre la paziente, sicuramente consapevole della evoluzione della sua malattia e delle opzioni possibili, a quella che ritengono una situazione psicologicamente angosciante: "la sua scelta lucida è quella più volte espressa in precedenza, in condizioni di serenità e senza le pressioni e la sofferenza della situazione contingente".*

Qui si pone una seconda riflessione sul piano clinico, che ha una spiccata valenza etica: risvegliare la paziente, cosa clinicamente teoricamente possibile, comporterebbe due forme ragionevolmente certe di dolore e sofferenza: quello "fisico" causata dalla presenza del tubo oro-tracheale in una zona altamente riflessogena quale faringe-laringe-trachea in una persona sveglia; quella psichica causata dal sentirsi chiedere se vuole vivere o morire essendo in una condizione psicologica particolarmente

vulnerabile quale è quella di chi si trova intubato e ventilato, cioè sottoposto a manovre salvavita delle quali viene chiesta la sospensione: è esperienza comune che, pur essendo eticamente equivalenti il non-inizio e la sospensione di manovre salvavita, sul piano psicologico il peso delle due decisioni è diverso: non-iniziare un trattamento (ad es. rifiutare una tracheotomia o una ventilazione meccanica invasiva) viene vissuto come il rifiuto di vivere in modo artificiale e accettare che la malattia faccia il suo decorso naturale: invece sospendere un trattamento salvavita viene in parte più o meno rilevante vissuto come una forma di “eutanasia”, di atto a seguito del quale si provoca la morte. Ci si deve dunque chiedere: quale risposta libera e consapevole ci si aspetta in quella condizione? Si ha il diritto di “infliggere” una sofferenza alla paziente a causa di un dubbio da parte del fiduciario? Anche in questo frangente si è in presenza di un potenziale conflitto tra curanti, tutori del “best interest” della paziente, e fiduciario: ma a differenza della precedente condizione di conflitto, nella quale “prendere tempo” intubando la paziente appare essere un modo ragionevole ed eticamente lecito (nell’ambito dell’etica della cura), qui decidere di tentare svegliare la paziente per superare il conflitto con il fiduciario porrebbe in una condizione di “moral distress” i curanti consapevoli delle sofferenze inflitte alla paziente, sofferenze finalizzate a far “superare i dubbi” al fiduciario.

*I medici curanti si confrontano con alcune componenti del comitato per l’etica della clinica.*

Correttamente, di fronte a queste considerazioni, i curanti ricorrono ad una seconda strategia di risoluzione del conflitto (essendo la prima, cioè quella di “prendere tempo per” approfondire la relazione di cura e fiducia non praticabile): quella di chiedere un “parere esperto”, un aiuto finalizzato non ad avere una risposta su chi ha ragione e chi ha torto e su cosa è giusto e cosa sbagliato, ma volto a essere aiutati, curanti e fiduciario, ad approfondire le argomentazioni e le ragioni di ciascuno procedendo con metodo alla possibile risoluzione del conflitto.

*Partendo da considerazioni aderenti al dettato normativo, stante l’urgenza di risolvere il caso concreto, la via prospettata dal compagno (pur se definita opportunamente una “crudeltà” dai medici che da anni l’hanno in carico), di risvegliare la paziente e accertarsi direttamente della sua volontà, è formalmente una via di soluzione possibile, poiché allo stato attuale è un soggetto capace, solo farmacologicamente in stato incapacità temporanea reversibile.*

Qui si pone un terzo elemento di riflessione clinica a valenza etica: i curanti si devono chiedere quale è l’obiettivo di cura del tentativo di sospensione della sedazione. *In primis* l’obiettivo di cura deve essere un effetto percepito come positivo dalla paziente stessa, e su questo ci sono due grossi punti interrogativi: il primo è relativo a quanto sia clinicamente ragionevole pensare di raggiungere l’effetto desiderato, cioè la capacità per la paziente, una volta sospesa la sedazione, di esprimere un consenso libero e consapevole circa la esecuzione di una tracheotomia, ovvero, sussistono prospettive ragionevoli di recupero di uno stato di coscienza tale da poter esprimere quel consenso?; il secondo punto interrogativo è se, ipoteticamente raggiunto quell’effetto di consapevolezza, questo sarebbe stato percepito come “positivo (e benefico)” dalla paziente. Anche in questo caso la decisione dell’equipe curante di non risvegliare la paziente, decisione del tutto ragionevole sul piano clinico e lecita sul piano dell’etica della cura, poteva essere in aperto conflitto con l’idea del fiduciario.

*Da precisare che la paziente comunica solo con gli occhi non può esprimere concetti complessi sul suo stato d’animo e sulle sue perplessità. In realtà la via più “lineare” sul per restare aderenti alla L.*

*219/2017, è adire al Giudice Tutelare, trattandosi di un conflitto tra la volontà documentata della paziente, ciò che riferisce il fiduciario e le possibili proposte sul piano clinico.*

La decisione di rivolgersi al Giudice Tutelare, pur legalmente ineccepibile, lascerebbe “amaro in bocca” ai curanti, perché sarebbe la certificazione del loro fallimento nel trovare la soluzione del conflitto, del disaccordo con il fiduciario, il fallimento della relazione di cura e fiducia che avrebbe dovuto fare da cornice al rapporto con il/la fiduciario/a.

E qui sorge l'altra questione: occorre chiarire bene il ruolo del/della fiduciario/a con tutte le persone coinvolte. Nell'ambito della PCC, è buona pratica discutere sempre in modo esplicito le scelte e le opzioni possibili (PEG, NIV, tracheostomia, sospensione dei trattamenti, compresi quelli “salva vita”) alla presenza del/della fiduciario/a. Inoltre è necessario essere certi che questo/a abbia chiari i confini del suo ruolo. È possibile (anche se giuridicamente non previsto o non ipotizzato) che una persona decida di attribuire al/alla fiduciario/a un potere decisionale più ampio. Quindi la domanda è: la PCC in cartella assegna un ruolo preciso al fiduciario in questione?

*L'equipe curante sperimenta un'altra via per affrontare il conflitto: convoca il fratello e la cognata della paziente che ribadiscono quali sono sempre state le volontà della paziente. Intanto i medici iniziano gradualmente la sospensione della sedazione.*

Questo quarto momento di decisione clinica a valenza etica da parte dei curanti esprime bene la loro capacità di tenere aperto il dialogo e la relazione con il fiduciario mantenendo nel contempo il loro ruolo di “tutori del *best interest*” della paziente: affrontano l'incertezza dell'esito della sospensione della sedazione (la capacità di accettare l'incertezza che governa ogni decisione clinica è un elemento che caratterizza il comportamento di curanti che non sono passivi di fronte alla “paralisi prognostica” indotta dal non essere sempre completamente sicuri certi di quel che accadrà a seguito delle decisioni) pronti a tornare indietro al minimo segno di sofferenza e nel contempo cercano un'altra via per giungere alla risoluzione del conflitto con il fiduciario, facendo intervenire nel confronto altre persone facenti parte della “rete di prossimità” della malata.

*Avvicinati tutti i parenti e un amico al letto, risulta comunque che la paziente, in assenza di fattori riscontrabili confondenti il quadro cognitivo, tende a non rispondere, a chiudere gli occhi, in atteggiamento di chiusura/rifiuto. Peraltro si decide di non sottoporre la paziente alla domanda sulla tracheostomia, per non infliggere lei un ulteriore peso psicologico, essendo il fiduciario, con il sostegno familiare, ritornato in linea con la decisione della paziente di non essere sottoposta a tracheostomia. Insieme si stabilisce il timing del prosieguo. Dopo che i cari hanno avuto l'opportunità di farsi vedere dalla paziente, viene sedata adeguatamente e profondamente con successiva sospensione dei supporti vitali (ventilazione e intubazione). Si invitano i parenti a stare con lei quanto desiderato.*

#### 4. Riflessioni conclusive

Un tale scenario mostra la concreta complessità del processo decisionale tra equipe sanitaria, persone assistite e fiduciari/e, e solleva questioni fondamentali relativamente al rispetto dei desideri e delle preferenze dei/delle pazienti, soprattutto quando familiari e fiduciari si sentono “incapaci” di affrontare pienamente le implicazioni derivanti dall'attuazione di tali desideri, o quando i medici riten-

gono che una decisione concordata in precedenza con la persona assistita si riveli non più appropriata al mutato quadro clinico e al contempo non vi sono le condizioni per una nuova rimodulazione condivisa delle opzioni terapeutiche. Dunque, quali dovrebbero essere le modalità per affrontare tali scenari nella attuazione di una PCC? Ci sono “buone pratiche” da suggerire, anche a partire dal caso in questione? Riguardo a queste prime due domande, si impone una riflessione su eventuali strategie per fronteggiare le principali criticità che risiedono nel dare seguito sia all’autonomia individuale, identificando ciò che il/la paziente vorrebbe in una determinata situazione, sia alla deontologia del medico dinanzi a doveri e obblighi che potrebbero non essere in linea con i desideri del/della paziente. Dalla prospettiva relazionale si richiede che la PCC non si limiti a documentare i desideri e le disposizioni, ma che preveda sempre una contestualizzazione che aiuti a gestire situazioni impreviste o cariche di incertezza; è certo che, anche alla luce della L. 219/2017 occorre garantire che le scelte del/la paziente siano rispettate, perché il rispetto della volontà è il requisito su cui si è fondata la relazione di cura e fiducia con l’equipe curante. Il caso descritto ne è un esempio. E da questo sono emerse possibili “buone pratiche”. La sensazione dell’equipe tutta era quella di aver “tradito” proprio la fiducia a loro assegnata dalla paziente. Una pianificazione di questo tipo inizia preventivamente, tramite la costruzione di un ambiente emotivo e clinico in cui le decisioni personali impattano su tutte le persone che interagiscono nella relazione di cura. Per questo l’autonomia del/della paziente è definita come “autonomia relazionale”<sup>8</sup>, tracciando un perimetro entro il quale il personale sanitario è sempre “agente attivo” e i legami affettivi e sono considerati elementi costitutivi della decisione del paziente. Il problema emerso dal caso clinico sopra descritto non è rappresentato dal piano di cure in sé, ma dagli scenari critici che si sono verificati al di là della pianificazione stessa. Una discussione preventiva su scenari imprevisti e opzioni specifiche per le emergenze potrebbe preparare caregivers, familiari, equipe sanitaria e persona assistita a scegliere un’opzione concordata o a immaginare come modificarla<sup>9</sup>.

In questo senso uno spunto di riflessione riguarda la scelta del fiduciario e soprattutto la consapevolezza da parte di questa persona del suo ruolo, ossia di “garante” della volontà del/della paziente. La scelta del fiduciario e l’offerta di un congruo tempo di riflessione dovrebbero poter prevenire possibili conflitti, perché oltre alle indicazioni per una loro possibile risoluzione (come avvenuto in questo caso), si tratterebbe, di norma, di cercare di prevenirli, laddove è possibile. Nella volontà di costruire relazioni “sane”, occorre prendersi del tempo, offrire spazi e costruire situazioni favorevoli di confronto in cui provare ad immaginare scenari e possibili difficoltà, come quella di non riuscire “emotivamente” a rispettare la volontà di una persona in caso di emergenza imprevista, o di progressione improvvisa della malattia. In questo “spazio-tempo” una buona pratica potrebbe essere quella di

<sup>8</sup> «A differenza della teoria tradizionale dell'autonomia che esamina la qualità delle decisioni reali dell'agente, la teoria relazionale valuta criticamente anche le condizioni sociali che plasmano le scelte dell'agente. [...] L'autonomia relazionale ci invita a valutare criticamente non solo l'agente ma anche la società». S. SHERWIN, *The politics of women's health: Exploring agency and autonomy*, Philadelphia, 1998. Vedi anche: C. MCLEOD, S. SHERWIN, *Relational Autonomy, Self-Trust, and Health Care for Patients Who Are Oppressed*, in C. MACKENZIE, N. STOLJAR (eds.), *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, New York, 2000; S. SHERWIN, *Bioetica femminista e autonomia relazionale*, in *Notizie di Politeia*, 55, 1999, 3-119.

<sup>9</sup> Cfr. D.N. HOFFMAN, G.R. STRAND, “*Sit down and thrash it out*”: opportunities for expanding ethics consultation during conflict resolution in long-term care, cit.

chiarire se al/alla fiduciario/a la persona assegna un “ruolo particolare”. Una simile informazione in cartella (all’interno della PCC) offrirebbe la possibilità di prevenire (o gestire) possibili conflitti. A questo proposito è molto interessante quanto suggeriscono a questo proposito Anna Aprile e Mariassunta Piccinni:

«L’interpretazione che sembra più aderente alla *ratio* della L. 219/2017 ed all’importante ruolo ivi rivestito dalla ‘fiducia’ non solo tra medico e paziente, ma anche tra paziente e persona da questa scelta per interloquire con i curanti, è quella che lascia al paziente la possibilità di delineare ambito e limiti dei poteri attribuiti al fiduciario. Si ritiene pertanto che il paziente possa attribuire al fiduciario una funzione meramente “attestativa” o anche “integrativa” o del tutto “creativa” rispetto alla volontà espressa dall’interessato»<sup>10</sup>.

In tutto questo il personale sanitario ha sia il dovere di fornire il trattamento più appropriato per una data condizione clinica, presentata o subentrata, sia il dovere morale e giuridico di rispettare la volontà del paziente, pur quando questa preveda un rifiuto o una interruzione di trattamento salvavita, agendo sempre per il miglior interesse della persona, interesse inteso come percepito e espresso dalla stessa (cfr. art. 1, comma 5, L. 219/2017). Da questa prospettiva si considera di fondamentale importanza il quarto momento di decisione clinica, sopra descritto, da parte dei/le curanti che rivelano altresì la necessità di essere professionisti “formati” nella capacità e competenza di bilanciare il dovere di preservare la vita con il rispetto per l’autonomia e i desideri della persona assistita, evitando che il timore di azioni legali condizioni le decisioni. Sul piano etico-normativo la giustificazione e la gestione della PCC richiede un ulteriore sforzo socio-culturale per rafforzare un approccio più sensibile alle differenze di contesto, che tenga conto delle diversità nel modo in cui le persone assistite affrontano le decisioni di fine vita, anche all’interno delle dinamiche familiari e nella rete delle persone per loro significative. Emerge così un aspetto dirimente nella attuale riflessione sulla PCC: cura significa *care*, “prendersi cura”, e non dovrebbe essere solo centrata sul paziente, dovrebbe tenere presente tutto il contesto della rete di relazioni significative per la persona assistita. In questo senso sempre più la relazione di cura dovrebbe essere costruita a partire dalla cooperazione di un team multidisciplinare, preparato anche a gestire relazioni e situazioni complesse. Imprescindibile in tutto questo è naturalmente un impegno a tutti i livelli per azioni formative adeguate e continue rivolte al personale sanitario. Questi aspetti riflettono non solo la valenza etica, ma anche quella giuridica della cura nella PCC, data la sua natura complessa, dinamica e articolata. Infatti, come avviene per il consenso informato, allo stesso modo la cura si inserisce nella PCC all’interno della più ampia relazione terapeutica, basata sull’ascolto e sulla comunicazione, in cui la volontà “consapevole e informata” della persona assistita assume un ruolo chiave, come espresso ancora prima dell’entrata in vigore della L. 219/2017 dalla Corte Costituzionale nel 2008 (sentenza n. 438/2008). Da questa prospettiva deriva la responsabilità etica e giuridica del legislatore di porre le strutture sanitarie, pubbliche e private, nelle condizioni di dare seguito ai principi stabiliti dalla Legge, garantendo non solo ai/pazienti una informazione completa e al personale sanitario un’adeguata formazione, ma anche risorse e strumenti regolatori per rendere praticabili i piani di cura e di assistenza, a fronte del rischio che le scelte dell’équipe sanitaria siano guidate da esigenze di efficienza e razionalizzazione della spesa sanitaria.

<sup>10</sup> A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità Medica*, 1, 2020, 36.



Sotto il profilo applicativo dunque rimangono diversi nodi scoperti in questo articolato quadro, tra cui la indeterminata previsione all'articolo 1, comma 8, della L. 219/2017: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura», poichè per quanto eticamente e normativamente apprezzabile tale formulazione riconsegna al diritto l'onere urgente di definire tempi, risorse e modalità dell'organizzazione interna delle strutture sanitarie, soprattutto con riguardo alla gestione del *tempo* quale elemento di valorizzazione e valutazione etica della qualità dei processi di cura<sup>11</sup>.

La gestione del processo decisionale nel caso in questione ha bene evidenziato come la portata etico-normativa della relazione di cura non possa limitarsi a stabilire criteri di adeguatezza delle cure e di proporzionalità, ma come questi debbano incorporare necessariamente la contestualità e pluralità delle sensibilità che partecipano nella relazione di cura, nonché una dimensione giuridica che si spinga ben oltre la portata contrattuale tra le parti in gioco.

Vista dal punto di osservazione della equipe curante che si trova dentro un conflitto da gestire si possono fare alcune riflessioni generali: ogni approccio dovrebbe essere sempre finalizzato alla costruzione di una sempre migliore "relazione di cura e fiducia" con le persone che hanno in carico, che sono *in primis* la persona malata, ma anche familiari, *caregivers* e l'eventuale fiduciario/a. Tale relazione, fondata sui principi di riferimento in bioetica (autonomia, beneficenza, non maleficenza, giustizia, deve sempre essere bilanciata e contestualizzata nelle situazioni concrete: proprio dal difficile bilanciamento deriva il conflitto, e proprio dalla logica della relazione di cura derivano i comportamenti volti alla sua risoluzione. Quindi:

- innanzitutto "prendere tempo per": decidere di non decidere "qui ed ora", non per rimandare ad libitum una decisione sperando che arrivi da sola e non volersi assumere responsabilità cliniche e rimanere invischiati nella "paralisi prognostica". Al contrario, significa darsi un tempo all'interno del quale approfondire la relazione di cura, cioè riflettere, argomentare spiegare le reciproche posizioni
- in secondo luogo "chiedere aiuto", chiedere un parere esterno a chi, formato sulle conoscenze e la pratica bioetica, può dare un aiuto proprio nella direzione suddetta: supportare chi è in conflitto aiutandolo/a a riflettere, argomentare, spiegare, quindi ad avere più chiara la condizione presente e ad avere chiare le motivazioni che portano al conflitto.
- un terzo elemento, che deve essere tenuto in considerazione da chi è nel conflitto, consiste nel rispondere alla domanda: "quale è l'obiettivo della cura, cioè l'effetto percepito come positivo e benefico dalla persona malata, cui si vuole tendere?" Questa domanda sfronda il campo del conflitto da molte delle motivazioni che esprimono aspirazioni e desideri di chi è parte del conflitto, ma non è la persona malata: questo vale nei conflitti tra curanti, nei conflitti tra equipe curante, familiari, *caregivers* (o fiduciario/a come in questo caso reale).
- infine, un elemento di trasparenza che deve sempre essere tenuto in considerazione nel processo di gestione dei conflitti è "l'incertezza" che caratterizza ogni decisione in materia di cura: quando si ha a che fare con il corpo vivente, l'esito futuro di una decisione non è frutto di un processo matematico semplice quale "2+2=4". Un margine più o meno ampio di incertezza è sempre presente e i curanti devono imparare a "decidere nell'incertezza", a non rimanere nella già citata

<sup>11</sup> Cfr. L. BUSATTA, *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Rivista AIC*, 2, 2019, 95-115.



“paralisi prognostica”, ad accettare di poter sbagliare. Anche i/le curanti che si trovano in una condizione di conflitto devono essere consapevoli di essere vulnerabili, fragili, “fallibili”, ma capaci di cura e responsabili di decisioni di cura, nel senso di “capaci e chiamati” a dare una risposta.

# La pianificazione condivisa delle cure come problema organizzativo

Lucia Busatta\*

SHARED CARE PLANNING AS AN ORGANISATIONAL ISSUE

ABSTRACT: The contribution examines shared care planning (SCP) as an organisational issue for the National Health System. The heterogeneity of the situations in which ACP can be elaborated is declined to identify some guidelines that can guide an organisational approach that promotes ACP in the various care settings, and that can be listed as follows: personalised pathways, staff training and information to citizens, adoption of internal organisational acts.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; healthcare organization; essential levels of healthcare; professional training; communication

ABSTRACT: Il contributo prende in esame la pianificazione condivisa delle cure come problema organizzativo per il Sistema sanitario nazionale. L'eterogeneità delle situazioni in cui la PCC può essere elaborata viene declinata al fine di individuare alcune linee direttrici che possono orientare un approccio organizzativo che promuova la PCC nei diversi setting di cura e che si concretizza nella personalizzazione dei percorsi, nella formazione del personale e informazione ai cittadini e nell'adozione di atti organizzativi interni.

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

SOMMARIO: 1. La pianificazione condivisa delle cure quale elemento di novità nella legge n. 219/2017 – 2. La PCC quale proiezione del consenso nel tempo – 3. Le potenzialità della PCC quale strumento organizzativo – 3.1. L'informazione alla persona, la costruzione della PCC e il punto di vista delle società scientifiche – 3.2. Informazione, tempo e documentazione nella PCC – 4. Come diffondere una più efficace cultura della PCC nell'organizzazione della sanità?

## 1. La pianificazione condivisa delle cure quale elemento di novità nella legge n. 219/2017

L'introduzione nell'ordinamento giuridico della pianificazione condivisa delle cure rappresenta, senza ombra di dubbio, la vera novità della legge n. 219/2017. Come è noto, era da tempo attesa una regolazione giuridica del consenso informato e del diritto al rifiuto, ambito nel quale il silenzio del nostro legislatore era ormai da troppi anni colpevole.

\* Professoressa associata di diritto costituzionale, Università di Trento. Mail: [lucia.busatta@unitn.it](mailto:lucia.busatta@unitn.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

All'inizio degli anni Duemila, l'eco mediatica sollevata da alcune storie cliniche aveva posto in evidenza i rischi concreti dell'assenza di un quadro normativo che guidasse in modo chiaro i clinici e i pazienti nelle decisioni relative alle scelte di fine vita e non solo. Le vicende di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro, in particolar modo, avevano destato l'attenzione dell'opinione pubblica sull'autodeterminazione del paziente e sulla necessità di rendere pienamente operativo il secondo comma dell'articolo 32 della Costituzione<sup>1</sup>.

Dopo oltre dieci anni, quindi, una legge che, «attraverso un paziente lavoro di confronto e di ricerca di soluzioni concrete»<sup>2</sup>, regolasse il consenso informato nell'attività sanitaria a tutto tondo e disciplinasse le modalità per esprimere e rendere vincolanti le disposizioni anticipate di trattamento, sulla scorta dell'esperienza maturata nel caso Englaro, era attesa con trepidazione. Ciò che, però, ha rappresentato una novità è stato l'articolo 5, con le previsioni sulla pianificazione condivisa delle cure (PCC), quale strumento aggiuntivo rispetto a consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, da elaborare all'interno della relazione di cura, tra paziente e medico (con l'equipe).

La PCC è stata salutata con entusiasmo da parte di vari commentatori della legge, che hanno, in particolar modo evidenziato il suo collegamento con il codice deontologico<sup>3</sup> e con il fatto che essa, finalmente, formalizzasse un «*modus operandi* da tempo diffuso nelle migliori prassi cliniche»<sup>4</sup>. L'oggettivo vantaggio dell'introduzione nell'ordinamento giuridico della PCC consiste nel fatto che la legge la rende una concreta opportunità cui tutti i pazienti possono accedere e che tutti i medici possono proporre ai loro assistiti. Una volta elaborata, condivisa e inserita nella cartella clinica, inoltre, in caso di perdita di capacità da parte del paziente, essa è vincolante per tutti coloro che hanno in cura la persona, non soltanto per il medico con il quale essa è stata elaborata. Quest'aspetto, in particolare, ha una rilevanza di carattere organizzativo non trascurabile, come si cercherà di evidenziare nel prosieguo del lavoro.

<sup>1</sup> Le vicende di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro, sebbene ormai risalenti, sono note per l'eco mediatica e il dibattito pubblico che all'epoca sollevarono. Per una ricostruzione delle vicende e per i riferimenti giurisprudenziali principali, si veda il Dossier La disciplina del fine vita in Italia, disponibile al link: <https://www.biodiritto.org/Dossier/La-disciplina-del-fine-vita-in-Italia#giurisprudenza>. La letteratura giuridica a riguardo è assai copiosa. Con particolare riguardo ai profili relativi all'esigibilità di prestazioni sanitarie rispetto alle scelte di fine vita, anche in assenza di un quadro normativo chiaro, cfr., senza pretese di esaustività, R. FERRARA, *Il caso Englaro innanzi al Consiglio di Stato*, in *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 1, 2015, 9; N. VETTORI, *Il diritto alla salute alla fine della vita: obblighi e responsabilità dell'amministrazione sanitaria*, in *Rivista italiana di medicina legale e del diritto in campo sanitario*, 4, 2016, 1463; C. CASONATO, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quaderni costituzionali*, 3, 2008, 545; P. VERONESI, *Sul diritto a rifiutare le cure salvavita prima e dopo il caso "Welby" – Una replica*, in *Studium iuris*, 10, 2008, 1074; F. VIGANÒ, *Decisioni mediche di fine vita e l'attivismo giudiziale*, in *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 4, 2008, 1594; A. SANTOSUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 1, 2008, 1; F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita : il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008.

<sup>2</sup> D. LENZI, *Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare*, in *BioLaw Journal*, 3, 2016, 305.

<sup>3</sup> P. BENCIOLINI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, 64. Fra le (pochissime) voci critiche, si segnala D. CARUSI, *La legge sulle decisioni di cura e la figura del medico: una lettura critica*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017*, Pisa, 2019, 10.

<sup>4</sup> A. APRILE, M. PICCINI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 1, 2020, 32.

L'intervento legislativo ha, quindi, elevato un'attività già esistente nella buona pratica clinica, mettendola concretamente a disposizione di pazienti e curanti e realizzando in tal modo una lodevole operazione di garanzia del principio di eguaglianza nell'accesso alle cure e nella garanzia del diritto alla salute, di cui il consenso informato è una parte integrante e fondamentale.

Non solo. Fra i numerosi meriti della legge n. 219/2017, c'è anche quello di aver "rivitalizzato" la legge n. 38/2010, attraverso il richiamo presente nell'articolo 2, rubricato *Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*, ove si prevede che sia sempre garantita una adeguata terapia del dolore con l'erogazione delle cure palliative. La valorizzazione, da parte della legge n. 219/2017 di una legge, fra le rarissime, approvata all'unanimità dalle nostre Camere<sup>5</sup>, è implicitamente presente anche nella disposizione dedicata alla pianificazione condivisa delle cure. Ai conoscitori della legge sulle cure palliative non è infatti sfuggito il fatto che l'articolo 3, co. 2, della l. n. 38/2010 prevedeva già una sorta di prototipo della PCC<sup>6</sup>, denominata «programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia», introdotto quale *obbligo* per le strutture sanitarie che erogano cure palliative, le quali sono tenute ad assicurare tale possibilità ai loro assistiti. La finalità di tale programma, così come, oggi, della PCC, è quindi quella di promuovere la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, promuovendone la qualità di vita sino al suo termine e assicurando un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale.

Con l'approvazione della legge n. 219/2017, dunque, si assiste a una triplice novità in ambito sanitario: oltre alla dettagliata disciplina del consenso informato, da applicarsi ad *ogni* trattamento sanitario e alla tanto attesa previsione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), si aggiunge anche la disposizione relativa alla PCC. L'articolo 5 della legge comporta una serie di implicazioni di carattere organizzativo di non poco momento, se traguardate nella prospettiva dell'organizzazione del Servizio sanitario nazionale nel suo complesso e non solo nella dimensione della relazione di cura tra la persona e il suo curante. La PCC si colloca, poi, al cuore del processo di umanizzazione delle cure che, nella sanità contemporanea, costituisce un importante presidio a tutela della centralità del paziente. Si tratta, infatti, di uno strumento che consente di puntare l'attenzione sulla persona nella sua globalità, mettendo insieme ai bisogni di carattere terapeutico e fisico anche quelli relativi alla dimensione psichica e relazionale<sup>7</sup>.

<sup>5</sup> Come si evince dai resoconti stenografici dei lavori della Camera della Seduta n. 215 di mercoledì 16 settembre 2009, disponibile all'indirizzo <https://leg16.camera.it/410?idSeduta=0215&tipo=stenografico#sed0215.stenografico.tit00090>. Il provvedimento è stato, in seguito, licenziato dal Senato, con modifiche, il 27 gennaio 2010 e approvato, infine, dalla Camera nella seduta del 9 marzo 2010. Vedasi, a riguardo, la pagina dedicata fra i temi dell'attività parlamentare della Sedicesima legislatura: <https://leg16.camera.it/561?appro=321#:~:text=La%20legge%20n.,la%20morte%20C3%A8%20diretta%20cons eguenza.>

<sup>6</sup> Lo notano, ad esempio, A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure*, cit., 32.

<sup>7</sup> Circa il valore della relazione di cura e del consenso informato nell'ambito dell'organizzazione sanitaria cfr. in termini ampi, N. VETTORI, *Diritti della persona e amministrazione pubblica. La tutela della salute al tempo delle biotecnologie*, Milano, 2017; L. BUSATTA, *La salute sostenibile*, Torino, 2018; ID., *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Rivista AIC*, 2, 2019, 95.

Scopo del presente contributo è di dare brevemente conto di tali specifici aspetti, offrendo alcune proposte operative per una migliore realizzazione di percorsi per realizzazione della PCC nei diversi contesti di cura.

## 2. La PCC quale proiezione del consenso nel tempo

All'inquadramento normativo della PCC nel contesto della legge n. 219/2017 e, più ampiamente, a livello sistematico, non può non accompagnarsi un approfondimento sulla definizione e sulla natura di questo strumento, anche alla luce del suo rapporto con l'istituto del consenso informato.

Secondo quanto previsto dall'articolo 5 della legge, all'interno della relazione di cura e rispetto all'evolversi delle «conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», può essere realizzata una pianificazione condivisa delle cure, nella quale il paziente esprime il proprio consenso a quanto proposto dal medico e i propri intendimenti per il futuro. La PCC è vincolante per i curanti e l'equipe, in caso di incapacità o qualora la persona non sia in grado di esprimere il proprio consenso. Precondizione necessaria alla PCC, naturalmente, è che il paziente (e, se del caso, i familiari o persone di fiducia) sia compiutamente informato/a circa l'evoluzione della patologia e sulle possibili prospettive.

Nonostante, a prima vista, quanto previsto dall'art. 5 possa apparire a tratti generico e, in alcuni termini, foriero di interpretazioni divergenti<sup>8</sup>, a distanza di otto anni dall'approvazione della legge, pare potersi affermare che il linguaggio aperto e volutamente piano scelto dal legislatore rappresenti una delle ricchezze del testo normativo in commento. Nel contesto della PCC, in particolare, la definizione intenzionalmente non articolata delle condizioni cliniche della persona, così come la mancata precisazione riguardo la figura del medico che può raccogliere la pianificazione, fa sì che la previsione possa adattarsi agevolmente a una molteplicità di scenari clinici. La PCC non è infatti calata in nessuno specifico contesto di cura e questo aspetto, proprio riguardo ai profili organizzativi della pianificazione è un sicuro vantaggio, poiché consente di pensare alla modalità della sua realizzazione in maniera differente a seconda delle diverse esigenze.

Non potrebbe che essere così, del resto, se si pensa alla natura della PCC, che è stata efficacemente e autorevolmente definita come «una visione dinamica e progressiva del rapporto medico-paziente»<sup>9</sup>. Essa, infatti, altro non è che la proiezione del consenso informato nel tempo, in un contesto di diagnosi nota, in un futuro non precisato ma assai probabile<sup>10</sup>.

Detto in altri termini, quanto previsto dall'articolo 1 della legge, riguardo alle informazioni complete, aggiornate e comprensibili che il medico deve fornire al paziente nella relazione di cura, si estende anche alla PCC, con la specificazione che, in questo contesto, esse devono includere la gamma di eventualità che il progressivo evolversi della malattia può far prevedere. Rispetto ad esse, è onere del curante proporre alcune soluzioni terapeutiche o di cura alla persona, che, in base ai propri desideri, alla concezione che ha di sé e del suo modo di vivere la malattia, potrà scegliere se accogliere

<sup>8</sup> Come segnalato, per esempio, poco dopo l'approvazione della legge da P. VERONESI, *La pianificazione condivisa delle cure*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, 66.

<sup>9</sup> P. BENCIOLINI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, cit., 64.

<sup>10</sup> A differenza della DAT che, se svincolate da una patologia specifica, sono elaborate in astratto, in previsione di una solamente eventuale e futura condizione di incapacità.

o meno. Nella PCC, il paziente può altresì indicare altri eventuali intendimenti o orientamenti cui dar seguito in caso di perdita – momentanea o irreversibile, anche su questo la legge resta volutamente aperta – delle capacità.

Un ulteriore elemento significativo riguarda proprio la dinamicità della relazione che si esplica attraverso la PCC: poiché medico e paziente discutono insieme delle prospettive che ci si può attendere dall'evolversi della condizione patologica, la pianificazione richiede sicuramente una proiezione degli intendimenti terapeutici e delle volontà della persona nel futuro, con la possibilità di tornare sulle decisioni condivise, rivalutarle ed, eventualmente modificarle a seconda del mutare delle circostanze<sup>11</sup>. È questo un aspetto che, dal punto di vista della pratica clinica, dovrebbe rappresentare parte della normale attività di cura e che dovrebbe assumere declinazioni specifiche a seconda di ciascuno specifico contesto. Dal lato giuridico, l'aver dato forma normativa alla PCC ha un importante valore unificante e una irrinunciabile portata egualitaria, poiché – come si è già espresso – rende la pianificazione condivisa un diritto concretamente esigibile per tutti.

Va da sé, però, che la irriducibile varietà delle situazioni concrete e delle condizioni in cui essa può venire ad operare non può imporre al mondo giuridico molto di più di quanto è previsto dalla legge. Non si potrebbe, infatti, prevedere che la facoltà di redigere le PCC si traducesse in obbligo: ciò tradirebbe il valore di libertà che il principio di autodeterminazione in ambito sanitario reca con sé. Il diritto di scegliere per sé e per la propria salute, infatti, implica tanto il diritto di proiettare il proprio consenso nel tempo, in concreto (con le PCC) e in astratto (con le DAT), come oggi efficacemente riconosciuto dalla legge n. 219/2017, quanto la libertà di non farlo, poiché anche tale scelta rientra nell'esercizio del diritto<sup>12</sup>.

In quanto modo di espressione di un diritto fondamentale, la PCC diviene strumento di libertà della persona e, come per ciascuna libertà che possa definirsi propriamente tale, presenta un duplice significato, positivo e negativo. In quest'ultima accezione, essa comprende «tanto l'assenza di impedimento, cioè la possibilità di fare, quanto l'assenza di costrizione, cioè la possibilità di non fare»<sup>13</sup>.

Nel momento in cui tale libertà viene esercitata, però, essa crea un onere in capo alle aziende sanitarie e ai medici, nei termini indicati dalla legge. Anzi tutto, a fronte della richiesta del paziente di programmare il proprio percorso terapeutico, i curanti devono essere predisposti, formati e pronti ad accogliere l'istanza; una volta redatta, inoltre, la PCC deve essere adeguata formalizzata e registrata secondo le modalità di documentazione definite nell'articolo 5. La legge prevede, come abbiamo già visto, che le determinazioni in essa assunte siano vincolanti per i curanti in caso di sopravvenuta incapacità della persona. Tutto ciò comporta, come è intuitivo, una serie di obblighi di prestazione in capo alle strutture sanitarie e ai curanti, che cercheremo ora di individuare analiticamente e descrivere. Le considerazioni qui brevemente sviluppate dimostrano – se ce ne fosse ancora bisogno – che la distinzione tra libertà e diritti sociali, negli ordinamenti contemporanei, non regge più, dal momento che il riconoscimento di ogni diritto comporta, in capo ai pubblici poteri, una serie di oneri, con

<sup>11</sup> A riguardo, ad esempio, la PCC è stata definita come una «particolare specie di consenso “progressivo”», A. APRILE, M. PICCINI, *Per una pianificazione condivisa delle cure*, cit., 32.

<sup>12</sup> Ciascuna libertà è, infatti, pienamente completa ed esercitabile solo quanto di essa è riconosciuto anche il lato negativo. Circa il binomio diritti e libertà in tema di scelte di fine vita si veda C. CARUSO, *Al servizio dell'unità. Perché le Regioni possono disciplinare (con limiti) l'aiuto al suicidio*, in *Il Piemonte delle Autonomie*, 1, 2024, 8.

<sup>13</sup> N. BOBBIO, *Eguaglianza e libertà*, Torino, 1995 (ed. 2009), 46.

l'impegno di risorse umane, strumentali e finanziarie non trascurabili e con il conseguente insorgere di responsabilità in caso di mancata garanzia di quanto necessario all'esercizio del diritto stesso.

### 3. Le potenzialità della PCC quale strumento organizzativo

#### 3.1. L'informazione alla persona, la costruzione della PCC e il punto di vista delle società scientifiche

I profili organizzativi che concernono la pianificazione condivisa delle cure sono molteplici e attengono al procedimento di costruzione e formazione della PCC, alla sua documentazione e alla vincolatività del documento.

Anzi tutto, ciò che è centrale nella PCC, tanto quanto nel consenso informato, è il momento informativo. A mente dell'articolo 1 della legge, ogni persona ha «il diritto di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile» su diagnosi, prognosi, benefici e rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati. Il medico ha il dovere di informare la persona anche su eventuali alternative terapeutiche e sulle conseguenze del rifiuto o della rinuncia. L'art. 5 della legge prevede, inoltre, un onere informativo ulteriore per la PCC, riguardante l'evoluzione della patologia in atto e le relative ripercussioni sulla qualità della vita.

A fronte di tali informazioni, il paziente può quindi esprimere il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico (art. 5, co. 3): in questo passaggio, la disposizione si collega a quanto previsto all'art. 1, co. 6, secondo cui il paziente non può esigere trattamenti contrari a norme di legge, deontologia e buone pratiche. Va da sé, inoltre, che la proposta terapeutica non possa che venire dal curante, alla luce della situazione clinica della persona, della prognosi e delle conoscenze scientifiche. Solo nell'ambito del perimetro proposto dal medico, il paziente può scegliere di accogliere la proposta con un pieno consenso, oppure di rifiutare in tutto o in parte le cure, indicando «i propri intendimenti».

Già in questa prima fase, in cui la pianificazione non è ancora stata elaborata, vi sono alcuni aspetti da tenere in considerazione e che rilevano dal punto di vista organizzativo.

Anzi tutto, la legge non specifica il contesto di cura in cui la PCC deve essere elaborata; indica solamente il fatto che la persona deve essere affetta da una malattia «cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta». Al di là di quanto si è già espresso con riguardo all'ampiezza dell'individuazione delle caratteristiche che consentono l'accesso all'istituto che può essere interpretato in modo sufficientemente ampio da risultare inclusivo di un novero significativo di situazioni in relazione alle quali può essere utile "pianificare" il percorso terapeutico, ciò che qui interessa riguarda il contesto di cura: la persona può essere ricoverata, oppure presa in carico senza ricovero da parte di una struttura pubblica, convenzionata con il SSN, oppure privata, ma può trovarsi anche a domicilio, seguita in via prevalente dal proprio medico di medicina generale.

Ciascuna di queste diverse situazioni implica una modalità differente di affrontare il percorso informativo, prima ancora che la PCC. Se, infatti, si pensa a un ricovero in ospedale, il momento informativo va declinato secondo i ritmi e le modalità operative specifiche della struttura; bisognerà, tuttavia, tener presente la storia clinica della persona. Diversamente, in uno scenario di lungodegenza, i tempi per la comunicazione potranno essere più dilatati. Ancora, con un paziente a domicilio, preso



in carico da specialisti che operano ambulatorialmente, oppure dal medico di medicina generale, i momenti informativi tenderanno ad essere coincidenti con le visite e l'informazione andrà, quindi, costruendosi man mano che il quadro clinico andrà consolidandosi.

Se, da un lato, la vaghezza della legge rappresenta uno dei suoi elementi di ricchezza, poiché il dato normativo non limita l'elasticità dell'operato del medico, d'altro canto la costruzione dei percorsi per l'elaborazione delle PCC risente di questa innata destrutturazione e non può essere né standardizzabile, né scandibile a priori. Quel che è certo è che, anche con riguardo alla PCC, trova applicazione l'art. 1, co. 8, della legge, in base al quale il tempo della comunicazione è tempo di cura. Ne segue che, in presenza di situazioni che richiedano o suggeriscano di pianificare i percorsi terapeutici in vista del venir meno della capacità del paziente, sarà necessario considerare nell'attività terapeutica anche il tempo necessario a elaborare tale decisione.

Si tratta, comunque, di quanto le principali società scientifiche da tempo segnalano con riguardo alla presa in carico dei pazienti con malattie croniche o, comunque di situazioni cliniche che necessitano di programmazione. Numerosi sono infatti i documenti elaborati in questi anni, nei quali si sottolinea l'opportunità e la necessità di pianificare le cure in condivisione tra curanti e paziente, di suggerire la nomina di un fiduciario (se possibile), di fare quanto possibile per evitare che si arrivi al momento in cui la persona perde la capacità senza sapere e senza aver deciso insieme cosa avrebbe desiderato.

Fra i numerosi documenti che possono essere menzionati, ad esempio, un documento intersocietario sul paziente con cirrosi epatica fa riferimento alla PCC come a un «elemento imprescindibile nell'assistenza di pazienti affetti da patologie inguaribili in fase avanzata»<sup>14</sup>. Ciononostante, nel testo stesso si rileva che «come in altre patologie non oncologiche, la pianificazione condivisa delle cure nei pazienti affetti da cirrosi epatica incontra attualmente difficoltà non irrilevanti» e si auspica una più diffusa cultura della PCC.

Ancora, e in modo forse ancor più significativo, nel *Documento congiunto sul fine vita dell'anziano in residenza sanitaria assistenziale*<sup>15</sup>, elaborato dalla Società Italiana di Gerontologia e Geriatria e dalla Società Italiana di Cure Palliative nel 2024, si riconosce la PCC quale strumento per «migliorare l'appropriatezza degli interventi secondo i principi di autodeterminazione, beneficiabilità e non maleficività, giustizia verso il singolo e corretta allocazione delle risorse»<sup>16</sup>, ma si prende atto – ancora una volta – di quanto essa fatichi ad affermarsi quale metodo “ordinario” della pratica clinica. A supporto dei curanti e di una più efficace diffusione della cultura della PCC, il citato documento propone alcune strategie operative che mirano a combinare le esigenze degli operatori con le caratteristiche specifiche della pianificazione, che deve essere necessariamente personalizzata e declinata sulla singola storia clinica. Pur escludendo, dunque, la possibilità di moduli standardizzati, gli estensori suggeriscono l'utilità di un «format guida» per guidare i curanti nella stesura della PCC, in modo da non trascurare elementi necessari e per assicurare un “ordine” nella raccolta del consenso e degli intendi-

<sup>14</sup> Documento intersocietario SICP-AISF-SIMG, *Le cure palliative nel paziente con cirrosi epatica*, documento del 26/08/2020, disponibile all'indirizzo web <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2020/08/le-cure-palliative-nel-paziente-con-cirrosi-epatica/>

<sup>15</sup> Testo a cura di Società Italiana di Gerontologia e Geriatria e Società Italiana di Cure Palliative, *Il fine vita nell'anziano in Residenza Sanitaria Assistenziale*, 2024, disponibile all'indirizzo internet: <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2024/12/documento-congiunto-sigg-sicp-sul-fine-vita-nellanziano-in-rsa/>

<sup>16</sup> Documento congiunto *Il fine vita nell'anziano in Residenza Sanitaria Assistenziale*, cit., 30.

menti della persona, che possa agevolare il progressivo adeguamento, in base all'evoluzione della malattia, e che possa rappresentare una risorsa effettiva al momento della sua applicazione, a fronte della perdita di capacità del paziente.

Trattando la specificità del contesto delle RSA, il documento tiene in considerazione anche le esigenze comunicative e informative speciali, relative al contesto di lungodegenza e all'eventualità di deficit cognitivi di diverso grado. Anche in presenza di demenza, non va esclusa a priori la possibilità di elaborare una pianificazione: a tal fine, nel documento si punta l'attenzione alla valutazione dell'effettiva competenza decisionale della persona, che può essere efficace per misurare le capacità in persone ricoverate con deterioramento cognitivo medio-leggero, per le quali può essere ancora possibile pianificare insieme ai curanti le cure<sup>17</sup>. Ciò che da questo punto di vista appare interessante attiene all'enfasi posta sulla necessaria collaborazione tra i diversi professionisti, al fine della costruzione del miglior percorso possibile per la persona: la PCC viene vista, in questo documento, come uno strumento che contribuisce a migliorare l'organizzazione perché spinge a condividere metodi di lavoro e a trovare un accordo sulla gestione dei casi<sup>18</sup>.

In questa prospettiva, dunque, la PCC può essere considerata quale strumento che riduce le inefficienze sanitarie, che agevola la gestione di un caso clinico, poiché pianificando si può programmare e possono essere stabiliti a priori i percorsi di cura.

Fra i documenti adottati dalle società scientifiche dopo l'approvazione della legge n. 219/2017 si può, ancora segnalare, quello congiunto della Società Italiana di Cardiologia (SIC) e della Società Italiana di Cure Palliative (SICP)<sup>19</sup>. Ancora una volta, esso sottolinea il valore della PCC, che consente di «definire gli obiettivi e le preferenze per eventuali futuri trattamenti», ma che risulta ancora troppo poco utilizzato, anche a motivo della scarsa preparazione del medico ad affrontare la tematica con il proprio assistito.

Il punto di vista delle società scientifiche, che si è desiderato qui brevemente menzionare attraverso alcuni esempi, costituisce un dato centrale ai fini della piena integrazione della PCC nei percorsi di cura. Sebbene i documenti citati non costituiscano formalmente linee guida ai sensi dell'art. 5, co. 1, della legge n. 24/2017, essi tuttavia rappresentano comunque prese di posizione ufficiali da parte delle società scientifiche specialistiche<sup>20</sup>. I contenuti in esse espressi, spesso strutturati a partire da

<sup>17</sup> Documento congiunto *Il fine vita nell'anziano in Residenza Sanitaria Assistenziale*, cit., 32.

<sup>18</sup> In esso si legge, infatti: «Si ritiene che la PCC, essendo uno strumento che facilita il confronto su metodi di lavoro e obbliga all'individuazione condivisa degli obiettivi di salute, possa aiutare a guidare la prassi di cura fra professioni e discipline diverse, in modo da giungere ad un appropriato accordo sulla conduzione clinica dei casi all'interno delle residenze per anziani».

<sup>19</sup> *Documento di consenso sulle cure palliative in ambito cardiologico*, a cura del Gruppo di Lavoro congiunto della Società Italiana di Cardiologia (SIC) e della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), 2019, disponibile all'indirizzo <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2021/01/cure-palliative-in-ambito-cardiologico/>.

<sup>20</sup> Sulla natura giuridica delle linee guida si veda V. DESANTIS, *Le linee guida nel "sistema" delle fonti del diritto*, Napoli, 2023. In particolare, si rammenta come la legge n. 24/2017 abbia distinto tra linee guida propriamente dette, elaborate da enti e istituzioni pubbliche e private e da società scientifica e integrate nel Sistema Nazionale per le Linee Guida (SNLG), istituito con DM 27 febbraio 2018, e le buone pratiche clinico-assistenziali, cui gli esercenti le professioni sanitarie devono attenersi in mancanza di linee guida. Come è noto, l'osservanza di tali raccomandazioni attenua o esclude l'eventuale responsabilità del professionista, secondo quanto disposto dalla legge n. 24/2017.

studi scientifici, potrebbero, quindi, essere considerati come “buone pratiche clinico-assistenziali”<sup>21</sup>. In ogni caso, si tratta di indicazioni elaborate da gruppi di esperti all’interno di società scientifiche e da queste approvati; quanto in essi espresso, dunque, dovrebbe essere tenuto in considerazione dal medico.

Dunque, se si accoglie l’impostazione proposta (per cui i documenti citati, contenendo raccomandazioni e indicazioni operative destinate ai curanti, basate su dati e studi scientifici, possono essere qualificati come buone pratiche clinico-assistenziali<sup>22</sup>), dovrebbero trovare applicazione nei contesti clinici per i quali essi sono pensati ed elaborati.

Il medico *dovrebbe*, quindi, prospettare alla persona la possibilità di costruire insieme la pianificazione condivisa delle cure, quando suggerito nei documenti, motivando in cartella clinica la ragione per la quale si è ritenuto di non farlo. Sebbene la PCC non sia obbligatoria, essa oggi risulta essere raccomandata da parte delle società scientifiche di riferimento in alcuni ambiti di cura.

Ne deriva che, in chiave organizzativa – e per quanto strettamente di interesse ai fini del presente scritto – le strutture sanitarie e le relative articolazioni organizzative devono predisporre le condizioni affinché queste possano effettivamente essere condivise, elaborate e raccolte all’interno della relazione di cura e fiducia tra il medico e la persona. Del resto, non è niente di più di quanto espressamente previsto dalla legge 219/2017: a mente dell’art. 1, co. 9, infatti, ogni struttura sanitaria, pubblica o privata, deve garantire con proprie modalità organizzative la «piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge», inclusa ovviamente la PCC.

### 3.2. Informazione, tempo e documentazione nella PCC

Le caratteristiche sinora menzionate della PCC conducono a ragionare, sempre in chiave organizzativa, intorno a due aspetti centrali. Da un lato, il momento informativo, quale sede nella quale si costruiscono i contenuti sostanziali della pianificazione, e dall’altro lato la relativa documentazione.

Il contesto noto e concreto che costituisce il presupposto necessario della PCC ne caratterizza anche la natura: il paziente (che è già tale) condivide con un medico, all’interno di una relazione di cura già avviata, un percorso terapeutico e diagnostico non ipotetico, ma basato su una patologia nota e su una prognosi. Essa assume, dunque, «natura negoziale»<sup>23</sup>, all’interno della relazione di cura, vincolando il curante e l’equipe a seguirne e rispettarne i contenuti in caso di incapacità del paziente. Trattandosi, inoltre, di una manifestazione di volontà inserita e documentata in cartella clinica, proprio ai fini della sua vincolatività, essa obbliga tutti i professionisti sanitari che dovessero entrare in contatto con il paziente a rispettarne i contenuti. Al di là della qualificazione della tipologia di responsabilità nella quale dovesse incorrere il curante che non rispettasse i contenuti della PCC<sup>24</sup>, ciò che appare

<sup>21</sup> Circa questi aspetti e la rilevanza di documenti di tenore simile a quelli citati in questo paragrafo, cfr. M. PICCINI, *Scelte tragiche in terapia intensiva. Considerazioni a margine del documento SIAARTI del 6 marzo 2020*, in *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 3, 2020, 19.

<sup>22</sup> Circa la complessa definizione di buone pratiche cfr. L. BENCI ET AL., *Sicurezza delle cure e responsabilità sanitaria. Commentario alla legge 24/2017*, Roma, 2017, 63 ss.

<sup>23</sup> G. BALDINI, *La pianificazione condivisa delle cure: prime riflessioni a margine della l. 219/2017*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017*, cit., 135.

<sup>24</sup> Aspetto, questo, che non è di immediato interesse per il presente scritto, ma per il quale si rimanda alle considerazioni sviluppate in G. BALDINI, *La pianificazione condivisa delle cure*, cit., 135 ss.

centrale – come già emerso – è la completezza del momento informativo: il curante sarà tenuto, infatti, a informare la persona non solo di tutti gli aspetti salienti e utili ai fini dell’elaborazione del consenso, ma anche di quanto specificamente relativo alla pianificazione. Il momento informativo dovrà quindi includere anche chiarimenti riguardo la possibilità di nominare un fiduciario, il ruolo di questa figura, nonché la sua espressa adesione alla PCC; sarà inoltre necessario che il paziente sia edotto circa la vincolatività della PCC per tutti i professionisti sanitari in caso di perdita di capacità, della possibilità di modificarne i contenuti in ogni momento, del suo inserimento in cartella clinica. Di tutto ciò dovrà restare traccia ma, soprattutto, sarà necessario che il curante si prenda il tempo adeguato a sviluppare questa complessa comunicazione con il proprio assistito, anche a più riprese.

Circa questi aspetti, è necessario, dunque, che in termini organizzativi sia assicurato il necessario tempo per realizzare tutto ciò entro la relazione di cura. Se, in questi termini, l’art. 1, co. 8, della legge 219/2017 pare rappresentare una garanzia, il suo recepimento e la sua realizzazione variano significativamente a seconda delle specificità del contesto di cura. Con il paziente a domicilio, sembrerebbe tutto affidato al medico di medicina generale e allo spazio del colloquio tra questo e il paziente, difficilmente quantificabili e programmabili a priori. Diversamente, in contesti specialistico-ambulatoriali o di ricovero, il tempo della comunicazione pare vincolato alle esigenze organizzative delle strutture.

Soccorre, a riguardo, una pronuncia del giudice amministrativo, adottata poco dopo l’approvazione della legge che, proprio sul problema della gestione dei tempi in sanità, in linea con i principi che permeano l’articolarsi della relazione di cura, ha affermato che «il medico deve poter avere a disposizione un tempo minimo, onde poter svolgere le proprie funzioni in modo autonomo e responsabile, la cui durata non può che essere rimessa alla sua unica valutazione discrezionale e con esclusione, dunque, di indicazioni rigidamente e astrattamente predeterminate da fonti esterne quali quelle di specie»<sup>25</sup>. Autonomia del medico e specificità delle singole situazioni rappresentano, dunque, gli unici criteri che possono guidare la gestione del tempo in sanità. La tutela della salute della persona e la costruzione di una solida relazione di cura non possono essere imbrigliate in rigidi schemi orari che, nella prospettiva dei principi dell’ordinamento che reggono il consenso informato, rischierebbero in alcuni casi di condurre perfino a risultati inefficienti<sup>26</sup>. Ciò vale a maggior ragione nello specifico contesto della PCC, in cui ai tempi “ordinari” necessari all’acquisizione del consenso informato si devono sommare anche quelli della pianificazione, che richiede una maggiore attenzione comunicativa da parte del curante e che comprende una serie di contenuti (non solo medico-scientifici) ulteriori.

Affinché la PCC sia realmente effettiva è, inoltre, necessario che essa sia documentata in modo chiaro e completo all’interno della cartella clinica. Sebbene questo possa apparire un requisito burocrati-

<sup>25</sup> Tar Lazio, Sez. Terza *Quater*, sent. n. 6013/2018. La pronuncia riguardava il ricorso Sindacato Unico Medicina Ambulatoriale Italiana e Professionalità dell’Area Sanitaria per l’annullamento del Decreto n. U00239 del 28 giugno 2017 emesso dal Presidente della Regione Lazio n.q. di Commissario ad Acta, con il quale è stato adottato il “tempario regionale di riferimento delle prestazioni specialistiche ambulatoriali individuate come critiche”. L’atto, annullato dal giudice amministrativo, fissava la durata massima di ogni singola prestazione sanitaria per numerosi esami o visite specialistiche.

<sup>26</sup> Cfr. L. BUSATTA, *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Rivista AIC*, 2, 2019, 95.

co imposto dalla legge, bisogna considerare tale aspetto proprio nell'ottica di garanzia delle volontà della persona che il legislatore si è prefissato. Nella *ratio* della legge n. 219/2017, quindi, l'inserimento della PCC nella cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico del paziente assolve l'insostituibile funzione di documentare l'avvenuta pianificazione e i suoi contenuti, di certificare l'eventuale nomina (e la relativa accettazione) di un fiduciario e, sopra a tutto, di assicurare l'effettiva conoscibilità della PCC a tutti gli esercenti una professione sanitaria che dovessero venire in contatto con la persona nel suo percorso di cura.

In considerazione della crescente complessità delle attività sanitarie e della sempre più frequente multi-professionalità dei percorsi terapeutici, appare evidente l'insostituibilità di un luogo unico e accessibile con la documentazione sanitaria, che includa la storia clinica e i desiderata della persona, per una sua adeguata presa in carico.

Dal punto di vista sanitario e medico-legale, la cartella clinica è un fascicolo documentale avente contenuto complesso: il suo scopo è quello di raccogliere la storia sanitaria dei pazienti e, proprio per questo motivo, raccoglie diverse tipologie di documenti, referti di esami diagnostici e visite mediche, riporta la rilevazione di parametri fisiologici e i verbali di colloqui tra la persona e il curante.

Dal punto di vista medico-legale, essa rappresenta lo strumento di prova e documentazione della correttezza della condotta sanitaria, anche ai fini della valutazione della responsabilità medica o della ripartizione della responsabilità tra la struttura e il curante<sup>27</sup>. Fra questi, vanno ovviamente allegati gli atti che documentano l'informazione che il medico offre al paziente riguardo la situazione clinica, la diagnosi, la prognosi, le proposte terapeutiche, le eventuali alternative e ogni aspetto previsto dalla legge n. 219/2017. In cartella clinica, è quindi naturale che debba essere inserita la pianificazione condivisa delle cure, il consenso espresso dal paziente e l'eventuale indicazione del fiduciario.

Un elemento importante, che va evidenziato tanto in chiave organizzativa, quanto sotto il profilo medico-legale, attiene alla natura della PCC all'interno della cartella clinica. Così come per il consenso informato, quale «dichiarazione negoziale consapevole di disponibilità a ricevere un trattamento sanitario sul proprio corpo»<sup>28</sup>, anche la PCC, che ne costituisce una specificazione, è inserita nella cartella, come un allegato documentale. A differenza della compilazione della cartella clinica riportante il "diario" della vita del paziente all'interno della struttura sanitaria durante il ricovero, dei cui contenuti è responsabile il medico curante<sup>29</sup>, la PCC non perde la propria caratteristica di documento elaborato in condivisione tra medico e paziente, mantenendo quindi la propria integrità e non essendo perciò sottoposta ad alcun vincolo di forma, con la sola eccezione di quanto espressamente previsto dalla legge n. 219/2017 (ad esempio, la formale accettazione e sottoscrizione dell'incarico da parte del fiduciario).

Se l'inserimento in cartella clinica è previsto dalla legge ai fini della conoscibilità e documentabilità della PCC nel percorso di cura del paziente, bisogna però considerare un profilo che al legislatore è

<sup>27</sup> F. BOCCHINI, *Le cartelle cliniche. Funzioni, documento, prova*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 1, 2018, 37.

<sup>28</sup> F. BOCCHINI, *Le cartelle cliniche. Funzioni, documento, prova*, cit., 38.

<sup>29</sup> Non esiste una disciplina univoca della cartella clinica, anche se dal punto di vista dell'organizzazione sanitaria, si può far riferimento al D.P.R. 27 marzo 1969, n. 128, recante Ordinamento interno dei servizi ospedalieri, che prevede che il direttore della struttura complessa sia «responsabile della regolare compilazione delle cartelle cliniche» 8art. 7) e che il direttore sanitario vigili sull'archivio delle stesse (art. 5). F. BOCCHINI, *Le cartelle cliniche. Funzioni, documento, prova*, cit., 39

forse sfuggito. Proprio per la natura della cartella clinica, quale dossier documentale del ricovero di una persona all'interno di una struttura, le medesime garanzie di conoscibilità non sono assicurate alla persona, pur affetta da una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, ma che non si trova degente presso una struttura sanitaria.

Laddove la PCC sia inserita nella cartella clinica del medico di medicina generale, non vi è garanzia di conoscibilità dei relativi contenuti da parte di un'eventuale struttura sanitaria presso la quale la persona dovesse essere ricoverata in seguito ad un evento di perdita della capacità, oppure da parte del personale stesso dell'emergenza intervenuto a domicilio. In questo caso, in assenza di un fascicolo sanitario elettronico pienamente operativo, starà all'efficienza del medico di medicina generale con cui viene elaborata la pianificazione mettere in atto quanto necessario ad assicurare che i contenuti della pianificazione siano rispettati. Quest'ultima attività, in particolare, dovrebbe essere parte integrante della pianificazione stessa, stante la natura del documento e la specificità del *setting* di cura domiciliare.

Oltre a un'attività individuale del medico di medicina generale per una fedele attuazione dell'art. 5 della legge, tuttavia, dovrebbe essere onere delle strutture sanitarie stesse e, nello specifico, del servizio di emergenza, del pronto soccorso e dei reparti nosocomiali ove è si prevede di accogliere persone con PCC, predisporre procedure operative, nei termini di cui ora si dirà, in modo da verificare preliminarmente l'esistenza della PCC e conoscerne i contenuti, per intervenire in modo appropriato e conforme alle volontà espresse dalla persona.

Una soluzione potrebbe essere, in questo genere di situazioni, quella di far confluire le PCC entro la banca-dati delle DAT, in maniera tale da assicurare la conoscibilità del documento anche in caso di ir-reperibilità del medico curante<sup>30</sup>. In alternativa, conformemente alle finalità dell'istituto in parola, si potrebbe predisporre una presa in carico anticipata da parte della struttura sanitaria presso la quale è verosimile attendersi che la persona possa essere riferita in caso di aggravamento delle condizioni e di perdita della capacità.

#### 4. Come diffondere una più efficace cultura della PCC nell'organizzazione della sanità?

Le problematiche che si è cercato brevemente di tratteggiare sin qui pongono in evidenza l'importanza di uno scheletro organizzativo solido volto ad assicurare la piena efficacia della PCC elaborata all'interno della relazione di cura. La natura aperta dell'istituto, tuttavia, non consente di individuare un approccio organizzativo univoco, anche se le riflessioni sviluppate portano a individuare tre linee direttrici: la refrattarietà della PCC ad ogni forma di standardizzazione; la necessità di consapevolezza per tutti i soggetti coinvolti; l'irrinunciabilità di procedure operative interne.

Il primo aspetto rappresenta il perno dell'intera struttura: solo destrutturando l'idea della PCC, infatti, si può pensare a personalizzare i percorsi di cura, in modo tale da inserire in essi la pianificazione condivisa delle cure e garantire la sua efficacia. In contesti di crescente comorbidità e caratterizzate da patologie che richiedono approcci multi-professionali e sovente un approccio socio-sanitario inte-

<sup>30</sup> In questo caso sarebbe però necessario che i contenuti della PCC fossero trasposti in dichiarazioni anticipate di trattamento, da depositare presso il Comune di residenza del disponente, ai fini dell'alimentazione della banca-dati nazionale.



grato, è irrinunciabile che la pianificazione sia realmente condivisa e che i suoi contenuti tengano in considerazione tutti gli aspetti salienti della relazione di cura. Pur nell'impossibilità di strutturare percorsi standardizzati, dunque, è importante che l'organizzazione sanitaria (e assistenziale, se del caso) si faccia carico di programmare gli interventi direttamente con la persona.

Si tratta, peraltro, di tendenze già in atto che, ad esempio, costituiscono il tratto comune dei più recenti interventi del legislatore in tema di diritti delle persone con disabilità: si pensi al «*progetto di vita* individuale personalizzato e partecipato»<sup>31</sup>. Similmente, anche in tema di cure palliative, la legge 38/2010, prima, e successivamente il d.P.C.M. 12.01.2017, recante i Nuovi Lea, ha previsto la definizione di un «progetto di assistenza individuale» (PAI) per le cure palliative domiciliari<sup>32</sup>.

Da questo punto di vista, si potrebbe allora forse pensare all'integrazione di una disposizione dedicata alla pianificazione condivisa delle cure all'interno del provvedimento sui livelli essenziali delle prestazioni, a completamento delle previsioni specificamente dedicate alle cure palliative e all'assistenza domiciliare. Così, facendo tesoro di quanto posto in evidenza in termini interdisciplinari da parte di molteplici società scientifiche, si potrebbe rendere la PCC uno strumento di concreta pianificazione personalizzata dell'attività di cura e, in termini generali, di programmazione individualizzata degli interventi. Il suo espresso inserimento fra i livelli essenziali delle prestazioni potrebbe favorirne una più capillare diffusione a livello nazionale e favorire il monitoraggio dei relativi dati, anche al fine di consentire di adeguare gli strumenti dell'organizzazione della sanità ai mutati bisogni di cura<sup>33</sup>. Nella pianificazione condivisa delle cure, infatti, l'obiettivo non è quello di fissare una tempistica certa, ma è, anzi, quello di attrezzarsi per prevedere i bisogni del paziente e poter organizzare l'assistenza al meglio<sup>34</sup>.

Quanto sinora sostenuto conduce alla seconda linea direttrice individuata, quella della consapevolezza. La pianificazione e la condivisione non possono realizzarsi se non a partire da una profonda cognizione dell'istituto, delle sue modalità di funzionamento, delle possibilità che esso offre e delle sue implicazioni. Ciò vale tanto sul fronte del professionista della salute che la propone al paziente, quanto sul lato della proiezione dell'autodeterminazione individuale della persona in un futuro noto, pur con termini temporali incerti.

Circa la costruzione della consapevolezza quale strumento per attuare quanto stabilito dalla legge, l'articolo 1, commi 9 e 10, indica che ogni struttura sanitaria (pubblica o privata) debba adottare le modalità organizzative per la piena attuazione della legge, in particolare «assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale». Il legislatore ha dunque voluto disegnare un circolo virtuoso in cui persone consapevoli sui propri diritti nella relazione di cura stimolano

<sup>31</sup> Cfr. artt. 18 ss, d.lgs. 62/2024, recante *Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato*.

<sup>32</sup> D.P.C.M. 12 gennaio 2017, Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, art. 23. In argomento, cfr. M. PICCINI, T. VECCHIATO, N. ZAMPERETTI, *La pianificazione condivisa delle cure e la "personalizzazione" dei percorsi*, in questo fascicolo.

<sup>33</sup> Ci si riferisce, in particolare, al Nuovo Sistema di Garanzia (NSG) per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria, previsto dal Decreto del Ministero della Salute del 12 marzo 2019, che serve lo scopo di verificare che l'erogazione delle prestazioni e dei servizi compresi nei Livelli essenziali di assistenza (LEA) avvenga in condizioni di qualità, appropriatezza ed uniformità.

<sup>34</sup> C. VIAFORA, *La cura e il rispetto*, Milano, 2023, 203.



i curanti nella costruzione della pianificazione e, viceversa, professionisti formati non solo scientificamente, ma anche in ambito di comunicazione e relazione si fanno promotori di una pianificazione anticipata delle cure e suggeriscono – se del caso – un periodico aggiornamento della stessa.

C'è un punto sul quale il legislatore è stato, purtroppo, carente: la legge è stata approvata con la clausola di invarianza finanziaria (art. 7). Di conseguenza, a questi obiettivi le strutture sanitarie devono puntare utilizzando risorse proprie e fondi interni. Non è questione da poco, se si pensa a quanto – in termini strettamente organizzativi – la costruzione di una profonda relazione di cura possa davvero pesare all'interno di una struttura sanitaria, oppure nella gestione dei pazienti a domicilio. Si è fatto *supra* cenno alle tempistiche nella gestione dei percorsi sanitari: assicurare la possibilità di svolgere la PCC nei percorsi di cura comporta evidentemente la necessità di strutturare in maniera adeguata l'organizzazione interna, ad esempio per quanto concerne le visite ambulatoriali, ma anche all'interno dei percorsi di ricovero. Non si può, però, sottovalutare nemmeno l'investimento nella formazione c.d. aziendale, ossia rivolta al personale sanitario dipendente, e all'attività di aggiornamento professionale. Se organizzata in maniera adeguata, essa inevitabilmente comporta un significativo impegno, tanto in termini economici, quanto dal punto di vista delle risorse di personale.

Sul fronte del personale sanitario, si è fatto riferimento al ruolo delle società scientifiche, nella promozione della PCC quale efficace strumento dell'attività di cura, ma che è stato determinante anche nella fase preliminare all'approvazione della legge<sup>35</sup>. È evidente quanto sia necessario che le raccomandazioni espresse nei documenti di cui si è dato conto divengano ordinaria pratica quotidiana, al fine di offrire alle persone l'assistenza sanitaria migliore possibile, pur a fronte di un contesto di risorse sempre più limitate e di difficoltà organizzative crescenti.

Ancora, come assicurare un'informazione efficace e capillare ai cittadini? In quest'ambito, una lettura sistematica dei contenuti della legge 219/2017, anche alla luce dei principi costituzionali porta a valorizzare il ruolo che, in sintonia con il principio di sussidiarietà orizzontale, il terzo settore può svolgere a beneficio di tutti<sup>36</sup>. Proprio prendendo quale esempio l'ambito specifico delle cure palliative, è nota l'attività di promozione e di solidarietà sociale che le numerosissime associazioni di volontari svolge, su tutto il territorio nazionale, sia per stare accanto ai pazienti e alle loro famiglie, che per promuovere la cultura delle cure palliative. Similmente, altre associazioni di pazienti si sono mosse e si stanno in tal senso muovendo per promuovere la conoscenza della legge 219/2017 e dei suoi contenuti.

In terzo luogo, come si è già anticipato, al fine di una piena ed effettiva applicazione dei principi della legge n. 219/2017 nella pratica quotidiana, è necessario che quanto in essa previsto divenga parte integrante dell'organizzazione sanitaria. Questo vale sia dal punto di vista della normale organizzazione del lavoro del personale sanitario sia con riferimento alla garanzia di un'equa presa in carico dei pa-

<sup>35</sup> Sono essenzialmente due i documenti scientifici di riferimenti che, prima della legge n. 219/2017, hanno promosso lo strumento della pianificazione condivisa delle cure, in particolar modo nelle decisioni di fine-vita. Essi sono Società italiana di anestesia analgesia rianimazione e terapia intensiva (SIAARTI), *Grandi insufficienze d'organo end stage: cure intensive o cure palliative?*, 2013, disponibile all'indirizzo <https://www.sicp.it/documenti/altri/2013/04/grandi-insufficienze-dorgano-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative-3/> e le Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative, *Informazione e consenso progressivo in Cure Palliative*, 2015, disponibile all'indirizzo <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/informazione-e-consenso-progressivo-in-cure-palliative-un-processo-evolutivo-condiviso-raccomandazioni-della-sicp/>.

<sup>36</sup> In argomento cfr. F. PARUZZO, *Tra valorizzazione della "società solidale" e crisi dello stato sociale. Terzo settore e pubblico potere nell'erogazione di prestazioni sociali*, in *Dirittifondamentali.it*, 3, 2023, 132.

zienti. A tutti coloro che si trovano nelle condizioni di elaborare una PCC; deve essere infatti garantita tale facoltà.

Pur non essendo formalmente inclusa nei livelli essenziali delle prestazioni, inoltre, quanto previsto dalla legge sulla relazione di cura deve trovare eguale e uniforme applicazione sul territorio nazionale. Ma c'è di più: non limitandosi a prestazioni sanitarie rese entro strutture pubbliche o convenzionate, ma riguardando potenzialmente ogni tipologia di attività di cura (inclusa quella prestata privatamente), i principi su cui si regge il consenso informato e, in presenza di una malattia cronica e invalidante, anche la PCC, si estendono ad un raggio ben più ampio di situazioni. Ciò che varierà, a seconda dei contesti di cura o dei setting assistenziali, riguarda – come già si esprimeva – le modalità di documentazione della pianificazione condivisa e le strategie per garantire che essa sia vincolante per tutti i curanti in caso di perdita della capacità decisionale da parte della persona.

Dal punto di vista dell'organizzazione delle aziende sanitarie e dei rapporti che queste strutturano con i propri assistiti, dunque, una modalità per favorire la pianificazione condivisa delle cure e per elaborare percorsi interni di condivisione e conoscibilità della stessa è quella della predisposizione di atti interni, quali Procedure di gestione aziendale oppure Istruzioni operative interne<sup>37</sup>.

Trattandosi di atti che orientano la condotta professionale del dipendente, questi documenti favoriscono una uniformità di comportamenti nei confronti del paziente, assicurando ad esempio che a tutti vengano offerte le medesime possibilità e garantendo la vincolatività della PCC adottata per tutti i professionisti sanitari che hanno in cura la persona. Essi sono elaborati tenendo conto, ovviamente, della posizione delle società scientifiche di riferimento e dei principi della *Evidence-Based Medicine*, divenendo in tal modo i punti di riferimento per orientare la condotta del professionista. Trattandosi di atti interni, sono inoltre vincolanti per il personale e, nel caso in cui la condotta del professionista non si discosti immotivatamente da quanto in essi indicato, danno luogo a responsabilità<sup>38</sup>.

Con specifico riguardo all'elaborazione di atti organizzativi interni che promuovano la pianificazione condivisa delle cure, il dato da tenere in considerazione riguarda la refrattarietà della PCC ad ogni tipo di standardizzazione. Ne segue che sarà necessario declinare la descrizione delle modalità opera-

---

<sup>37</sup> Ci si riferisce, in particolare, a quegli atti organizzativi interni che indicano percorsi assistenziali e procedure e che assolvono allo scopo di fornire agli operatori linee guida clinico-organizzative. Essi possono essere definiti come «piani multidisciplinari ed interprofessionali relativi ad una specifica categoria di pazienti in uno specifico contesto locale e la cui attuazione è valutata mediante indicatori di processo e di esito», AA.VV., *Gestione per processi professionali e percorsi assistenziali*, Istituto Superiore di Sanità, 2005, disponibile all'indirizzo <https://www.epicentro.iss.it/focus/ocse/cap1-percorsi.pdf>.

Si pensi, ad esempio, alle Procedure diagnostico-terapeutiche assistenziali (PDTA), quali modelli organizzativi che descrivono l'iter che un paziente dovrebbe compiere nel proprio percorso di cura, prevedendo anche il coinvolgimento di diverse aziende sanitarie. Scopo di tali documenti è quello di garantire una maggiore accessibilità ed equità delle cure. Data la loro natura, la previsione della PCC nella strutturazione dei percorsi terapeutici appare una caratteristica insita nello strumento. In argomento cfr. M.D. IUVARO, M. LOIZZO, S. PALAZZO, *Galassie, stormi, PDTA: un "fil rouge" chiamato olocrazia*, in *Sanità pubblica e Privata*, 1, 2018, 57; M. BONFANTI, A. VANZAGO, *Spunti di riflessione sul modello organizzativo per intensità di cura*, in *Sanità Pubblica e Privata*, 2-3, 2012, 8.

<sup>38</sup> Trattano l'importanza degli atti organizzativi interni quali strumenti per assicurare l'adempimento degli obblighi di legge da parte delle aziende sanitarie, sebbene nel contesto specifico dell'interruzione volontaria di gravidanza V. ABU AWWAD, N. VETTORI, *Servizi di interruzione volontaria della gravidanza e obiezione di coscienza: obblighi dell'amministrazione sanitaria e possibili profili di responsabilità penale*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 1, 2018, 27.

tive e organizzative utili alla promozione di questo strumento della relazione di cura a seconda di ogni specifico contesto clinico, adottando le accortezze necessarie a renderla veramente accessibile a tutte le persone e conoscibile a tutto il personale sanitario che potrebbe avere in cura il paziente.

La complessità organizzativa che pare celarsi nella potenziale varietà di questi atti è, in realtà, espressione della trasversalità stessa del principio del consenso. Progettare i percorsi per la costruzione della pianificazione condivisa delle cure e integrarli nella complessa struttura organizzativa della sanità contemporanea pare, in conclusione, un'attività necessaria e richiesta dalle previsioni stesse della legge n. 219/2017. A rendere il quadro ancora più articolato, si staglia la riforma della sanità territoriale attualmente in corso: l'integrazione dei servizi di assistenza primaria che essa prevede, la prossimità dei servizi sanitari alla persona e l'attenzione alle cronicità che stanno al cuore della riforma offrono un terreno fertile sul quale sperimentare ulteriormente le riflessioni sviluppate in queste pagine.

Al di là degli oneri legislativi, comunque, per i pazienti per i quali esiste già una diagnosi che richiede l'elaborazione condivisa di un percorso terapeutico, la pianificazione del consenso in caso di perdita di capacità dovrebbe appartenere al naturale dispiegarsi di una relazione di cura e fiducia matura e responsabile tra la persona e il suo curante. Ciò dovrebbe avvenire indipendentemente dal *setting* di presa in carico della persona, che si tratti di un'assistenza ospedaliera, di una lungodegenza oppure di un'assistenza di carattere domiciliare. Rispetto al trattamento delle patologie ingravescenti dell'età anziana e alle malattie degenerative o croniche, ad esempio, già oggi è noto il ruolo fondamentale giocato dai medici di medicina generale.

La consapevolezza nella costruzione di percorsi di cura pianificati, nell'ambito della relazione di cura e fiducia tra medico (se del caso, anche con l'equipe di cura) e il paziente, può essere intesa anche quale parte integrante dell'atteggiamento di responsabilità con il quale ciascuno di noi dovrebbe rapportarsi al mondo sanitario. Al servizio sanitario, ai suoi professionisti e alla cura che questo complesso mette a disposizione di ciascuno è dovuto un rispetto degno delle preziose risorse che non ci si può più permetterci di dare per scontate.

## La pianificazione condivisa delle cure e la “personalizzazione” dei percorsi

*Mariassunta Piccinni, Tiziano Vecchiato, Nereo Zamperetti\**

“SHARED CARE PLANNING” AND THE PERSONALIZATION OF CLINICAL PATHS

ABSTRACT: This paper deals with the relationship between practices of shared care planning (SCP), the Italian way for Advance Care Planning (ACP), and the need for personalization of pathways, as emerging both in care practice and in regulatory developments. The authors discuss the legal tools of Law No. 219/2017 and the broader publicist regulatory context on service integration and personalization of care starting from some clinical scenarios. Legal tools are critically evaluated against the socio-economic models of social and health services. The proposed thesis is that it is necessary to reinterpret services and rights related to “essential levels of care” with communicative and organizational solutions facilitating effectiveness in care relationships. In this sense, the “methodological arch” is presented as an essential tool of professional action to better shape care pathways by enhancing professional and non-professional inputs.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; Italian law n. 217/2019; personalization of clinical paths; essential levels of care (L.E.A.); methodological arch

ABSTRACT: Il contributo propone una riflessione sul rapporto tra le pratiche di PCC, lamente intese, e l’esigenza di personalizzazione dei percorsi, emergente tanto nelle realtà di cura quanto nell’evoluzione normativa. A partire da alcuni scenari clinici si analizzano gli istituti della legge n. 219/2017 confrontandoli con il più ampio contesto normativo pubblicistico sull’integrazione dei servizi e la personalizzazione delle cure. Gli strumenti sono criticamente valutati rispetto ai modelli socio-economici dei servizi sociosanitari. La tesi proposta è che sia necessario reinterpretare i servizi e i diritti relativi ai “livelli essenziali di assistenza” con soluzioni comunicative e organizzative facilitanti l’efficacia nelle relazioni di cura. In tal senso l’“arco metodologico” è presentato come strumento essenziale dell’azione professionale per meglio configurare i percorsi di cura valorizzando gli input professionali e non professionali.

\* *Mariassunta Piccinni, Professoressa associata in Diritto privato, Università di Padova. Mail: [mariassunta.piccinni@unipd.it](mailto:mariassunta.piccinni@unipd.it); Tiziano Vecchiato, presidente Fondazione E. Zancan, Centro Studi e Ricerca sociale, Padova. Mail: [tizianovecchiato@fondazionezancan.it](mailto:tizianovecchiato@fondazionezancan.it); Nereo Zamperetti, Medico anestesista-rianimatore e palliativista, in pensione. Vicenza. Mail: [nereo.zamperetti@gmail.com](mailto:nereo.zamperetti@gmail.com). Lo scritto è frutto di una riflessione congiunta e condivisa tra gli autori, tuttavia, ai soli fini accademici, si precisa che i § 1 e 4 sono da attribuire a Nereo Zamperetti, il § 2 a Mariassunta Piccinni, il § 3 a Tiziano Vecchiato. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.*

PAROLE CHIAVE: Pianificazione anticipata delle cure; pianificazione condivisa delle cure; legge n. 217/2019; personalizzazione dei percorsi clinici; livelli essenziali di assistenza (L.E.A.); arco metodologico

SOMMARIO: 1. Scenari di partenza – 2. La tendenza alla “personalizzazione” dei percorsi di cura nel contesto normativo – 2.1. La PCC nella l. n. 219/2017 – 2.2. I soggetti della PCC – 2.3. Cenni al più ampio contesto normativo pubblicistico – 3. Dal modello “prestazionista” all’“arco metodologico” – 3.1 Tutelare i diritti con i LEA? – 3.2 L’arco metodologico – 4. Dalla teoria alla vita quotidiana.

## 1. Scenari di partenza

Il 2011 è stato un anno importante nella storia della riflessione sulla gestione dei percorsi di cura e sulla pratica della loro pianificazione. Nell’autunno di quell’anno, infatti, in Gran Bretagna venne pubblicato un documento<sup>1</sup> rivolto a tutti i medici di medicina generale (*General Practitioners, GPs*), focalizzato sulla possibilità di identificare le persone che si avvicinano alla fine della loro vita allo scopo di permettere una tempestiva pianificazione e una migliore coordinazione delle cure<sup>2</sup>. Presentiamo questo testo perché da esso si possono trarre degli spunti utili per la discussione generale. Ricordiamo tuttavia che la PPC non riguarda solo l’ultima fase della vita, ma tutto il percorso di cura ed è particolarmente utile nel caso di persone con malattie cronic-degenerative.

Una parte interessante del documento è il grafico a torta (riportato in figura 1) in cui vengono riportate le quattro macro-aree che – in Gran Bretagna come in Italia – raggruppano le cause principali di mortalità delle persone che sono in carico ai medici di medicina generale.

Queste aree sono rappresentate dalle malattie oncologiche (25% dei decessi), dalle gravi insufficienze d’organo (25-30% dei decessi), dalla grande fragilità/comorbidità soprattutto in età avanzata, spesso associata a decadimento cognitivo (40%), e le morti improvvise ed inaspettate (meno del 10% delle morti). Ed è questo ultimo dato che è molto importante: significa infatti che il 90% delle morti non è né improvviso né inaspettato, mentre per ognuna delle altre tre categorie è possibile identificare la

<sup>1</sup> Si tratta di un documento – di cinque, dense, pagine – stilato congiuntamente da due organizzazioni pubbliche. La prima è il Gold Standards Framework (GSF), una *registered charity* che si occupa della qualità delle cure per le persone nell’ultimo anno di vita. Lo scopo è di sviluppare “gold standard” di assistenza rispetto agli ultimi anni di vita di una persona: «Our aim is to enable a “gold standard” of care for everyone, with any condition, in any setting, given by any care provider, at any time in a person’s last years of life. We want to ensure people live well before they die and die well in the place and manner of their choosing» (v. <https://www.goldstandardsframework.org.uk/about-us>). La seconda è il *Royal College of General Practitioners*, cioè l’organismo professionale dei medici di medicina generale (*GPs/Family Physicians/Primary Care Physicians*) nel Regno Unito.

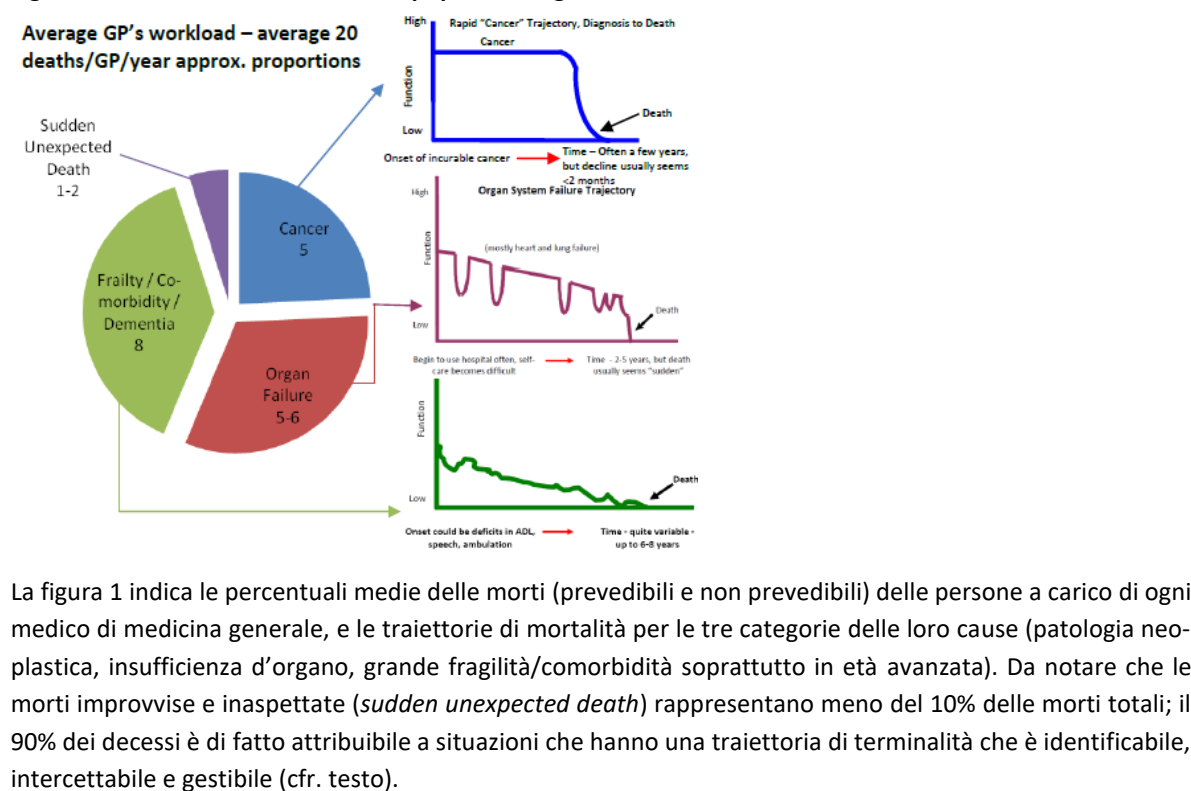
Lo strumento è citato e discusso in diversi articoli. Fra questi: B. QUINN, K. THOMAS, *Using the Gold Standards Framework to deliver good end of life care*, in *Nursing Management*, 2017, Vol 23, Issue 10, 20. A. O’CALLAGHAN ET AL., *Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting*, in *Palliative Care*, 2014, 28(8) (<https://doi.org/10.1177/0269216314536089>).

<sup>2</sup> «Earlier identification of people nearing the end of their life and inclusion on the register leads to earlier planning and better coordinated care»: v. GSF NATIONAL PRIMARY CARE, *Snapshot, Audit 2010*, in <https://www.goldstandardsframework.org.uk/evidence>.



traiettoria di terminalità che accompagna e caratterizza il processo del morire di queste persone (v. figura 1)<sup>3</sup>.

**Figura 1<sup>4</sup>: le cause di mortalità nella popolazione generale e le relative traiettorie di terminalità.**



Per ognuna delle tre aree principali, il documento propone la storia di una persona che rappresenta la relativa popolazione di pazienti. In questo scritto, ci riferiamo a queste storie, riadattandole ed arricchendole ai fini della nostra riflessione sul bisogno di personalizzazione dei percorsi di cura, e su come questa necessità si incontri con le pratiche di pianificazione condivisa delle cure (PCC).

i) La signora Arianna rappresenta la categoria delle persone con malattia oncologica: 41 anni, è affetta da neoplasia del polmone con metastasi epatiche note; lamenta crescente mancanza di fiato, facile affaticamento e sempre maggiore difficoltà a muoversi. C'è il sospetto di altre metastasi. La signora ha un marito e due figli, uno in età prescolare ed una in età scolare; abita vicino ai genitori, che l'aiutano con i figli. Finora i suoi cari sono stati lasciati ai margini delle decisioni terapeutiche e la signora ha sempre dimostrato di volere avere il pieno controllo del suo percorso di cura. Nonostante il fatto che, visto il peggioramento delle sue condizioni cliniche, la signora sia già stata presa in carico da una specialista in Cure Palliative in un percorso di cure palliative simultanee, il suo atteggiamento combattivo,

<sup>3</sup> In realtà, la curva delle persone nella categoria della grande fragilità/comorbidità è spesso difficile da interpretare, anche in relazione al fatto che quasi l'80% delle persone affette da demenza ha almeno altre due patologie associate. Peraltro, anche se la “curva” individuale può essere anomala, la demenza è caratterizzata da situazioni altamente prevedibili nella fase di terminalità (infezioni, problemi nutrizionali...).

<sup>4</sup> Figura tratta da *The GSF Prognostic Indicator Guidance, The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life*, in <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>.



unito ad una scarsa comunicazione e collaborazione fra i curanti (oncologi, palliativista, medico di medicina generale-MMG), ha finora precluso la possibilità di affrontare il tema delle “decisioni di fine vita”. Negli ultimi giorni, sono peraltro comparsi segni ingravescenti di compromissione cerebrale, con – a tratti – momenti di sonnolenza o di confusione, *deficit* di memoria, di concentrazione e di capacità di ragionamento che rendono sempre più problematico coinvolgerla pienamente nelle decisioni sul suo percorso di cura.

*ii)* Per la parte delle gravi insufficienze d’organo, c’è il signor Bruno, 84 anni. È un uomo massiccio, decisamente sovrappeso, con una diagnosi di broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e di insufficienza cardiaca: lamenta fiato sempre più corto e una crescente fatica nelle sue attività quotidiane. Negli ultimi tempi ha avuto due crisi importanti, con necessità di ricovero in ospedale; è preoccupato dall’ipotesi che si ripetano, dal fatto di dover essere di nuovo ricoverato e dalla gestione futura del problema. Vive con Andrea, il suo compagno di 77 anni, da molti anni presente nella sua vita; Andrea è un musicista, suona il sax in un trio jazz ed è spesso in giro a suonare. Bruno non ha parenti vicini; ha buoni rapporti di vicinato, ma per lo più si tratta di persone in età molto avanzata. Fino a pochi mesi fa era autonomo. Vive al terzo piano di un palazzo senza ascensore e con scale strette nel centro storico, con difficile accesso alle auto (è abituato da sempre a muoversi a piedi o in bicicletta). Fa presente al curante di aver predisposto delle DAT in cui rifiuta ogni “accanimento terapeutico”, ma nel documento non ha specificato cosa intenda esattamente con tale termine, in particolare in riferimento ad ulteriori ricoveri e soprattutto ad un supporto ventilatorio a lungo termine, qualora si rendesse necessario. Nelle DAT non ha ritenuto di nominare un fiduciario.

*iii)* E poi c’è la signora Carla, 91 anni: vive da qualche anno in casa di riposo (Centro di Servizi), ed è affetta da broncopneumopatia cronica, insufficienza cardiaca, osteoartrite e una forma ingravescente di demenza. È già caduta, è sempre meno attiva, si alimenta con sempre maggiore fatica, ha infezioni ripetute. È costantemente confusa, e – per lo scopo di questo articolo – possiamo immaginare che sia impossibile avere una conversazione significativa con lei. Ha un nipote che vive lontano e che saltuariamente la va a trovare, ed un marito anziano che si è recentemente aggravato e che è al momento ricoverato in altra struttura con possibilità di cure più intensive. Una ex vicina di casa, una cinquantenne cui la signora è molto legata, la va a trovare settimanalmente e riceve ora un piccolo compenso dal nipote a titolo di rimborso delle spese per andare a trovare anche il marito, che sta in luogo più lontano. Il nipote ha, infatti, una procura generale a suo tempo conferitagli per operare sul conto corrente dei due anziani, dove peraltro non ci sono molte risorse, tranne la pensione che percepiscono e che finora è servita per pagare la retta, le spese mediche e le esigenze di vita quotidiana dei due coniugi.

Oltre alle storie, il documento presenta la metodologia che permette, per ognuna di queste tre aree, di verificare quando una persona entra in una fase di ingravescente fragilità tale da indicare che la sua storia si sta avviando alla conclusione, indicandone i segni e i sintomi importanti (sia generali, sia specifici per ogni quadro di patologia cronica). Il messaggio importante è che la stragrande maggioranza delle storie di cura, verso la fine, attraversa una traiettoria di terminalità che può essere riconosciuta da un curante attento ed intercettata, così che la persona e i suoi familiari possano essere coinvolti ed aiutati a disegnare il miglior percorso di cura e di accompagnamento.



Come scritto prima, non è questo l'unico senso della PCC, anche se rimane il più pregnante. La PCC può riguardare infatti tutto il percorso di cura e non solo la fase di terminalità e i giorni ultimi.

Il suo fine, per la persona, è di essere sicura di essere sempre al centro di un percorso che è disegnato per lei, a misura dei suoi problemi di salute, delle sue risorse, delle sue possibilità, in modo da poter vivere nel miglior modo possibile il percorso di vita che – aiutata dai suoi congiunti e dai curanti – vuole vivere.

Per chi cura, poi, l'utilità della PCC è anche quella di essere ragionevolmente sicuri che, avendo concordato insieme il percorso (anche per quanto riguarda la gestione di situazioni critiche), le “emergenze” saranno ridotte solo a quanto davvero non sia prevedibile<sup>5</sup>: ci saranno probabilmente dei momenti difficili (per esempio, una difficoltà respiratoria in una persona affetta da SLA, una polmonite *ab ingestis* in una persona affetta da grave demenza e con gravi problemi di deglutizione, una occlusione intestinale in una persona con metastasi tumorali diffuse al peritoneo), ma saranno fatti previsti rispetto ai quali le decisioni importanti sono già state concordate nell'interesse della persona.

## 2. La tendenza alla “personalizzazione” dei percorsi di cura nel contesto normativo

In tutti gli esempi sopra proposti sarebbe oggi possibile procedere con la *pianificazione condivisa delle cure*, prevista dall'art. 5 della l. n. 219/2017. A seguire, se ne propone un approfondimento nell'ambito della l. n. 219/2017, con attenzione ai requisiti soggettivi ed oggettivi necessari per predisporre una PCC ed alle modalità di attuazione della stessa, soffermandosi anche sui possibili soggetti di supporto nella relazione e, infine, sul rapporto tra la legge n. 219/2017 e la normativa pubblicistica che sembra spingere verso la personalizzazione dei percorsi di cura.

### 2.1. La PCC nella l. n. 219/2017

Come ricordato in apertura, la pianificazione delle cure non è una novità introdotta dalla legge, ma rappresenta una prassi diffusa in tutto il mondo sanitario. Tuttavia, una caratteristica specifica dell'istituto giuridico introdotto nel nostro ordinamento è la qualificazione della pianificazione come “*condivisa*”. L'aggettivo che qualifica lo strumento di “pianificazione” sottolinea la necessità dell'incontro, entro la relazione di cura e fiducia, tra quella che la legge definisce l'*autonomia decisionale del paziente* (sostenuto, se lo desidera, dalla o dalle persone di sua fiducia) e *la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico* (inserito in una dimensione collegiale di cura: v. il riferimento all'*equipe*). Si tratta, in fondo, di aiutare la persona a trovare e intraprendere il percorso più consono alla realizzazione del proprio diritto alla salute, intesa come uno «stato di benessere fisico, psichico e sociale», secondo il più elevato *standard* concretamente «raggiungibile» in un determinato contesto<sup>6</sup>,

<sup>5</sup> AA.VV., “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura, *Grandi insufficienze d'organo “end stage”: cure intensive o cure palliative?*, promosso dalla Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.), ed approvato nel corso del 2013 da 9 società scientifiche, reperibile in <https://www.siaarti.it/>, su cui v. F. APRÀ, *Decidere per/con il malato nel dipartimento d'emergenza*, nell'ambito del Convegno Per un diritto gentile alla fine della vita, svoltosi a Padova il 25.10.2013, in <https://www.dirittogentile.it/wp-content/uploads/2024/03/2013-f-apra.pdf>.

<sup>6</sup> Vedi il Preambolo del Protocollo concernente la costituzione dell'Organizzazione mondiale della Sanità, stipulato a New York il 22.7.1946 e recepito nel nostro ordinamento con d. legis. Capo provv. dello Stato, 4.3.1947, n.

motivandola a collaborare, per quanto possibile, al raggiungimento di questo fine (v., *infra*, par. 3.2, sull'“arco metodologico”).

La condivisione del percorso è possibile solo attraverso l'attivazione di un adeguato processo relazionale e comunicativo – in cui il tempo di comunicazione è tempo di cura<sup>7</sup>. Un tale processo permette, infatti: *i) in primis*, attraverso l'*ascolto* della persona – che include l'anamnesi clinica ma non si esaurisce in essa – di far emergere accanto agli elementi clinico-scientifici, legati alla patologia in atto, anche i problemi di vita che la persona sperimenta ed i limiti e le potenzialità del contesto in cui è inserita, rispetto agli obiettivi che la persona si propone; *ii) in secondo luogo*, di far comprendere alla persona e/o a chi la sostiene quali sono le possibilità, quali i benefici e gli oneri dei trattamenti disponibili e quale il percorso suggerito, per poter, *iii) infine*, definire il percorso di cure attivabile per la persona, includendo i benefici raggiungibili e coinvolgendo adeguatamente la stessa nella loro realizzazione, anche attraverso la valorizzazione della rete sociale e familiare (v. *infra*, par. 2.2).

Si deve precisare che i percorsi di cura clinicamente adeguati per ogni patologia, soprattutto in presenza di malattie cronic-degenerative, sono ufficialmente descritti nei percorsi diagnostico-terapeutico-riabilitativi (PDTA). Questi sono una descrizione funzionale del percorso focalizzato sulla patologia, e così sono infatti definiti (ad esempio: il PDTA del tumore della prostata, della SLA, del diabete). Essi descrivono le prestazioni raccomandate (approccio prestazionale), indicando per ogni specifica situazione l'intervento clinicamente più utile (se compare questo sintomo, si fa questo intervento)<sup>8</sup>. Tuttavia, il lavoro dell'*equipe* di cura, soprattutto in presenza di polipatologie, non può limitarsi all'abbinare la persona al singolo PDTA. Il PDTA non coincide, dunque, con la PCC, ma può esserne il punto di partenza. L'*equipe*, infatti, a partire dal PDTA può più facilmente individuare il percorso di cura più adeguato ai bisogni della specifica persona e calibrarlo, attraverso la PCC, sulle esigenze, possibilità, risorse, nel contesto in cui essa vive. In questo modo, il percorso di cura può essere coerente con i valori e le preferenze della persona e con la sua vita. La PCC risponde, dunque, alla necessità di *personalizzare* i percorsi di cura, inserendoli nei percorsi di vita propri della persona che sperimenta la condizione di malattia.

L'esigenza di condivisione dei percorsi nell'ambito del processo comunicativo-relazionale tra chi offre cura e chi la richiede non si esaurisce con la “stesura” di una PCC. La PCC è essa stessa un processo che necessita di una costante rimodulazione nel tempo legata non solo al decorso della malattia ed ai benefici clinici conseguiti, ma anche all'evoluzione dei più complessivi bisogni della persona (v. art. 5,

1068: «Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. The enjoyment of the highest attainable standard of health is one of the fundamental rights of every human being without distinction of race, religion, political belief, economic or social condition».

<sup>7</sup> Art. 1, comma 8°, l. n. 219/2017, ma v. già il più preciso punto 5 della Carta di Firenze, del 14 aprile 2005 (reperibile in <https://salute.aduc.it>), poi ripreso anche dall'art. 20 del Codice di deontologia medica (CDM) 2014 e successivamente dall'art. 4 del Codice deontologico delle Professioni Infermieristiche (2019) e più di recente, ed in modo più completo, dall'art. 22 della Costituzione etica della Federazione nazionale degli Ordini dei Tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (2021).

<sup>8</sup> È opportuno sottolineare l'importanza che i PDTA, al di là delle indicazioni diagnostico-terapeutiche per la patologia specifica, contengano indicazioni operative sia su quanto specificamente indicato dalla l. n. 219/2017 (informazione chiara, completa, aggiornata e comprensibile, DAT e PCC), e sia sulle possibilità delle cure di fine vita.

comma 4°, ultima parte, l. n. 219/2017). Se questo è il senso dalla PCC, proprio gli esempi iniziali richiedono qualche considerazione sulla *portata applicativa* della norma.

La fattispecie elaborata dal legislatore (v. art. 5, comma 1°) è, a dire il vero, circostanziata e sembra volta ad occuparsi di percorsi di cura in cui sia prevedibile una *prima fase* di interlocuzione diretta tra i curanti e una persona «maggiormente e capace di intendere e di volere»<sup>9</sup>, affetta da una «patologia cronica o invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», ed una *seconda fase* in cui «il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità». Si è, peraltro, da più parti notato<sup>10</sup> come la PCC sia una prassi di cura, e ora anche un istituto giuridico, espressione di un più ampio principio di consensualità delle cure, o di un processo di “consenso progressivo”<sup>11</sup>, sottesi allo stesso art. 1 della l. n. 219/2017 e, dunque, sia applicabile ad ogni persona che sperimenti una situazione di malattia che richieda un percorso più o meno complesso di cure sanitarie.

L’art. 5 della legge 219/2017 sembra, dunque, riferirsi espressamente ai casi di prevedibile incapacità della persona, che, al momento in cui si concordano le cure è, invece, *capace*, e detta regole specifiche – in materia di capacità e di forma richieste – per permettere che «consenso», «intendimenti del paziente» ed «eventuale indicazione del fiduciario» possano essere vincolanti per i curanti anche quando la persona non potrà più interagire con loro.

Il dovere dei curanti di proporre una PCC persiste anche nel caso in cui la persona li metta a conoscenza di aver redatto disposizioni anticipate di trattamento (DAT) ai sensi dell’art. 4 l. n. 219/2017. Infatti, una tale comunicazione è indice del fatto che la persona avverte il bisogno di una programmazione personalizzata del proprio percorso di cura, ed è opportuno che il medico le proponga di condividere quel percorso con il personale curante in modo da garantire la possibilità che i suoi intendimenti siano meglio compresi ed abbiano maggior possibilità di essere attuati<sup>12</sup>.

Questo non esclude che in situazioni diverse da quelle rientranti nell’art. 5 sia, comunque, un diritto della persona malata, eventualmente rappresentata o assistita da chi ne sia portavoce, programmare e condividere un percorso di cura adatto ai suoi bisogni ai sensi dell’art. 1 della l. n. 219/2017. Si pensi alla persona minore di età o con una ridotta o assente capacità o alla persona maggiore di età ed in

<sup>9</sup> In questo senso l’art. 4, comma 1°, l. n. 219/2017, che sembrerebbe applicabile anche alla PCC di cui all’art. 5, ai sensi del suo comma 5°. Il tema è complesso e non può essere approfondito in questa sede. Si rimanda a V. DURANTE, *La pianificazione condivisa delle cure per gli adulti privi in tutto o in parte di autonomia*, in questo fascicolo.

<sup>10</sup> V. *ex multis* P. BENCIOLETTI, *Art. 5 “Pianificazione condivisa delle cure”*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 1, 65; C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, 947 ss.; A. GORASSINI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento nella dimensione della c.d. vulnerabilità esistenziale*, in *Annali SISDIC*, 2018, 23 ss.; A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 2020, 31-43; P. ZATTI, M. PICCINNI, *Consistenza e fragilità del diritto in materia di relazione di cura*, in ALPA (a cura di), *La responsabilità sanitaria Commento alla L 8 marzo 2017, n 24*, Pacini, II ed., 2022, 217 ss.

<sup>11</sup> SICP, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, *Raccomandazioni della SICP*, 2015, in [www.sicp.it](http://www.sicp.it).

<sup>12</sup> V. in questo senso ad esempio anche il documento elaborato dal Comitato di Etica per la Pratica Clinica ULSS 8 BERICA, *La legge 219/2017: riflessioni sulle Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*, reperibile in <https://www.aulss8.veneto.it/servizi/cittadino/curarsi-e-ottenere-assistenza-sanitaria/la-legge-219-2017-riflessioni-sulle-disposizioni-anticipate-di-trattamento-dat/>.

condizione di capacità, che sia affetta da una malattia che richiede una programmazione – anche se non si prevede una futura condizione di incapacità. È, di conseguenza, dovere di ogni struttura sanitaria, pubblica o privata, prevedere tempi, luoghi e modalità adeguati a «realizzare» (così l'art. 5, comma 1°) la PCC (v. art. 1, commi 8 e 9), e dovere dei singoli curanti prospettarla alle persone che ne possono usufruire<sup>13</sup>.

Il linguaggio della l. n. 219 è calibrato sulla realtà ospedaliera, ma la PCC è ovviamente estendibile anche agli altri contesti in cui vengono proposte le cure sanitarie (ambulatori, residenze o altre strutture territoriali, domicilio del paziente)<sup>14</sup>. In effetti, spesso, il luogo migliore in cui radicare una PCC non è l'ospedale, ma il territorio. Così, anche se la legge cita espressamente solo il problema del coordinamento tra il singolo curante e l'*équipe* in cui questi opera, la PCC deve tener conto della necessità di coordinamento tra diversi contesti di cura. Nelle prime due storie prese in esame, ad esempio, il medico di medicina generale potrebbe avere bisogno, a diversi fini, di coordinarsi con la rete delle cure palliative, con singoli specialisti che seguono le persone a domicilio, con l'ospedale in cui le stesse potrebbero essere ricoverate in qualche fase della malattia. Nell'ultima storia sarà necessario un raccordo tra la struttura residenziale in cui la persona è ricoverata ed altri contesti di cura, ed il medico che opera presso la struttura potrebbe essere il riferimento per la pianificazione delle cure.

## 2.2. I soggetti della PCC

Un ulteriore aspetto importante che le storie in esame fanno emergere è quello riguardante il ruolo attribuibile attraverso la PCC a chi sia *prossimo* alla persona malata.

L'art. 5 fa espresso riferimento a due figure che compaiono per la prima volta nel nostro ordinamento con la l. n. 219/2017: la *persona di fiducia* e il *fiduciario*<sup>15</sup>. A costoro deve aggiungersi l'*eventuale rappresentante legale*: i genitori esercenti la responsabilità genitoriale, l'amministratore di sostegno (AdS) cui il giudice abbia conferito o conferisca i relativi poteri di rappresentanza o assistenza, il tutore. Ci si può, infine, interrogare sul possibile ruolo che il c.d. *protettore naturale* (inteso come la *persona che di fatto si prenda adeguatamente cura dell'interessato*) può svolgere in assenza di uno dei soggetti sopra indicati, quando la persona malata non sia (più) nelle condizioni di indicare chi possa fare le proprie veci nei rapporti con il personale curante.

<sup>13</sup> Sugli obblighi organizzativi, v., per tutti, A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure*, cit. Rispetto al come favorire e quando, invece, arrestarsi nella proposta di PCC, v. le riflessioni di G. CORTIANA, C. FACCHIN, L. ORSI, N. ZAMPERETTI, *La pianificazione difficile*, in questo fascicolo.

<sup>14</sup> Le forme di pubblicità richieste (registrazione nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico) vanno pertanto adattate ai diversi contesti di cura.

<sup>15</sup> Tali figure vanno affiancate alla c.d. procura sanitaria tipizzata dall'art. 1, commi 40°, l. n. 76/2016 (c.d. legge Cirinnà) solo a vantaggio del coniuge, della persona unita civilmente o del convivente di fatto (sull'estensione soggettiva del disposto normativo si rinvia a P. ZATTI, M. PICCINNI, *La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2017, II, 1283 ss.). In particolare, ai sensi dell'art. 1, comma 40°: «Ciascun convivente di fatto può designare l'altro quale suo rappresentante con poteri pieni o limitati: a) in caso di malattia che comporta incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute [...]», designazione che, ai sensi del comma 41°, può essere «effettuata in forma scritta e autografa oppure, in caso di impossibilità di redigerla, alla presenza di un testimone».

i) La *persona di fiducia* è quella che l’interessato *desidera* sia coinvolta nei processi decisionali che lo riguardano. Per questo non è automaticamente assimilabile alla figura del c.d. *caregiver*<sup>16</sup> o anche a quella che la dottrina giuridica identifica come “protettore naturale”<sup>17</sup>, inteso come chi, di fatto, è vicino alla persona e se ne prende adeguatamente cura. Non c’è più bisogno di un legame familiare riconosciuto per poter essere coinvolti dai professionisti nelle scelte sulla salute di una persona “vicina”, è necessario e sufficiente che la persona sia in grado di esprimere ed esprima il proprio “desiderio” di coinvolgimento per attribuire rilevanza giuridica al legame fattuale di fiducia<sup>18</sup>. Si pensi, ad esempio, al rapporto tra il signor Bruno ed il suo compagno, nella seconda storia sopra narrata. La persona di fiducia si affiancherà al diretto interessato, dato che questi è comunque in condizione di interagire con il personale sanitario. È evidente che, perciò, il personale sanitario avrà comunque il dovere di continuare ad interloquire anche con la persona malata, finché e nella misura in cui questo sia possibile. La pianificazione condivisa delle cure in questo caso indica la necessità di personalizzare il percorso terapeutico ai sensi dell’art. 1 (e, ove pertinente, dell’art. 2) l. n. 219/2017.

ii) Anche per la *persona minore di età* o per la *persona in condizione di incapacità*, che abbia un *rap-presentante legale* con il potere di rappresentanza o di assistenza nelle decisioni sanitarie, si potrà procedere con una PCC, da attuarsi ai sensi dell’art. 3 (nonché 1 e, ove pertinente, 2) della l. n. 219. Sarà, in questo caso, necessario, anzitutto, coinvolgere nella pianificazione delle cure direttamente la

<sup>16</sup> Nella normativa il “caregiver” è venuto a coincidere con il caregiver “familiare”. V., ad esempio, la definizione contenuta nell’art. 1, comma 255°, della l. finanziaria n. 205/2017, richiamato anche dall’art. 39 d. legisl. n. 29/2024 (che attua la delega della l. n. 33/2024, in materia di politiche a favore delle persone anziane): «Si definisce *caregiver familiare* la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall’articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18». Nella prassi sanitaria, talvolta, in presenza di persone sole, si considerano come caregiver anche gli assistenti familiari (c.d. badanti), ma si pensi, solo per fare un esempio, ad un vedovo che assista la madre (magari convivente) della moglie defunta, con la quale non vi sarebbe più alcun legame di affinità. Proprio nella prassi sanitaria emerge, peraltro, che non è detto che chi, di fatto, si prende cura della persona sia in sintonia con la stessa. Talvolta, la persona con limitazioni nella propria autonomia, sopporta a fatica il ruolo del *caregiver* fattuale; di contro, la persona di fiducia, intesa come quella di cui l’interessato si fida, potrebbe essere un parente o un amico, magari lontano, che è fisicamente poco presente.

<sup>17</sup> Si rinvia sul punto a M. PICCINNI, *Principio di sussidiarietà e protezione di fatto*, in G. CARLESSO, M. PICCINNI (a cura di), *Vent’anni di amministrazione di sostegno*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, fasc. 6 suppl. digitale, 2024, 108 ss., anche per approfondimenti bibliografici. Nella letteratura medica, si veda ad esempio già il documento SIAARTI, Commissione di bioetica, *Le cure di fine vita e l’anestesista-rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l’approccio al malato morente*, in *Minerva Anestesiologica*, 2006, 72, 17.

<sup>18</sup> Rispetto al problema della capacità richiesta per indicare una persona di fiducia, il riferimento normativo è all’art. 1, commi 2° e 3°, che può interpretarsi nel senso che, nel caso in cui la capacità di agire della persona adulta non sia stata limitata sul punto da un provvedimento di amministrazione di sostegno, basti una capacità decisionale ridotta, ma sufficiente ad indicare una persona di propria fiducia (v. sul punto da ult. M. PICCINNI, *Principio di sussidiarietà e protezione di fatto*, cit., 109). In questo senso, ad esempio, il documento del Comitato etico per la pratica clinica Ulss 6 Euganea, Regione Veneto, *Nutrizione ed idratazione artificiale nella persona affetta da demenza: riflessioni etiche per un corretto impiego*, adottato con delibera del Direttore generale del 28 giugno 2018, n. 557, 21 ss.

persona malata «in modo consono alle sue capacità» (così l'art. 3, comma 1°, l. n. 219/2017); inoltre, si dovrà informare ed acquisire il consenso da parte dei genitori esercenti la responsabilità genitoriale (o degli adulti altrimenti responsabili) nel caso di minore di età, o del tutore dell'interdetto o dell'AdS al quale siano stati conferiti (o sia *necessario* conferire) specifici poteri di rappresentanza o assistenza del beneficiario. Nulla vieta che, anche in questi casi, il minore o la persona in condizioni di incapacità possano comunque indicare una persona di propria fiducia da coinvolgere accanto ai soggetti necessari. Si pensi alla preferenza accordata dal minore per uno dei genitori, magari separati, o per altra persona, ad esempio un nonno o una sorella convivente<sup>19</sup>; oppure alla richiesta del beneficiario di amministrazione di sostegno di coinvolgere un familiare, ipotesi talvolta avallata anche dai provvedimenti giudiziari di nomina. Si tratterà, comunque, di un ruolo di facilitazione e non di rappresentanza vera e propria nelle scelte.

iii) L'art. 5 prevede, poi, per la persona «maggiorenne e capace di intendere e di volere»<sup>20</sup>, la possibilità di dare ad una persona di fiducia (o, in astratto, anche a più persone congiuntamente o in subordine) l'incarico giuridico forte di *fiduciario*<sup>21</sup>: si tratta di un potere di rappresentanza volontaria destinato ad operare con la perdita della «capacità di autodeterminarsi», che si affianca ai più tradizionali strumenti di rappresentanza legale. Nell'ottica della condivisione e della “personalizzazione” dei percorsi di cura sarà opportuno, anzitutto, che il curante, nell'ambito del rapporto di cura, rappresenti alla persona interessata l'opportunità di indicare un fiduciario ai sensi dell'art. 5 e che, nelle situazioni dubbie, approfondisca con la persona stessa che tipo di poteri intenda conferire al fiduciario e quali decisioni voglia invece lasciare in capo al personale sanitario. Il fiduciario potrebbe essere un mero portavoce, rispetto a volontà precedentemente espresse, svolgendo dunque un ruolo solo *attestativo/nunciativo* delle volontà espresse dal diretto interessato (prendendo ad esempio la storia del signor Bruno, questi potrebbe avere discusso approfonditamente determinate scelte di cura con Andrea, chiedendogli poi di testimoniare le sue volontà); oppure potrebbe avere un ruolo di rappresentanza in senso pieno, con poteri di *integrare* la volontà, rispetto alle sole indicazioni lasciate dalla persona interessata o, infine, con un ruolo più “creativo”, cioè con il potere di decidere per la persona anche su questioni eventualmente non previste nella pianificazione condivisa (al limite il signor Bruno potrebbe anche limitarsi ad indicare come proprio fiduciario il signor Andrea, lasciandogli piena autonomia decisionale)<sup>22</sup>.

iv) Se la “condivisione” è intesa nel senso di una necessaria “personalizzazione” delle cure non deve stupire che la PCC possa riguardare anche persone in condizioni di sicura incapacità di decidere già al momento della predisposizione, come nella storia della signora Carla. Ovviamente, qui la cornice normativa è diversa ed è costituita dall'art. 3 della l. n. 219/2017, come integrato dall'art. 1, quanto al rispetto dei principi generali e dei diritti lì enunciati per ogni persona malata.

<sup>19</sup> Sulla rilevanza della convivenza, v., ad esempio, L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (dir. da) *Trattato di Biodiritto*, 3, *I diritti in medicina*, a cura di L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI, Giuffrè, 2011, 423 ss.; nonché il dialogo sulla l. n. 219/2017 tra A. APRILE, L. LENTI, L. OLIVERO E S. RIONDATO, su *I ruoli di protezione*, in *Resp. med.*, 2019, 113 ss.

<sup>20</sup> V. *supra*, nt. 9.

<sup>21</sup> Il fiduciario potrebbe essere stato nominato dalla persona con le medesime caratteristiche anche in una DAT.

<sup>22</sup> V. sul punto A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure*, cit. e più nel dettaglio A. APRILE, M. AZZALINI, *L'attuazione della pianificazione condivisa delle cure in ambito ospedaliero. L'esperienza dell'Azienda Ospedale Università di Padova*, in *questo fascicolo*.



Rispetto ad i soggetti che vanno coinvolti nella pianificazione delle cure, per la realizzazione degli interessi della persona malata, in queste situazioni si pone il problema se sia sempre necessario chiedere al giudice tutelare la nomina di un AdS. Gli autori ritengono che, quando la condivisione del percorso fra il personale sanitario e le persone di fiducia sia adeguata a rilevare i bisogni e promuovere gli interessi della persona malata, non è necessaria la nomina di un rappresentante legale. E ciò potrebbe valere anche per le decisioni di fine vita<sup>23</sup>.

In situazioni più dubbie, invece, l'apertura di un procedimento di amministrazione di sostegno potrebbe essere opportuna<sup>24</sup>, anche al fine di realizzare una PCC. In effetti, in molti procedimenti di amministrazione di sostegno si pongono problemi che, talvolta, presentano il carattere dell'urgenza e che potrebbero, viceversa, essere risolti in via preventiva con una PCC.

Solo per fare alcuni tra gli esempi più ricorrenti, si pensi al non avvio o alla sospensione di trattamenti di sostegno vitale di dubbia proporzionalità, al consenso ad interventi più o meno complessi con un dubbio rapporto rischi/benefici (come, ad esempio, un intervento per frattura di femore in persone molto fragili e comunque permanentemente allettate), alle vaccinazioni antiinfluenzali o simili<sup>25</sup> per le persone, per lo più anziane, ospitate in strutture residenziali. Va poi considerata la necessità di interpretare il senso di rifiuti per cure e forme di assistenza sicuramente appropriate e non particolarmente onerose (ad esempio, per l'igiene o per l'alimentazione), provenienti da persone con decadimento cognitivo.

Possiamo fare qualche considerazione in proposito a partire dalla storia della signora Carla. Qui non si dà conto di una PCC avviata *ex art. 5* in un momento in cui la persona avrebbe potuto dire la sua, magari conferendo l'incarico di “fiduciario” al nipote, e potrebbe essere opportuna la nomina di un

<sup>23</sup> Un'indicazione normativa interessante viene dall'art. 4, comma 4° della legge 219/2017 (applicabile alla PCC ai sensi del richiamo di cui all'art. 5, comma 5°). La norma è diretta a stabilire la sorte di DAT e PCC, nel caso in cui la persona malata non abbia indicato un fiduciario «o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace». Le DAT o la PCC conservano la loro efficacia rispetto alle volontà espresse dalla persona malata. Si dice, inoltre, che, in questa ipotesi, solo «in caso di necessità» il giudice tutelare nominerà un AdS. Nell'economia dell'art. 4 i casi sembrano essere quelli in cui l'interessato abbia espresso «proprie volontà» tali da non lasciare dubbi su quale sia il percorso terapeutico più adeguato. Si potrebbe, però, più in generale, pensare anche alle situazioni in cui sia presente una persona di fiducia o un protettore naturale, soprattutto ove costoro si trovino in sintonia con il percorso terapeutico-assistenziale prospettato dal personale curante. Il ricorso all'amministrazione di sostegno, infatti, in ipotesi di tal fatta, potrebbe non essere necessario per la realizzazione degli interessi della persona, ove questa sia già adeguatamente protetta. Sul punto, M. PICCINNI, *Principio di sussidiarietà e protezione di fatto*, cit., 375 ss.

<sup>24</sup> Ai sensi dell'art. 406, comma 3°, cod. civ.: «I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'articolo 407 o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero».

<sup>25</sup> Si cita, solo per completezza, l'art. 5 del D.L. 5.1.2021, n. 1, poi abrogato dall'art. 1, l. 29.1.2021, n. 6 che, nell'emergenza pandemica, con una disposizione confusa e di dubbia opportunità da più punti di vista, e da considerarsi in ogni caso eccezionalmente legata alla contingente necessità di procedere con rapidità alla vaccinazione della popolazione anziana ospitata in comunità residenziali, considerata come più esposta ai rischi per la propria salute, indicava all'art. 5 regole eccezionali per la «manifestazione del consenso al trattamento sanitario del vaccino anti Covid-19 per i soggetti incapaci ricoverati presso strutture sanitarie assistite», attribuendo rilevanza per il solo caso di incapacità naturale, ed in assenza di coniuge, persona parte di unione civile o stabilmente convivente, anche alla volontà del «parente più prossimo entro il terzo grado», volontà di cui avrebbe dovuto tener conto non solo il rappresentante legale, ma perfino l'eventuale fiduciario nominato dalla persona stessa.



AdS. Si dovrà valutare chi sia il soggetto più idoneo (secondo l'art. 408 si dovrà avere «esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario»): non più il marito, in condizione anche lui di fragilità, forse il nipote, che aveva la fiducia dei coniugi per la gestione patrimoniale, ma è persona lontana e poco presente. Si potrebbe anche ipotizzare, sentito il nipote (*ex art. 407 cod. civ.*), la nomina della vicina di casa, se disponibile, per le sole questioni non patrimoniali, magari ritenendo ancora valida, per quelle di natura patrimoniale, la procura a suo tempo accordata al nipote. In ogni caso, la signora ha diritto ad una PCC, che permetta di prendere decisioni personalizzate e non standardizzate. Per esempio, se le condizioni peggiorassero e fosse necessario un sondino nasogastrico e quindi una gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) si dovrebbe procedere o meno in tal senso? Una pianificazione anticipata delle cure potrebbe aiutare a prendere la decisione più adeguata per la signora Carla, cosa che sarà più difficile se la discussione avverrà in urgenza.

Più in generale, deve considerarsi che la definizione di *chi* debba partecipare alla pianificazione e *con quali poteri* è più delicata quando la persona sia in una condizione di “incapacità” e non sia stata coinvolta quando era possibile farlo. Si dovrà comunque tenere conto dei suoi bisogni e delle sue aspirazioni e di suoi eventuali desideri, ricostruendo con attenzione e rispetto il suo universo valoriale nell'individuare il percorso clinico-assistenziale. Il profilo dell'*appropriatezza clinica* (di spettanza del personale sanitario, e sul quale la persona nominata AdS potrebbe semmai esercitare un potere di controllo/verifica) andrà distinto dal profilo della *proporzionalità* delle cure, rispetto al quale talvolta (ma non sempre) l'AdS potrà aiutare a ricostruire la decisione che meglio risponde agli interessi globalmente intesi della persona malata<sup>26</sup>.

### 2.3. Cenni al più ampio contesto normativo pubblicistico

Quanto qui descritto a proposito della PCC può rivelarsi utile anche per affrontare problemi complessi che caratterizzano le condizioni di persone con ridotta autonomia per ragioni di disabilità, funzioni compromesse, età avanzata. Quando in queste circostanze sopravviene la malattia, individuare percorsi adeguati di aiuto e di cura è ancora più impegnativo. In questi contesti, gli interventi normativi – almeno a partire dal d. legisl. n. 229/1999 (c.d. riforma Bindi) e dalla l. n. 328/2000 (c.d. riforma Turco), fino alle più recenti riforme in materia di disabilità (a partire dalla l. delega n. 227/2021) e di politiche a favore delle persone anziane (l. delega n. 33/2023) – hanno attribuito sempre maggiore rilevanza alle esigenze di personalizzazione e di integrazione dei servizi sociosanitari<sup>27</sup>. Sono stati introdotti

<sup>26</sup> Sul punto resta sempre attuale quanto indicato nella Cass. n. 21748/2007, sul caso Englaro, rispetto ai vincoli cui è sottoposto il rappresentante (in quel caso legale), ma indicazioni analoghe valgono anche per il fiduciario, ove non vi siano indicazioni chiare ed espresse rispetto alle decisioni da prendere: costui, «nella ricerca del *best interest*, deve decidere non “al posto” dell'incapace né “per” l'incapace, ma “con” l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche».

<sup>27</sup> Va segnalata l'importanza della creazione degli ATS (ambiti territoriali sociali) per la gestione unitaria dei servizi sociali e sociosanitari. Gli ATS, dapprima previsti dalla l. 328/2000 e poi valorizzati con la legge di bilancio n. 234/2021, sono stati rafforzati dalle più recenti riforme attuative del PNRR (V. il D.M. 77/2022, *Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*; ma anche la l. n. 227/2021, *Legge delega in materia di disabilità* e il relativo decr. legisl. n. 62/2024, che

strumenti diretti a garantire una “forte integrazione” fra gli aspetti sociali e sanitari<sup>28</sup> allo scopo di soddisfare le esigenze di personalizzazione del percorso di cura e assistenza – strumenti che, per inciso, si applicherebbero a tutte e tre le storie prospettate. La programmazione personalizzata ed integrata degli interventi di sostegno è caratterizzata come un vero e proprio diritto della persona fragile (v. oltre, par. 3)<sup>29</sup>.

L’elaborazione normativa sulle cure palliative è di particolare interesse perché prefigura soluzione applicabili anche in altri contesti. In particolare, la l. n. 38/2010 richiede che le «strutture sanitarie che erogano» tali cure assicurino un «*programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia*». Lo stesso è stato riconosciuto tra i livelli essenziali di assistenza (LEA) da ultimo introdotti con D.P.C.M. 12.1.2017, il cui art. 23 richiede, per le cure palliative domiciliari, «la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un ‘Progetto di assistenza individuale’ (PAI)». In tale D.P.C.M., più in generale, nel capo IV relativo all’*assistenza sociosanitaria*, si stabilisce all’art. 21 sui «Percorsi assistenziali integrati» che il «Servizio sanitario nazionale garantisce l’accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale» (comma 2°) e che in tale contesto è il «Progetto di assistenza individuale (PAI) », «redatto dall’unità di valutazione multidimensionale, con il

---

contiene la «definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato», nonché la l. n. 33/2023, *Deleghe al governo in materia di politiche in favore delle persone anziane* e il relativo d. legisl. attuativo n. 29/2024). La l. n. 234/2021 ha, di fatto, affiancato alla responsabilità del servizio sanitario nazionale quella degli ATS, quanto alle «persone in condizioni di non autosufficienza», per le quali la «valutazione del complesso dei bisogni di natura clinica, funzionale e sociale» è affidato alle «unità di valutazione multidimensionale (UVM) delle capacità bio-psico-sociali dell’individuo», «anche al fine di delineare il carico assistenziale per consentire la permanenza della persona in condizioni di non autosufficienza nel proprio contesto di vita in condizioni di dignità, sicurezza e comfort, riducendo il rischio di isolamento sociale e il ricorso ad ospedalizzazioni non strettamente necessarie». Anche in questo caso lo strumento individuato per il perseguimento degli obiettivi è il PAI. Esso contiene «l’indicazione degli interventi modulati secondo l’intensità dei bisogni» e «individua [...] le responsabilità, i compiti e le modalità di svolgimento dell’attività degli operatori sanitari, sociali e assistenziali che intervengono nella presa in carico della persona, nonché l’apporto della famiglia e degli altri soggetti che collaborano alla sua realizzazione» (art. 1, comma 163°, l. n. 234/2021). Sul punto v. AA.VV., *Gli Ambiti territoriali sociali*, in *Studi Zancan*, 2024, fasc. 2, 43-75.

<sup>28</sup> V. sul punto in particolare il d. legisl. n. 229/1999, c.d. riforma Bindi, ed il D.P.C.M. 14.2.2001, *Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie*, nonché il più recente D.P.C.M. 12.1.2017 di definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA), ai sensi dell’art. 1, comma 7°, d. legisl. n. 502/1992. L’art. 4 del D.P.C.M. 14.2.2001, in particolare, statuisce: «Per favorire l’efficacia e l’appropriatezza delle prestazioni socio-sanitarie necessarie a soddisfare le necessità assistenziali dei soggetti destinatari, l’erogazione delle prestazioni e dei servizi è organizzata di norma attraverso la valutazione multidisciplinare del bisogno, la definizione di un *piano di lavoro integrato e personalizzato* e la valutazione periodica dei risultati ottenuti». Cfr. E. ROSSI, *Il socio sanitario: una scommessa incompiuta?*, in *Rivista AIC*, 2018, fasc. 2, 1-28. V., inoltre, *infra*, par. 3.

<sup>29</sup> Rispetto all’evoluzione giurisprudenziale v., per tutti, G. ARCONZO, G. RAGONE, S. BISSARO, *Il diritto delle persone con disabilità al progetto individuale*, in *Le Regioni*, 2020, fasc. 1, 31-74, nonché G. ARCONZO, S. BISSARO, L. ABET, G. BASSI, H. LONGO, *La giurisprudenza sui diritti delle persone con disabilità nel primo semestre del 2023. Primo report dell’“Osservatorio giuridico permanente sui diritti delle persone con disabilità”*, Progetto PNRR-MUSA-HUMAN ALL, in <https://humanhall.unimi.it>.

coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia» che «definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona».

Una direzione analoga, nel senso della integrazione e della personalizzazione delle cure, caratterizza anche le più recenti riforme sulla disabilità ed a favore delle persone anziane, anche in condizione di non autosufficienza.

In particolare, per le persone con disabilità, il d. legisl. n. 62/2024 prevede che le unità di valutazione multidimensionale, come ridefinite dalla riforma (art. 24 ss.), elaborino, su richiesta della persona, il «*progetto di vita* individuale personalizzato e partecipato» (artt. 18 ss.), che avrebbe la funzione di «realizzare gli obiettivi della persona con disabilità per migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l'inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri» (art. 18, comma 1°). Il «*progetto di vita*» è un'estensione del «progetto individuale» di cui all'art. 14 della l. n. 328/2000 che già nella prassi, anche giurisprudenziale, veniva indicato come «progetto di vita»<sup>30</sup>.

Il d. legisl. n. 29/2024, con riguardo alle «persone anziane non autosufficienti» fa espresso riferimento al PAI, all'art. 27, rispetto alla valutazione multidimensionale unificata, quando dalla stessa emergano «fabbisogni di cura e assistenza». Il PAI è, inoltre, richiamato dall'art. 32 che riguarda le «misure per garantire l'accesso alle cure palliative [...] per tutti i soggetti anziani non autosufficienti affetti da patologia evolutiva ad andamento cronico ed evolutivo, per le [sic] quali non esistono terapie, o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita». Lo stesso articolo ricorda la possibilità di realizzare «una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità, ai sensi della l. 219/2017».

Tutti i percorsi personalizzati di cui sopra valorizzano anche il contesto familiare, inteso in senso ampio, come rete di prossimità della persona, accanto alle figure con poteri di rappresentanza formale, quale, ad esempio, l'AdS. Le più recenti riforme a favore delle persone con disabilità e delle persone anziane dimenticano di riconoscere il ruolo del fiduciario eventualmente nominato dalla persona ai sensi della l. n. 219/2017, ma introducono forme inedite di *advocacy*: dal «medico o psicologo di fiducia» che «senza diritto di voto» potrà assistere la persona interessata nell'ambito della «valutazione di base», che diverrà il procedimento unitario per certificare la condizione di disabilità (v. art. 9, comma 6°, d. legisl. n. 62/2024) alla figura del «facilitatore» dell'interessato rispetto alle «manifestazioni di volontà» nel procedimento di valutazione multidimensionale, nonché di redazione e monitoraggio del progetto

<sup>30</sup> L'espressione «progetto di vita» compare per la verità nella l. n. 112/2016, meglio conosciuta come legge sul Dopo di noi, che (oltre a richiamare, all'art. 2, il progetto personalizzato di cui alla l. n. 328/2000), all'art. 6, relativo alle esenzioni ed agevolazioni fiscali per la «istituzione di *trust*, vincoli di destinazione e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione» in favore di «persone con disabilità grave», indica tra i requisiti necessari per accedere al regime di favore fiscale la necessità di fare riferimento negli atti di conferimento patrimoniale alle «funzionalità ed ai bisogni specifici» delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti e «al *progetto di vita* e agli obiettivi di benessere» delle stesse.

di vita (artt. 21 e 22 d. legisl. n. 62/2024)<sup>31</sup>, fino al generico riferimento a «chi si cura degli interessi della persona con disabilità», tra coloro che devono sottoscrivere il progetto di vita con il relativo *budget* (art. 26 d. legisl. n. 62/2024). Infine, il caregiver familiare è richiamato per il caso delle persone anziane “non autosufficienti” (art. 39 d. legisl. n. 29/2024) tra coloro che possono partecipare sia alla valutazione multidimensionale che all’elaborazione del PAI, ed il cui ruolo, attività, nonché “sostegni necessari” per le attività sono definiti in apposita sezione del PAI.

Quanto descritto finora può tradursi in un rafforzamento degli strumenti di personalizzazione delle cure. Vi è, tuttavia, anche il rischio che la PCC diventi l’ennesimo strumento di burocratizzazione della relazione di cura, nel momento in cui venisse assimilata o fagocitata dagli altri strumenti di programmazione sociosanitaria o di protezione privatistica. La PCC potrebbe cioè essere degradata a uno strumento per elencare prestazioni richieste o rifiutate dal paziente, o ancor peggio dal suo rappresentante, magari legale, neppure scelto della persona. Per restare, invece, coerente alla *ratio* espressa nella l. n. 219/2017 la PCC va intesa come uno strumento di coinvolgimento della persona e di costruzione di una rete di fiducia in una dimensione di reciprocità. Fiducia che pervade i diversi rapporti implicati nella cura: tra persona e fiduciario eventualmente indicato, o con il protettore naturale; tra persona e curanti; tra curanti e *caregiver*, ed, infine, tra curanti che hanno predisposto la PCC e curanti che si troveranno ad attuarla. È quindi importante essere consapevoli che, in ogni caso, la PCC non è esente da rischi, ed in particolare da quello della dispersione delle responsabilità e del non riconoscimento dei diritti fondamentali della persona malata nei momenti di maggiore fragilità e bisogno di protezione.

### 3. Dal modello “prestazionista” all’“arco metodologico”

La normativa pubblicistica ora richiamata ed il modello comunicativo relazionale della PCC – già prefigurato nella l. n. 38/2010 rispetto alle cure palliative e poi riconosciuto espressamente e più in generale con la l. n. 219/2017 – si inseriscono in una più ampia tendenza, avviatasi almeno dagli anni novanta del secolo scorso, che ha portato a sovrapporre e spesso a confondere il problema dell’integrazione dei servizi e degli interventi sanitari, sociali e sociosanitari, con quello della necessità di una loro personalizzazione. Il *deficit* di personalizzazione è ricondotto da alcuni alla carenza di risorse, ma si potrebbe sostenere che proprio la carenza di risorse porterebbe a condividere con le persone tutto quello che si ha a disposizione, di fonte professionale e di fonte non professionale (le capacità soprattutto). Il *deficit* può anche essere ricollegato ad una, contrapposta, tendenza normativa e riorganizzativa dei servizi offerti dalle istituzioni che si è progressivamente spostata dalla tutela dei diritti delle persone all’enfasi sulle soluzioni gestionali per garantirli, spesso confondendo i mezzi (le prestazioni) con i fini (le soluzioni). In questo contesto culturale e normativo, la tutela dei diritti è stata affidata alla garanzia dei livelli essenziali di assistenza, o più semplicemente LEA. La riforma sull’autonomia differenziata (l. n. 86/2024) ha enfatizzato anche il concetto di livelli essenziali delle “prestazioni” concentrando

<sup>31</sup> Il facilitatore potrà essere scelto dalla persona con disabilità con il compito di supportarla per facilitare «l’espressione delle sue scelte e l’acquisizione della piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita», «anche attraverso la migliore interpretazione della volontà e delle preferenze».

l'attenzione sui mezzi; tuttavia, le prestazioni tecnicamente sono risposte e non risultati, *output* e non *outcome*.

### 3.1. Tutelare i diritti con i LEA?

L'idea dei livelli essenziali di assistenza è stata interpretata come sfida politica, gestionale e professionale. Il D.L. n. 229/1999 definisce i livelli essenziali di assistenza «nel rispetto dei principi della dignità della persona umana, del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, nonché dell'economicità nell'impiego delle risorse» (art. 1, comma 2°, D.L. n. 502/1992, così riformato). Vengono escluse dai LEA le attività carenti di prove di efficacia. La competenza legislativa esclusiva dello Stato nella determinazione dei livelli essenziali da garantirsi su tutto il territorio nazionale è stata ribadita nella legge costituzionale n. 3 del 2001, di riforma del Titolo V, e nella recente l. n. 86/2024 sulla autonomia differenziata.

Troviamo una prima declinazione operativa dei LEA nel Dpcm 29 novembre 2001, che “nomenclatura”, cioè attribuisce un nome alle prestazioni sanitarie e le classifica i termini di: a) assistenza sanitaria collettiva negli ambienti di vita e di lavoro; b) assistenza distrettuale; c) assistenza ospedaliera. Si è pensato che potesse cioè bastare un nomenclatore e un classificatore per definire il problema e le sue possibili soluzioni.

Rileggendo oggi le fonti giuridiche, riconosciamo lo sforzo culturale e istituzionale di dare forma a una doppia legittimazione dei LEA, giuridica e scientifica. Ma non sempre è seguito un affidabile bilanciamento tra queste due dimensioni. Il compito di gestire questa imperfezione è stato affidato al percorso di manutenzione dei LEA<sup>32</sup>, teso a rafforzare le componenti scientifiche, giuridiche e anche economiche. Una parte del dibattito sui livelli “uniformi ed essenziali di assistenza” si è anche concentrata sui “criteri di esclusione e di inclusione”, avendo in mente tre parametri per escludere e includere: gli indici di efficacia, le modalità di erogazione, le modalità di finanziamento. Nel sistema delle autonomie regionali questi criteri sono stati, poi, penalizzati da eccessi di discrezionalità e da inefficienze e sperequazioni. Un ulteriore passaggio culturale e tecnico emerge dal Dpcm 12 gennaio 2017 (*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*). Per aggiornare i LEA il testo normativo aggiunge ai precedenti criteri (il nomenclatore e la classificazione) un terzo criterio (le modalità), entrando cioè nel merito di come intendere i percorsi di cura. Nell'art. 21 sul tema «Percorsi assistenziali integrati» si parla ad esempio di:

- accesso unitario ai servizi sanitari e sociali (comma 1°);
- presa in carico della persona e valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale (comma 2°);
- progetto di assistenza individuale (comma 3°);
- interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio (comma 4°).

<sup>32</sup> Dal Dpcm 14 febbraio 2001, *Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni sociosanitarie* e dal Dpcm 29 novembre 2001, *Definizione dei livelli essenziali di assistenza*, al Dpcm 12 gennaio 2017, *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza*.



La norma aggiunge dunque al “denominare” e al “classificare” anche il “come fare”, indicando modalità operative svincolate dalla necessaria appropriatezza clinica e metodologica, e accettando il rischio di confondere le prestazioni con le soluzioni. Ad esempio, all’art. 31 (Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita) nel comma 1° si precisa che: «Il Servizio sanitario nazionale, nell’ambito della rete locale di cure palliative, garantisce alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, il complesso integrato delle prestazioni mediante l’impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, mediche specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, gli accertamenti diagnostici, l’assistenza farmaceutica e la fornitura di preparati per nutrizione artificiale, le prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale. Le prestazioni sono erogate da equipe multidisciplinari e multiprofessionali nei Centri specialistici di cure palliative-Hospice che, anche quando operanti all’interno di una struttura ospedaliera, si collocano nell’ambito dell’assistenza socio-sanitaria territoriale». Qui, le indicazioni operative vengono elencate in modo sommario, accostando contenuti e modalità realizzative diverse, e lasciando in ombra quello (il coinvolgimento e la personalizzazione) che può fare la differenza affinché i processi decisionali siano capaci di conseguire i benefici possibili per la persona interessata. Inoltre, la ridondanza del linguaggio utilizzato indebolisce il senso del “come fare”, alternando prestazioni e processi e confondendo le prestazioni e le soluzioni, affidando peraltro il tutto ad un’eccessiva discrezionalità. Un risultato paradossale è, soprattutto oggi, un diffuso prestazionismo, in parte incentivato dal consumismo di welfare.

In realtà, va sottolineato che un livello di assistenza può essere qualificato come “essenziale” se soddisfa almeno quattro condizioni: a) l’equità di *input*, riconducibile al suo finanziamento; b) l’equità di *output*, la sua capacità di risposta, con modalità eque e personalizzate di erogazione; c) l’equità di *outcome*, misurabile con i benefici conseguiti; d) l’equità di *processo* erogativo e metodologico, verificabile con modalità che vedremo quando parleremo dell’arco metodologico. Questa quarta condizione aggiunge un criterio impegnativo sul piano della integrazione e della personalizzazione delle cure, che comprende le dimensioni della corresponsabilità nel coinvolgimento reciproco. Non si tratta infatti di erogare parti uguali per disuguali condizioni di salute, ma di bilanciare sapientemente le risorse e le capacità di tutti gli attori (compresa la persona malata) all’interno dei percorsi di cura. Il massimo della personalizzazione si ottiene componendo i fattori professionali e non professionali, insieme necessari per ottimizzare l’*outcome* basato sull’*aiutare ad aiutarsi*, condividendo con i destinatari i traguardi di esito. È avvenuto qualcosa di simile in architettura da quando sono stati utilizzati gli archi autoportanti. La forza delle pietre che li compone non equivale alla somma dei loro pesi ma alla molto più grande capacità di sostenere tutto quello che sta sopra gli archi, come avviene nelle cattedrali. La spiegazione sta nel passaggio da forze sommative (il peso delle pietre) a forze moltiplicative (la loro capacità di connettersi moltiplicando la loro forza). In fisica, ciò è avvenuto nel passaggio dalla gravità alla relatività, quando l’infinitamente piccolo non è risultato più debole ma incredibilmente potente.

Nella pratica, è necessario fare emergere e valorizzare le capacità e le risorse della persona e dell’ambiente in cui vive, ed integrarle attivamente con le risorse dei servizi. La forza di gravità nei servizi sanitari corrisponde al peso del loro finanziamento. Remunera i fattori produttivi descrivibili in termini di risorse professionali, strumentali, organizzative, ecc., intese come capitale a disposizione dei curanti. Le menti professionali, allenate a pensare così, possono limitarsi a utilizzare le risorse concentrandosi



sull'*input* a disposizione, assimilando il valore dell'*input* (fondo sanitario) a quello dell'*output* (valore delle prestazioni erogate). L'*outcome* (il risultato) diventa una conseguenza lineare all'interno dello schema tradizionale fatto di "*input->output->outcome*"<sup>33</sup>.

Per chi è allenato a pensare così non c'è spazio per l'eccedenza, intesa come possibilità di moltiplicare il valore a disposizione, perché costui agisce consumando risorse e non investendole, componendole con tutte le altre a disposizione. L'atto di indirizzo sull'integrazione sociosanitaria (Dpcm 14 febbraio 2001) sosteneva che: «La complessità dell'intervento è determinata con riferimento alla composizione dei fattori produttivi impiegati (professionali e di altra natura), e alla loro articolazione nel progetto personalizzato» (art. 2, comma 5°). In modo sintetico, l'atto normativo ci ricorda che la composizione dei fattori produttivi, di natura professionale e non professionale, può essere gestita in condizioni di reciprocità, componendo i fattori produttivi e valorizzando le forze professionali e non professionali, rendendole sinergiche in funzione di esiti significativi per la persona interessata. Chi agisce così ragiona per soluzioni e non per prestazioni, mettendo in discussione la cultura materialistica dei livelli essenziali intesi come mere prestazioni.

I Costituenti, per descrivere queste possibilità moltiplicative, hanno utilizzato espressioni come «diritti e doveri», «concorso al progresso materiale e spirituale della società», «sussidiarietà», cioè composizioni di conoscenze, responsabilità e capacità. Ma nella riforma del titolo V, l'espressione «livelli essenziali delle prestazioni» è prevalsa sull'idea dei «livelli essenziali di assistenza», rafforzando il rischio che le prestazioni vengano intese in modo esecutivo e materiale, confondendo il fine (cure efficaci) con il mezzo (prestazioni erogate).

L'approccio alternativo consiste nel riconoscere la persona interessata non solo come portatrice di bisogni ma anche e soprattutto come soggetto di diritti e di capacità da valorizzare, anche nei momenti di maggiore fragilità. La cultura assistenzialistica può invece alimentare un diffuso prestazionismo povero di risultati. Non a caso il Dpcm del 2001 ricordava che l'integrazione sociosanitaria non è integrazione di risorse ma, prima ancora, integrazione di capacità e responsabilità "da entrambe le parti". Proprio in questa condizione le capacità condivise possono esprimere la forza necessaria per rendere efficaci le pratiche sanitarie con le persone, anche ai limiti esistenziali.

### 3.2. L'arco metodologico

I piani di cura efficaci si sviluppano nel tempo, agiscono in condizioni di reciprocità, rendendo necessario un cambio di paradigma come già avvenuto in altre discipline con risultati sorprendenti; si pensi

<sup>33</sup> Nella seconda metà del Novecento è stato sviluppato un metodo per gestire le azioni progettuali caratterizzato da obiettivi, risorse, attività, risultati. Il quadro logico è stato sviluppato da Leon J. Rosenberg nel 1969 per l'Agenzia statunitense per lo sviluppo internazionale (USAID), con l'intenzione di superare le gestioni progettuali basate su obiettivi generici e poco collegati con le responsabilità di risultato e di buona gestione delle risorse disponibili. Nel tempo la matrice generale (*input, output, activities, outcome*) è diventata il *logic model* ampiamente utilizzato da enti pubblici americani, agenzie delle Nazioni Unite, Ong e Unione Europea per orientare la progettazione e gestire le linee di finanziamento, ad esempio per lo sviluppo e l'inclusione sociale (v., ad esempio, *European Commission, Project Cycle Management Guidelines, 2004* in <http://ec.europa.eu>). Ancora oggi è il modello prevalente utilizzato nel lavoro per progetti, per valutare il loro finanziamento, la selezione dei proponenti, la verifica e valutazione dei risultati. Tra i manuali utilizzati, la guida proposta dalla *W. K. Kellogg Foundation, Using Logic Models to Bring Together Planning, Evaluation, and Action. Logic Model Development Guide*, (nel 1998 e 2004) sintetizza il senso teorico e pratico del lavoro per progetti e della sua valutazione.



alla genetica, alla fisica, all'ingegneria, alle logiche modali, campi molto diversi tra loro, ma accomunati dalla necessità di moltiplicare le energie a disposizione. In tal modo, è possibile affrontare i problemi andando oltre l'*input* a disposizione, incrementandolo e componendo tutte le forze in gioco. Per le pratiche cliniche significa saper gestire il difficile passaggio “dall'io al noi”, dalla forza delle sole risorse professionali alla composizione delle capacità personali di tutti gli attori, compresa la persona interessata e la sua rete di prossimità.

Sul piano metodologico significa imparare a gestire risorse concorrenti, professionali e non professionali. Questa possibilità è schematizzata nella figura 2 con riferimento alla gestione di tre indici. L'indice *alfa* misura l'efficacia delle prestazioni riconducibili all'offerta dei LEA. L'indice *beta* misura il valore aggiunto emergente dalla personalizzazione della cura. L'indice *gamma* misura il concorso generativo al risultato delle persone curate, quando vengono valorizzate e rese sinergiche tutte le capacità cliniche e umane disponibili.

In *alfa* l'azione professionale è tecnicamente unidirezionale (ti curo), in *beta* e in *gamma* l'azione diventa bidirezionale, cioè in concorso al risultato. Quando il beneficio possibile dipende soltanto da quello che viene offerto si crea uno sbilanciamento di potere tra chi aiuta e chi chiede aiuto, che rende unidirezionale il processo di cura. L'arco metodologico consente di ribilanciare le forze in gioco, evitando questo rischio e gestendo in condizioni di reciprocità i passaggi che vanno dal diagnosticare al prognosticare l'esito, per poter poi condividere accordi di risultato da attuare ed, infine, valutare insieme i benefici conseguiti<sup>34</sup>. Se ripercorriamo i passaggi dell'arco metodologico possiamo identificare cinque attenzioni cliniche e strategiche:

- gestire diagnosi di patologia, di bisogno e di capacità;
- prefigurare prognosi di esito, in termini di benefici attesi e condizioni reciproche per conseguirli;
- comporre i fattori produttivi professionali e non professionali con accordi di risultato/esito;

<sup>34</sup> La portata dell'arco metodologico è stata testata in studi interessati ad approfondire le potenzialità del “LEA processo” così inteso. Tra questi c'è lo studio sui “*Percorsi clinici organizzativi e assistenziali delle persone con malattia oncologica*” (2022), che è entrato nel merito del *continuum* decisionale dei percorsi clinici che portano alla PCC. Allo studio hanno contribuito 388 persone, descrivendo come è avvenuto il loro accesso ai servizi oncologici, l'andamento dei percorsi di cura, la condivisione delle cure, le difficoltà impreviste, l'aiuto ricevuto, la composizione di capacità cliniche e umane che hanno contribuito ai benefici conseguiti. Altri studi hanno corroborato questi risultati, analizzando percorsi riabilitativi di persone con gravi danni neurologici e con gravi depressioni, deprivate umanamente e socialmente, sorprendendo con i loro benefici clinici e con il confronto gli esiti con le migliori delle cure pregresse basate sul *logic model* prestazionale. È avvenuto anche in altri studi basati sull'aiuto sociale, dove la lettura dei benefici è risultata compatibile con altri contesti di aiuto, ad esempio nello sport, nell'educazione, nell'arte..., cioè nelle condizioni dove il meglio possibile non è solo una criticità da superare ma un avanzamento da costruire e misurare in termini di outcome conseguito, valorizzando tutte le capacità e potenzialità a disposizione. V. sul punto C. CANALI, S. SGUOTTI, T. VECCHIATO, *Percorsi clinici organizzativi e assistenziali delle persone con malattia oncologica*, in *Studi Zancan*, 2022, fasc. 4; FONDAZIONE ZANCAN, *Valutare l'efficacia del lavoro per progetti personalizzati dell'Ospedale Riabilitativo di Alta Specializzazione di Motta di Livenza*, Rapporto finale, 2017, non pubblicato; T. VECCHIATO, *Reciprocità e generatività*, in *Studi Zancan*, 2019, fasc. 1, 5-13; G. PILATI, S. DORZ, T. TOFFANIN, C. CANALI, T. VECCHIATO, *Implementazione dei PAI in una Casa di Cura. Dalla diagnosi al piano di cure&care alla valutazione*, in *Studi Zancan*, 2023, fasc. 6, 7-16.

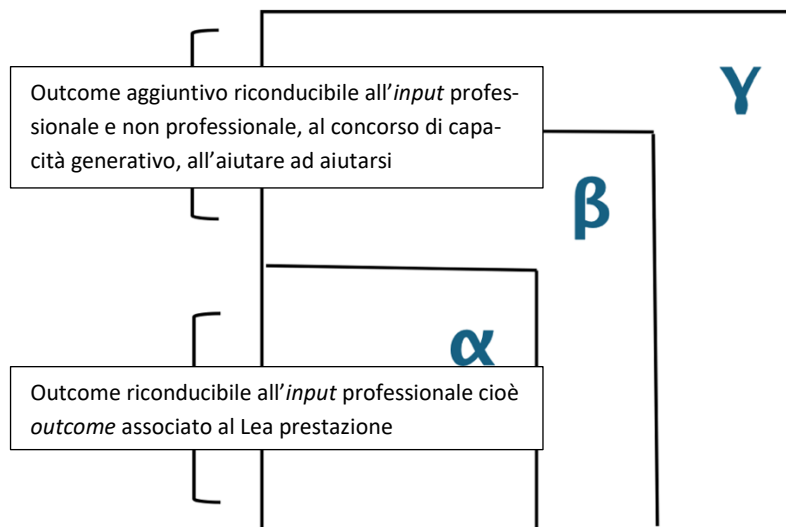
- orientare le capacità necessarie per implementare e monitorare i traguardi nel tempo;
- valutare insieme con la persona l'esito, riconoscendo gli indici di concorso generativo al risultato.

Per chi agisce così può sembrare ragionevole chiedersi: "In questo modo di operare cosa c'è di diverso da quello che faccio già?" Una risposta, nella figura 3, è indicata con l'espressione "bypass dei prestazionisti". Avviene quando si cade nella trappola del passare automaticamente dalla diagnosi alle prestazioni raccomandate, bypassando quello che ha a che fare con la personalizzazione delle cure e soprattutto il concorso al risultato, limitandosi a prescrivere gli interventi raccomandati dal PDTA.

Chi invece sa gestire l'arco metodologico sa anche che l'appropriatezza clinica non dipende solo dalle prestazioni raccomandate, ma dalla condivisione clinica che fa dell'arco metodologico un *LEA processo* da garantire anche nelle condizioni più difficili, come nelle cure di fine vita. È un *LEA processo* da rivendicare sul piano professionale e da garantire sul piano clinico.

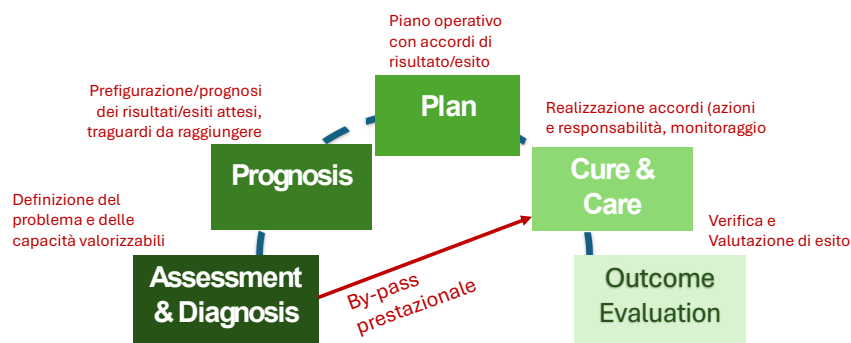
I cinque criteri portanti dell'arco metodologico chiedono molto a tutti gli attori coinvolti: i curanti, la persona interessata e la sua rete di prossimità, e anche chi organizza i servizi di cura, in quanto si tratta di distribuire responsabilità, fiducia e compiti durante tutto l'arco dell'azione terapeutica. I curanti capiscono meglio questo quando diventano curati e si trovano "dall'altra parte", sperimentando i limiti della diagnostica senza prognostica condivisa, del prefigurare esiti senza concordare traguardi da perseguire insieme.

**Figura 2 – Livelli di outcome: da LEA prestazioni al concorso generativo di esito**



La figura 2 evidenzia, a parità di risorse conferite dall'*input* finanziato dalla solidarietà fiscale, la differenza tra livelli di *outcome* e il diverso rapporto di costo/efficacia: esso è molto più vantaggioso nel caso espresso con l'indice gamma.

Figura 3 – Arco metodologico



Vecchiato T., Arco terapeutico, in "Studi Zancan" n. 4, 2015, pp. 5-12.

La figura 3 riprende in modo dinamico le precedenti considerazioni sui rischi del By-pass prestazionale e sulla forza che si ottiene con una sapiente gestione dei passaggi che qualificano l'arco metodologico come LEA clinico e strategico.

#### 4. Dalla teoria alla vita quotidiana

All'inizio di questo scritto abbiamo presentato tre storie. Preferiamo chiamarle così, storie, e non casi clinici, perché il termine caso clinico è riduttivo, descrive solo la componente biologica, la malattia, i sintomi; si tratta invece di storie, i cui protagonisti non sono pazienti (altro termine che richiama solo una dimensione prettamente clinico-sanitaria), ma persone, che avevano (e che ancora hanno il diritto di avere) sogni e progetti, che hanno problemi e limiti ma anche risorse e relazioni significative; hanno insomma una vita che è stata ricca e piena, che attualmente si è inceppata al punto da lasciare intravedere una terminalità ormai prossima, ma che ancora può essere riempita con un progetto (per quanto piccolo) di vita buona – e hanno, anche, il diritto di essere aiutati e sostenuti in questa fase del loro percorso esistenziale.

i) La prima storia è quella della signora Arianna. È una storia molto complessa e complicata e sta andando decisamente male. È ragionevole pensare che i curanti abbiano seguito passo passo il "PDTA del tumore polmonare", conducendo la signora attraverso tutto il percorso delle diverse terapie possibili, con i controlli periodici e tutto il resto. Hanno pure intrapreso con Carla un percorso di cure palliative

simultanee, secondo gli standard proposti dalla comunità medico scientifica. Probabilmente hanno anche parlato con lei, ragionando su un possibile *outcome alfa*, forse non la guarigione ma sicuramente un guadagnare tempo. E la signora ha acconsentito. Il risultato è davanti ai nostri occhi: Arianna sta morendo, non è stato concordato un percorso per gestire la fase terminale, non è chiaro se e quanto il marito sia al corrente della gravità della situazione, e ci sono due figli piccoli che fra poche settimane si troveranno orfani senza essere stati preparati né accompagnati. Nella peggiore della ipotesi, la signora morirà in ospedale ed i suoi familiari non avranno nemmeno il tempo ed il modo per salutarla. Poteva andare diversamente? Forse sì. È possibile immaginare un coinvolgimento della signora proponendole diversi *outcomes*: sicuramente l'*alfa* era quello più semplice, è previsto dal PDTA, fa contenti i curanti (che seguono il percorso, erogano la prestazione, riempiono i loro *files* di dati) e forse anche la signora, che intanto fa la terapia, sperando che funzioni e che tutto vada per il meglio, può accantonare per un po' pensieri angoscianti. E così guadagna tempo. Il problema è che, in queste situazioni (quando si ha un tumore metastatico e figli piccoli), la questione non è guadagnare tempo, ma usarlo bene. Perché per quanto tempo si guadagni è sempre poco, e se non lo si usa bene e non si fanno le cose importanti, alla fine lo si spreca.

L'*outcome alfa* andava sicuramente proposto. Ma era forse possibile affiancare un *outcome beta*, valutando certo l'effetto che si spera di ottenere dalle terapie, ma anche le risorse ed i limiti che la signora ha nel vivere la sua situazione, e gli interventi per sostenerla. Si poteva anche proporre di ragionare su un *outcome gamma*, che poteva essere individuato – mentre si continuava la terapia per il perseguimento dell'*outcome alfa* – cercando di capire quale era la gestione migliore nel caso quell'*outcome* si dimostrasse limitato e alla fine irrealizzabile, e come quindi aiutare Arianna ad accompagnare i bambini ed il marito ad affrontare quella che sarà la situazione fra poche settimane: una vita familiare senza la mamma. Sarebbe stato forse molto più difficile, come cammino, ma la signora – debitamente aiutata e supportata – avrebbe potuto usare il tempo guadagnato (*outcome alfa*) per parlare con il marito ed i figli (che avrebbero potuto essere affiancati da uno psicologo), e magari – nel momento in cui il rapporto fra penosità delle terapie e loro possibile efficacia cominciava a declinare – valutare se saltare una settimana di terapia per passarla con la sua famiglia, tutti e quattro insieme in montagna o in spiaggia a passeggiare e riprendere fiato (*outcome beta*) e parlare, e stare insieme e preparare i figli (*outcome gamma*), dirsi le cose importanti, e ridere insieme e piangere abbracciandosi sul lettone, e prepararsi a salutarsi.

La signora aveva il diritto di essere aiutata a ragionare su questi *outcomes*, e di essere supportata per individuare quelli per lei raggiungibili e provare a raggiungerli. Magari non si sarebbe riusciti a raggiungerli pienamente. Ma forse valeva la pena provare. Certo, non sono previsti dal PDTA perché quello è scritto per gestire la malattia, e in questo senso serve più ai curanti che alle persone malate. Ma i curanti devono essere aiutati e formati e capire che il PDTA è solo un mezzo, che deve essere adattato per aiutare la persona per realizzare al meglio il suo percorso di vita, anche quando questa si avvicina alla fine.

ii) La storia del signor Bruno la incontriamo in un momento più precoce, in cui è ancora possibile una programmazione attenta del percorso di cura. Finora, possiamo immaginare, è stato seguito il PDTA della BPCO prefiggendosi un *outcome alfa* – rallentare il decorso della malattia. Questa tuttavia ha progredito, come sempre succede, e si sta avvicinando il momento in cui il PDTA prevede la proposta

di una ventilazione non invasiva e poi, eventualmente, di una tracheostomia. Questa proposta potrà avvenire mantenendo l’approccio su un *outcome alfa* (spiegando bene lo scopo della ventilazione non invasiva e come questa possa supportare la ventilazione naturale, assicurando un apporto di ossigeno ed una rimozione di anidride carbonica ottimali, ...). Tuttavia, la situazione specifica del signor Bruno raccomanda una particolare attenzione ad un *outcome beta*, tenendo conto non solo della clinica ma anche delle risorse e dei limiti della situazione.

Il signor Bruno ha detto che non vuole un accanimento terapeutico, ma cosa voglia dire veramente va chiarito e discusso. È facile immaginare che voglia restare nella sua casa il più a lungo possibile, e magari anche – possibilmente – morirvi. E anche questo va discusso in modo approfondito. Un primo problema è dato dal fatto che il signore è sovente a casa da solo, dato che il suo compagno Andrea è spesso in giro a suonare. È ragionevole ipotizzare che, in tempi abbastanza brevi, egli sarà sempre meno autosufficiente nelle attività quotidiane (alzarsi, spostarsi, vestirsi, lavarsi, preparare da mangiare, ...). Farà sempre più fatica a scendere e soprattutto risalire le scale, per cui sarà sempre più confinato in casa. Potrà quindi rimanere in casa solo a condizione che venga assicurata tempestivamente una presenza costante (*caregiver*) che lo aiuti. Nel caso in cui si concordi poi di fornirgli di una macchina per una ventilazione non invasiva (NIV), tale presenza diventerà indispensabile per usare tale apparecchio in sicurezza. E questo ancor di più se, infine, sarà accettata una tracheostomia, data la complessità della gestione quotidiana del tracheostoma, dell’aspirazione delle secrezioni, di una macchina per la tosse, di un eventuale ventilatore automatico.

Un secondo problema è dato dal domicilio: sappiamo che il signor Bruno vive al terzo piano di un palazzo senza ascensore e con scale strette nel centro storico, con difficile accesso alle auto. Questo significa enormi difficoltà per un soccorso in urgenza: l’ambulanza fa fatica ad arrivare, e le caratteristiche del signore (decisamente sovrappeso) e dell’appartamento (terzo piano, senza ascensore, scale strette) rendono molto problematico, se non proibitivo, un trasporto dall’appartamento stesso al piano strada (molto probabilmente una barella non passa, spostarlo in sedia richiederà tempo prezioso e la collaborazione di diverse persone che però faranno fatica a muoversi sulle scale, una rianimazione cardiopolmonare sarà impossibile).

Questi problemi vanno discussi chiaramente con il signor Bruno, al quale deve essere prospettata la possibilità di coinvolgere nella relazione di cura anche le persone a lui vicine, se lo desidera, per esempio il suo convivente Andrea. Restare nel suo appartamento sarà possibile solo a patto di trovare presto un *caregiver* fisso di cui lui si fidi e cui si affidi (anche per l’igiene intima, in futuro), magari coadiuvato (nel tempo) da un’altra persona per i compiti più gravosi, visto il fisico del signore. Inoltre, restare a casa significa esporsi al rischio di un soccorso difficile, lento, non ottimale, quando non sarà più in grado di fare le scale e comunque nel momento in cui dovesse essere trasportato in ospedale d’urgenza. È possibile che il signor Bruno accetti questi rischi, ed addirittura che si concordi (anche con il MMG) di escludere futuri accessi in ospedale, scegliendo di potenziare al massimo la cura a casa, dove il signore si trova bene, cercando di coinvolgere i vicini e/o qualche gruppo di volontariato (del Comune, della parrocchia, ecc.) per un supporto per le attività esterne (fare la spesa, ...). Se esiste un gruppo di auto-mutuo-aiuto di persone nelle stesse condizioni, potrà essere proposto al signore di partecipare agli incontri in cui le persone condividono la loro esperienza e si sostengono a vicenda (*outcome gamma*), in presenza finché possibile e poi solo come appuntamenti al computer. Per

quando poi sarà il momento, con il progressivo peggiorare della patologia, va fin d'ora discusso e previsto un percorso di terminalità domiciliare (che sarà possibile attuare solo in presenza di un *caregiver* fisso e compliant). In tal caso, è necessario contattare tempestivamente il Servizio di Cure Palliative ed il Servizio di Cure Domiciliari del Distretto per una presa in carico ed una pianificazione del tutto – inclusi la fornitura, man mano, di tutti i presidi necessari (deambulatore, letto attrezzato, comoda, ...), dei farmaci per la gestione della fase terminale e la formazione del *caregiver*.

Nel momento in cui, invece, il signor Bruno si senta non al sicuro in casa e voglia una maggior assistenza (anche clinica), magari perché vuole essere sicuro di avere tempo sufficiente per una appuntamento importante (vuole vivere almeno un altro Natale con la neve, o vuole assistere alla pubblicazione del prossimo album in studio di Andrea, o vuole arrivare a festeggiare il quarantesimo anniversario della loro convivenza, ...), dovrà essere valutata l'opportunità di un accesso in una struttura in grado di accoglierlo e che gli garantisca una discreta vita sociale (*outcome beta e gamma*) ed eventualmente un facile accesso ospedaliero in caso di necessità.

Tutto questo ovviamente non potrà essere fatto in un mezzo pomeriggio. Sarà un processo paziente che richiederà un dialogo costante, qualche verifica e riaggiustamento, ma è l'approccio cui il signor Bruno ha diritto. Così come ha diritto di essere aiutato ad individuare e nominare un fiduciario che possa rappresentarlo nel momento in cui non potrà più essere coinvolto nelle decisioni che lo riguardano.

*iii*) La signora Carla (terza storia) è residente in un Centro di servizi ("residente" e non "ospite", visto che da anni non ha altra casa), dove è accudita da diverse persone, che si alternano e che – loro sì – possono essere più correttamente definite "ospiti" nella sua vita. La definizione di chi è ospite non è solo un giochetto semantico, ma serve a definire chi dovrebbe avere il controllo del territorio, e quindi il diritto a prendere le decisioni. Nel caso della signora Carla, bisogna essere consapevoli che, nella stanzetta dove dorme e nelle sale comuni dove si svolge tutta la sua vita, lei è residente; ugualmente bisogna capire che chi entra ed esce, a seconda dei turni di servizio – con una sua vita piena al di fuori – è ospite (per quanto indispensabile) nella vita della signora. E come tale si deve comportare, con l'attenzione che si deve porre quando si entra da ospiti nella casa e nella storia d'altri, con educazione, cercando di non sporcare e di non rovinare niente.

Ora, la storia della signora Carla è arrivata ad un punto di grande fragilità, basta molto poco per romperla (forse irrimediabilmente) ed è facile combinare disastri. Il rischio che questo succeda è tanto maggiore quanto più coloro che (ospiti) si alternano nella sua stanza per aiutarla a gestire la sua vita a) non hanno chiara la definizione delle situazioni che stanno gestendo, e b) non hanno un piano comune, concordato. La signora Carla vive quotidianamente alcune situazioni problematiche, dovute alla sua fragilità: è sempre più difficile mobilizzarla, pulirla, lavarla, accudirla, fa sempre più fatica a deglutire (per disfagia, con il rischio di inalazione e di infezioni respiratorie), ha spesso febbre (da infezioni respiratorie ed urinarie). È giustissimo che chi la cura si preoccupi e gestisca ognuno di questi problemi; ma deve essere molto chiaro che la diagnosi di difficoltà all'assunzione del cibo (per cui ieri ha mangiato in tutto mezza scodella di frullato e un po' di yogurt), o di infezione urinaria o di broncopolmonite è corretta solo se si completa con "in signora che sta pian piano morendo".

Per questo è fondamentale che tutti "gli ospiti" che si alternano attorno a lei, alla prossima valutazione multidimensionale progettino bene cosa fare, nell'interesse della signora Carla, per aiutarla a vivere



bene tutto il tempo di vita che le resta. A seconda della loro visione della situazione (non solo sul piano clinico, ma anche delle esigenze personali di Carla, che vive lì da qualche anno, e ormai dovrebbero cominciare a conoscerla), i curanti possono e devono pianificare un percorso di cura adeguato per accompagnarla. Il MMG presso la struttura può tenere le fila confrontandosi, oltre, che con i curanti, con il nipote (e tramite lui con il marito), e sentendo, se necessario, anche la vicina di casa, che ha un rapporto di amicizia di vecchia data con Carla e potrebbe riferire dati importanti. La PCC dovrà tendere al raggiungimento degli *outcomes* (*Alfa, Beta e Gamma*) che ragionevolmente la signora Carla vorrebbe essere aiutata a raggiungere con il concorso di tutte le persone che se ne prendono cura a diverso titolo.

Una volta definito dove arrivare, è facile capire quali mezzi sono utili e vanno utilizzati, e quali invece possono essere tralasciati. E ognuno di essi (un ciclo di antibiotici, una trasfusione di sangue, un ricovero in ospedale, un sondino nasogastrico o una Peg, ...) va valutato caso per caso rispetto all'utilità che ha per raggiungere l'*outcome* che la signora Carla vorrebbe ragionevolmente raggiungere bilanciandolo con il carico di disagio o – peggio – di sofferenza che comporta. Immaginiamo, per esempio, che insorga una febbre severa per una infezione respiratoria da disfagia e che sia necessario un ciclo di antibiotici endovena: se la signora ha delle brutte vene e bisogna pungerla più volte per assicurarne una, e poi lei tende a strapparsi la flebo, e per evitare questo bisogna tenerla legata, ma questo la rende agitata per cui urla ed è necessario sedarla, e si sa che – ammesso che l'antibiotico sia efficace – la prossima volta che si proverà a nutrirla avrà un altro episodio di disfagia e un'altra infezione, qual è l'*outcome* sensato per la signora Carla? Se, dato che mangia meno di mezza ciotolina al giorno di frullato di verdura e omogeneizzato, si propone di mettere un sondino nasogastrico per nutrirla, ma lei si agita, e non lo vuole e se lo strappa e allora bisogna legarla, e lei si agita e urla, e allora bisogna sedarla, e si finisce con il tenerla sedata per nutrirla e nutrirla per tenerla sedata, qual è l'*outcome* perseguito e quale quello ottimale?

In queste situazioni, la domanda “qual è l'*outcome* che la signora Carla vuole raggiungere” ne sottintende altre più responsabilizzanti per il *team* curante: “Dove stiamo portando la signora? L'*outcome* verso cui la stiamo ragionevolmente conducendo è quello che lei ci chiederebbe e per il quale ci ringrazierebbe? Stiamo attuando il percorso di cura più adeguato per aiutarla a vivere la sua vita fino in fondo con dignità?”.

La l. n. 219/2017 è importante perché cambia la narrazione dell'esperienza di malattia e dell'attività di cura: la persona, con la sua storia e le sue relazioni, ha la possibilità di continuare ad essere il centro della propria esistenza anche grazie al rapporto di cura e fiducia, che si instaura tra chi chiede cure e chi le offre; occuparsi delle malattie è fondamentale, ma è solo un mezzo per raggiungere lo scopo di aiutare la persona malata – con i suoi limiti, i suoi bisogni, ma anche le sue potenzialità e le sue risorse – a concepire e realizzare un progetto di vita buono. Anche (e soprattutto) quando la sua storia sta arrivando alla fine.

La PCC è, in questo senso, un mezzo fondamentale per adeguare le cure clinicamente più indicate (declinate nel PDTA), trasferendole – adattate e personalizzate – nella realtà di vita della persona malata, assicurandole così un percorso di cura adeguato ai suoi bisogni e ai suoi desideri – compreso quello di finire la sua storia nel modo per lei più dignitoso possibile.





## Fiducia, fiduciario e persona di fiducia nella pianificazione condivisa delle cure

Anna Aprile, Marco Azzalini, Daniele Rodriguez\*

TRUST, TRUSTEE AND PERSON OF TRUST IN SHARED CARE PLANNING

ABSTRACT: The contribution focuses on the role of trust applied to the care and medical relationship, with specific attention on the related figures, also in view of law 219/17.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; trust; relationship; trustee; self-determination

ABSTRACT: il contributo si sofferma sul ruolo del concetto della fiducia applicato alla relazione di cura, soffermandosi specificamente sulle figure connesse, anche alla luce della legge 219/17.

PAROLE CHIAVE: Fiducia; cura; relazione; fiduciario; autodeterminazione

SOMMARIO: 1. La fiducia nella legge 219/17 – 2. La cura e la fiducia nella relazione medico-paziente – 3. Ruoli e figure della relazione di cura – 4. Compiti e prerogative della persona di fiducia – 5. Modalità di designazione della persona di fiducia – 6. Considerazioni sulla scelta del fiduciario – 7. La fiducia come nuovo paradigma nella relazione di cura.

### 1. La fiducia nella legge 219/17

Il concetto di fiducia non risulta estraneo agli etimi del diritto privato. Un risalente, consolidato apparato tecnico ben noto ai giuristi non lesina, nell'ambito patrimoniale, i riferimenti alla *fiducia cum amico*, alla *fiducia cum creditore*, alla *fides*, all'affidamento ingenerato e ancora più ampiamente alla buona fede nelle trattative, nella conclusione ed esecuzione dei contratti, nella gestione delle vicende dei rapporti obbligatori<sup>1</sup>. E tuttavia è stato giustamente osservato come, anteriormente alla legge 219/17, il riferimento alla fiducia nella relazione in ambito sanitario non rientrasse abitualmente nel lessico giuridico connotante detta disciplina, risultando piuttosto proprio dell'ambito deontologico.

---

\* Anna Aprile, Professoressa Associata di Medicina legale, Università di Padova. Mail: [anna.aprile@unipd.it](mailto:anna.aprile@unipd.it); Marco Azzalini, Professore Associato di Diritto Privato Università di Bergamo. Mail: [marco.azzalini@unibg.it](mailto:marco.azzalini@unibg.it); Daniele Rodriguez, Professore Ordinario i.q.di Medicina legale, Università di Padova. Mail: [danielec.rodriguez@gmail.com](mailto:danielec.rodriguez@gmail.com). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

<sup>1</sup> Cfr. per alcuni riferimenti sul punto G. Di ROSA, *Il mandato (Artt. 1703-1709)*, in *Il Codice Civile. Commentario diretto da Piero Schlesinger*, Milano 2012, sub art. 1706, 111 ss. e specialmente 117, nt. 16; cfr. anche P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 1, 2018, 247 ss.

La spiegazione di un tale fenomeno risiede nel fatto che la fiducia del diritto patrimoniale ha in comune con la fiducia relazionale richiamata in rapporto alla cura solo l'ampio alveo di una lata accezione di affidamento, troppo estesa per conferire di per sé omogeneità a due concetti, e due nozioni, che alla fin fine rappresentano entità distinte. La fiducia a cui fa riferimento la legge 219/17, insomma, risulta per gran parte solo omonima rispetto a quella evocata nell'ambito del diritto patrimoniale. E questo spiega tanto una certa difficoltà d'inquadramento del fenomeno nelle categorie tradizionali, quanto l'esigenza di una riconsiderazione concettuale, oltre che culturale, degli elementi chiave che si pongono alla base della relazione medico-paziente, anche sotto il profilo giuridico.

La fiducia rappresenta un valore dinamico gravido di implicazioni comunicative, di profili che hanno a che vedere con l'empatia, la condivisione, il confronto, il coinvolgimento interpersonale. La fiducia rileva da un lato come elemento fondante della relazione di cura, ma d'altro lato connota anche la posizione e la qualificazione di taluni soggetti potenzialmente coinvolti nella relazione stessa. Nella legge 219/17, infatti, la figura del fiduciario, pur diversamente sfaccettata a seconda dei vari contesti nei quali viene in rilievo (la dimensione comunicativa, la dimensione attuativa, il ruolo *lato sensu* di garanzia ecc.), appare costantemente connotata da una caratteristica qualificante, che ne rappresenta, per così dire, la *mission*: quella di rappresentare, principalmente, un ausilio poliedrico rispetto alla relazione virtuosa tra curanti e curati. Dunque si tratta di una figura strumentale, che nello svolgimento del proprio incarico e nell'assunzione del proprio ruolo è chiamata a tenere necessariamente conto dei principi che debbono porsi alla base della relazione in questione così come dei caratteri della stessa: basti ricordare l'estrema delicatezza dei valori in gioco; la necessità di temperare la libertà e l'integrità del paziente con l'autonomia e l'impostazione professionale del curante; il richiamo espresso alla promozione e valorizzazione della "relazione di cura e fiducia tra paziente e medico" (art 1, comma secondo); la natura giocoforza dinamica del rapporto di cura, che non si sostanzia solo o tanto in un susseguirsi di momenti statici, ma vive soprattutto di una dimensione fluida e intrinsecamente destinata a una evoluzione: e anche per questo tale da influire, inserendovisi, sulla biografia stessa delle persone. Come si intenderà facilmente, il tema si sviluppa in una dimensione molto lontana da quella nella quale opera il riferimento alla fiducia nel diritto patrimoniale.

E se è pur vero che il linguaggio impiegato, in generale, nella legge 219/17 risulta non sempre omogeneo, riflettendo, come è stato acutamente osservato, l'intreccio tra due culture che paiono essere maturate nel tempo, da un lato quella del consenso informato e dall'altro quella della relazione di cura<sup>2</sup>, è anche vero che, perlomeno rispetto all'inquadramento della figura del fiduciario, entrambe queste impostazioni non possono prescindere dalla finalità unitaria già evidenziata, vale a dire quella di favorire il corretto dipanarsi di un rapporto, tra sanitario e destinatario della cura, fondato sulla fiducia e poi costruito attraverso dinamiche di tipo consensuale, vale a dire individuando quale sia l'interesse precipuo del paziente considerato nella sua infungibilità e unicità personali, anche in rapporto alle possibilità prefigurate dal medico e alle competenze dello stesso.

Peraltro, va detto che, proprio per le segnalate peculiarità, il riferimento più o meno espresso, più o meno avvertito alla fiducia ha sempre attraversato la materia in questione, e ciò da ben prima dell'entrata in vigore della legge 219/17.

<sup>2</sup> Cfr. al riguardo P. ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della legge n. 219 del 2017*, in *Nuove leggi civili commentate*, 1, 2019, 3 ss.

Né si può dire che l'ambito medico sia rimasto integralmente insensibile o estraneo a tale nodo centrale, di cui molti hanno avvertito la portata chiave ben prima dell'intervento del legislatore, intuendo la necessità di innervare la relazione di cura con la sostanza, multiforme, propria della fiducia e la parallela necessità di valorizzazione di una certa, specifica sensibilità in tal senso nella prassi clinica consueta. E a questa particolare sensibilità sono per vari versi riconducibili anche le esperienze specifiche di taluni professionisti che, da tempo, operano prestando un contributo di tipo medico-legale al lavoro di chi opera per la tutela della salute nelle diverse dimensioni della prevenzione e della cura, così come previste dal Servizio Sanitario Nazionale. Si tratta della cosiddetta "medicina legale clinica"<sup>3</sup>, una attività medico-legale peculiare e molto definita, il cui contesto proprio è per l'appunto l'ambito clinico, laddove la medicina legale si accosta al singolo cittadino, alla singola persona che si rivolga al servizio sanitario nazionale, con una attenzione mirata e non limitata agli astratti riferimenti normativi, ma volta a cogliere tutte le possibili implicazioni personali della singola vicenda di cui si tratti.

In questo ruolo specifico, il medico legale opera accanto ai colleghi e a tutti i professionisti sanitari coinvolti nelle situazioni concrete, accedendo abitualmente e sistematicamente ai luoghi di diagnosi e cura e confrontandosi, al tempo stesso, con i responsabili delle diverse istituzioni e strutture sanitarie per proporre loro le opportune indicazioni in tema di formazione del personale e adeguamento organizzativo. Così declinata, la Medicina Legale Clinica ha rappresentato un'attività di consulenza espressiva dei principi della legge 219/17 sin da un tempo ben anteriore alla nascita di quella legge. E sin da allora, è emerso chiaramente che la questione della "fiducia" costituiva e costituisce uno dei temi fondamentali nell'ambito dell'attività sanitaria e una delle questioni di principale interesse per poter costruire, con competenza e ricchezza casistica, un vero, franco, profondo dialogo tra giuristi, medici, pazienti.

## 2. La cura e la fiducia nella relazione medico-paziente

La legge 219/17 considera la fiducia elemento costituente, insieme con la cura, della relazione tra paziente e medico. Tuttavia, mentre molto si è detto sulla relazione di cura<sup>4</sup>, minore attenzione è stata invece dedicata in letteratura alla componente della fiducia all'interno della predetta relazione<sup>5</sup>. Eppure, è proprio la componente della fiducia che si pone alla base della *reciprocità* della relazione. La espressione cardine del comma secondo dell'art. 1, «relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico», è strutturata in una forma che pare prestare il fianco a qualche interrogativo, perché il sintagma «tra paziente e medico» male sembra attagliarsi alla relazione di cura, che nella realtà pare diretta nel senso inverso, dal medico verso il paziente. L'espressione suona meno singolare se il sintagma viene considerato come riferito alla fiducia, piuttosto che alla cura. In altri termini: la relazione si basa sulla fiducia del paziente verso il medico, il quale assume l'impegno a prendersi cura della persona; ma come

<sup>3</sup> P. BENCIOLINI, *La medicina legale clinica*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2005, 27, 451 ss.

<sup>4</sup> M. MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Nuove leggi civili commentate*, 2019, I, 188 ss.; L. ORSI, *La relazione in medicina*, Atti del Convegno *Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge 219/2017*, in *Responsabilità medica*, 2019, I, 9 ss.

<sup>5</sup> Sul rapporto di fiducia come elemento necessario ad una cura efficace, e su quello che icasticamente viene indicato come "elefante nella stanza della medicina", rappresentato dalla sfiducia dei cittadini nei suoi confronti, si rinvia a S. SPINSANTI, *Una diversa fiducia*, Roma, 2022, *passim*.

vedremo, la fiducia rileva anche in senso inverso. Nondimeno, la stessa legge n. 219 sembra valorizzare, ancora una volta, preminentemente la relazione di cura proprio nella frase successiva a quella che contiene i passaggi appena citati: «contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria».

La componente della “fiducia” non compare più e questa formulazione sembrerebbe suggerire che la componente della fiducia possa essere prescindibile nella relazione del paziente con i membri dell'équipe sanitaria diversa dai medici. Il passaggio testuale è delicato perché si presta a due tesi interpretative, una delle quali poco convincente<sup>6</sup>. La prima tesi è che il legislatore abbia voluto semplificare il testo, evitando puntigliose e fastidiose ripetizioni, e si sia limitato ad indicare «relazione di cura» intendendo comunque riferirsi alla «relazione di cura e di fiducia» precedentemente menzionata. La seconda tesi è che il legislatore abbia scelto consapevolmente di riferirsi solo alla relazione di cura, ritenendo sostanzialmente inevitabile il fatto che, considerata la vastità dell'équipe sanitaria – con particolare riferimento a quella che viene a delinearsi nell'ambito delle strutture del servizio sanitario nazionale – risulterebbe velleitario garantire costantemente la prestazione della cura da parte di un professionista che sempre goda della fiducia del paziente.

La seconda tesi è da respingere: perché, per quanto numerosi siano i membri dell'équipe, ciò non può costituire giustificazione per escludere la componente della fiducia nei loro confronti e per postulare una relazione monca. Non sussistendo la relazione con i due costituenti della cura e della fiducia, verrebbe a cadere – rispetto agli altri professionisti dell'équipe – il principio del “consenso informato” che richiede – come affermato nella proposizione precedente – la relazione sia di cura che di fiducia.

Il concetto specifico di *cura* non è esplicitato in alcun passo della legge n. 219. Il significato generale della cura è comunque quello di disponibilità verso l'altro e capacità di condividere i suoi bisogni e le sue aspirazioni. La sua realizzazione non si fonda solamente sulle competenze professionali, la cura scaturisce da una motivazione e una dinamica più ampie, vorremmo dire da una matrice *lato sensu* “affettiva”: il primo naturale contesto in cui essa origina è costituito dalle relazioni che si sviluppano nella famiglia e nella comunità. Oltretutto, nella relazione di cura in genere il punto focale non è necessariamente rappresentato da questioni legate alla salute, potendo riguardare altri fatti che inducono sofferenza o preoccupazione<sup>7</sup>. Quando riferita all'ambito sanitario, come avviene nella legge 219/17, la cura, certo, assume una veste anche professionale, o, potremmo dire, professionalizzata, acquisendo anche una componente di impegno legata alla “presa in carico” dei bisogni. La formula “rispettive competenze”, riferita alle varie professioni sanitarie, va dunque considerata tenendo fermo che è “competenza” di ogni professionista sanitario saper percepire e gestire i bisogni della persona; e che esistono competenze “rispettive” delle varie professioni non nella cura bensì nelle pertinenze legate alla diagnostica, alla terapia e all'erogazione dell'assistenza. La cura, in sostanza, rappresenta

<sup>6</sup> Una terza tesi è che il legislatore non abbia meditato a sufficienza sulla seconda frase del comma secondo, come, in primo luogo, lascia intendere l'esordio della stessa, che postula che la «relazione di cura» si basi sulle «rispettive competenze» dei vari professionisti dell'équipe; qui sembra che il legislatore confonda la relazione di cura con le pertinenze professionali nella erogazione dei trattamenti e dell'assistenza, prospettando così che la fiducia verso gli altri professionisti non sia necessaria perché mediata da quella verso il medico.

<sup>7</sup> Sull'importanza delle parole e delle “conversazioni” che si svolgono nei vari scenari di cura, v. S. SPINSANTI, *La cura con parole oneste*, Roma, 2019, *passim*.

una parte del ruolo medico che prescinde dalle specifiche competenze, un fil rouge che deve innervare ogni relazione sanitaria<sup>8</sup>.

Chiarita la portata del riferimento alla cura, una particolare attenzione va dedicata al concetto di *fiducia*. La prospettiva delineata dal comma secondo dell'art.1 della legge n. 219 solo apparentemente può suonare scontata (quando non puramente formale). In realtà va letta anche alla luce di altri due importanti riferimenti normativi: il primo contenuto in un'altra legge di grande rilevanza per l'attività sanitaria, il secondo in una norma deontologica. La legge in questione è la n. 194 del 22 maggio 1978, che ha regolamentato l'interruzione volontaria della gravidanza. Questa contempla un passaggio fondamentale per consentire l'eventuale intervento abortivo: chiede che la donna si rivolga ad un "medico di sua fiducia" per un "incontro" che le consenta di pervenire (nei primi 90 giorni) ad una decisione personale meditata e responsabile. Il termine utilizzato dal legislatore ha indotto molti a identificare tale medico con il medico di medicina generale previsto dalla normativa del servizio sanitario nazionale. In realtà – come è stato osservato<sup>9</sup> – si tratta di una scelta affidata interamente alla donna al di fuori di un rapporto necessariamente amministrativo. Con questa dizione, il legislatore della legge n. 194 ha inteso evidenziare la necessità che una scelta di tale rilevanza possa maturare in una relazione di reale (auspicabile) fiducia.

Per questo motivo riteniamo che anche nella previsione della legge n. 219, laddove si contempla una "relazione di cura e di fiducia", l'interlocutore del paziente non possa essere considerato un medico solo occasionalmente e burocraticamente assegnato alla cura del paziente stesso ma il riferimento non possa essere che a un sanitario che sia in grado, per formazione, competenza e altre caratteristiche rilevanti di volta in volta, di godere della sua fiducia.

Il secondo riferimento è contenuto nel Codice di Deontologia medica (2014) che all'art.20, che tratta della "Relazione di cura" così si esprime: "Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia ...". Questa indicazione introduce un ulteriore richiamo alle caratteristiche della relazione e cioè alla sua "reciprocità"<sup>10</sup>. La considerazione dell'importanza della fiducia è tale che lo stesso Codice di Deontologia prevede la possibilità da parte del medico di risolvere la relazione di cura nel caso in cui ritenga "interrotto il rapporto di fiducia con la persona assistita" (art. 28).

Come abbiamo già accennato, se è vero che la relazione di cura è diretta dal medico verso il paziente, la fiducia non può che essere reciproca, non si tratta di una fiducia dall'uno all'altro, bensì di una fiducia tra soggetti. Mentre la tradizione deontologica ha da sempre evidenziato l'importanza (anche terapeutica) della fiducia del paziente verso chi lo cura, oggi si guarda con crescente attenzione al ruolo formativo che l'esperienza della relazione con il malato esercita sul professionista sanitario<sup>11</sup>.

<sup>8</sup> Cfr. sul punto M. AZZALINI, *Legge n. 219/17: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2018, 8 ss. e riferimenti *ivi* contenuti.

<sup>9</sup> P. BENCIOLETTI, A. APRILE, *L'interruzione volontaria della gravidanza. Compiti, problemi, responsabilità*, Padova, 1990, 13 ss.

<sup>10</sup> S. SPINSANTI, *Il medico, il paziente e la fiducia reciproca*, in *Forward*, 2021, disponibile a: <https://forward.recentiprogredi.it/it/rivista/numero-24-regole/articoli/il-medico-il-paziente-e-la-fiducia-reciproca/>.

<sup>11</sup> V. GIANTIN, G. GUANDALINI (a cura di) *Cura e reciprocità. Molti saperi per un contributo dialogico sulla reciprocità come nuovo paradigma di cura*, Bologna, 2022, 33 ss.

### 3. Ruoli e figure della relazione di cura

Nel comma secondo dell'art. 1, compare nuovamente il sostantivo *fiducia*, riferito questa volta ad una persona in cui il paziente la ripone.

La frase include fra i partecipanti alla relazione «se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo»<sup>12</sup>. Così il rapporto si arricchisce e comunque si caratterizza ulteriormente nel senso della fiducia, posto che si delinea, appunto, una relazione con «una persona di fiducia del paziente» e altre persone solo «se il paziente lo desidera», espressione quest'ultima che cela – anche se non lo dichiara – il concetto di fiducia che necessariamente sta alla base del “desiderare” da parte del paziente.

Non è tuttavia detto vi sia una distribuzione simmetrica e reciproca della fiducia fra i partecipanti alla relazione. Se ci sono corrispondenza e reciprocità dichiarate fra medico e paziente ed è auspicabilmente presente la fiducia del paziente verso chi desidera partecipi con lui alla relazione, non è scontato il rapporto di fiducia da parte di chi è designato dal paziente verso il medico e da parte di quest'ultimo verso chi è stato designato.

La presenza della persona di fiducia designata nella relazione presenta una sorta di geometria variabile, a causa delle possibili diverse interpretazioni della norma di riferimento, che prevede che siano coinvolti «anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo». La congiunzione «o» potrebbe suggerire l'esclusione del cumulo delle diverse figure: la scelta del paziente potrebbe così cadere solo su una di loro. Ma tale interpretazione non solo non convince, ma non rende ragione del senso della previsione e del contesto in cui la medesima si inserisce: è poi infatti previsto che possano essere coinvolti «i suoi familiari» e non *uno* dei suoi familiari<sup>13</sup>. Se è ammissibile che il numero superi l'unità, allora l'intera previsione va intesa nel senso che il paziente designi, per esempio, sia un familiare sia una persona di fiducia. In ogni caso, la previsione testuale non sarebbe forzata: infatti, “familiare” ha la duplice accezione di *appartenente alla famiglia* (cioè con legami di parentela) e di *intimità di rapporti*. Se intendiamo i “familiari” del paziente in quest'ultimo senso, la persona di fiducia potrebbe comunque partecipare alla relazione con la qualifica formale di familiare insieme con altra (o altre persone), anche non necessariamente legate da vincolo di parentela<sup>14</sup>.

<sup>12</sup> Cfr. sul tema P. ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della legge, op. cit.*, 3 ss.; R. MASONI, *Il principio di autodecisione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla l. n. 219 del 2017*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2019, 341 ss.; L. E. PERRIELLO, *Prime note a margine della legge sulle disposizioni anticipate, con uno sguardo alla Spagna*, in *Annuario di diritto comparato e di studi legislativi*, 2019, 993 ss.; M. MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., 188 ss.; F. GIARDINA, *Il fiduciario*, in AA.VV., *Forum: La legge n. 219 del 2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, 1, 66; E. KOKA, C. VENDITTI, D. VESHI, *The importance of legal proxy in end-of-life decisions in some Western European countries*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, 3, 901-914.

<sup>13</sup> Sul ruolo dei familiari nella relazione di cura rinviamo a L. OLIVERO, *I ruoli di protezione*, Atti del Convegno *Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge n. 219/2017*, in *Responsabilità medica, diritto e pratica clinica*, 2019, 120 ss.

<sup>14</sup> In senso conforme G. DI ROSA, *La rete di prossimità e il ruolo del fiduciario*, Atti del Convegno *Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge n. 219/2017*, in *Responsabilità medica, diritto e pratica clinica*, 2019, 49 ss.



Nell'esperienza clinica di consulenza medico-legale, peraltro, si è avuto modo di constatare come nella grande maggioranza dei casi la persona di fiducia indicata dal paziente corrisponda ad un familiare e, più precisamente, a una persona della cerchia ristretta della famiglia (coniuge, figlio/a, genitore) o a persona convivente.

#### 4. Compiti e prerogative della persona di fiducia

La persona di fiducia del paziente è menzionata più volte nella legge n. 219, non sempre con la stessa terminologia. Nell'art. 1, comma 3°: «persona di fiducia» diventa «persona di sua fiducia»; nell'art. 4, è ribadito «persona di sua fiducia» ed è precisato che sarà «di seguito denominata “fiduciario” (quest'ultimo termine è adottato ripetutamente nell'art.); nell'art. 5 ricompare «persona di sua fiducia» (nel comma 2°) seguito, per due volte, da «fiduciario» (rispettivamente nei commi 3° e 4°).

Le funzioni della persona di fiducia del paziente sono riportate frammentariamente nei vari passi in cui questa persona è menzionata: la terminologia, leggermente difforme, non necessariamente definisce funzioni differenti: il che non toglie che, a seconda dei contesti, la persona di fiducia o il fiduciario possano esprimere comunque specifiche funzioni differenti, a prescindere dalla esatta denominazione. Come noto, il preciso inquadramento giuridico della figura del fiduciario e della persona di fiducia ha dato luogo a dubbi, dibattiti, perplessità diffuse<sup>15</sup>: nella presente sede basti soffermarsi su un aspetto chiave della questione, alla luce del quale è ragionevole ritenere che debbano operare tanto gli interpreti quanto i protagonisti della relazione. Il fulcro della figura del fiduciario va rapportato alla sua funzione effettiva piuttosto che alle categorie tradizionali, va adeguato prima al ruolo, polimorfo e dinamico, che il fiduciario assume rispetto al paziente, piuttosto che alle non sempre decisive oscillazioni lessicali che pur talora emergono dal testo di legge. Si tratti di “persona di fiducia” o di “fiduciario”, sia l'incarico più simile a quello di un procuratore o mandatario (il caso del fiduciario con potere decisionale o con indicazioni che consentano margini discrezionali), oppure a quello di un *nuncius* (il caso del fiduciario investito solamente di una funzione dichiarativa o di controllo), la cifra del fenomeno rimane la medesima: quella dell'individuazione di una sorta di *alter ego* del paziente<sup>16</sup>. Un interlocutore a cui, secondo una geometria necessariamente variabile proprio in ragione dell'opportuna duttilità dello strumento, il paziente abbia conferito legittimazione e poteri tali da poter influire sulle scelte relative alla propria integrità, secondo quanto questi intenda accettabile e conforme alla propria identità biografica, e nei limiti che il malato ritenga, siano essi quelli stretti di un incarico puntualmente determinato, siano i più ampi limiti del conferimento di una potestà decisionale involgente le scelte da compiersi.

Ciò detto, dal punto di vista formale il paziente ben può designare persone di fiducia/fiduciari diversi con “mandati” esplicitamente dichiarati, conformemente a quanto espresso o facilmente deducibile dalla norma di riferimento, in particolare secondo le seguenti ipotesi:

- partecipazione alla relazione di cura: art.1, comma 2°;

<sup>15</sup> Per un inquadramento del tema cfr., *ex multis*, G. DI ROSA, *La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 1, 2019, 26 ss.

<sup>16</sup> Il suggestivo riferimento all'*alter ego* nell'ambito di una interessante riflessione sulla possibile pluralità di funzioni ascrivibili al fiduciario è operato da G. DI ROSA, *La relazione di cura e di fiducia*, *op. cit.*, 42.

- destinatario delle informazioni e dichiarante il consenso se il paziente non è informato: art. 1, comma 3°;

- partecipazione alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT): art. 4, commi 1°, 2°, 3°, 4°, 5° e 7°;

- partecipazione alla pianificazione condivisa delle cure (PCC): art. 5, commi 2°, 3° e 4°.

Vale la pena di considerare partitamente dette ipotesi, seppure in chiave sintetica, per avvedersi della versatilità dello strumento in questione.

In primo luogo, quanto alla partecipazione alla relazione l'art. 1, comma 2° reca la più indeterminata delle previsioni, ma anche la più ampia e onnicomprensiva. La norma è da intendere come inclusiva di tutte le possibilità in cui la relazione di cura si articola, quelle previste dalla legge n. 219 ed eventualmente anche quelle ivi non previste. In tale ottica, la persona di fiducia ha infatti il mandato di partecipare all'attività di informazione contemplata dall'art.1, comma 3°, e quindi anche, se il paziente lo desidera, di affiancare il paziente nel momento dell'espressione della propria volontà, vale a dire sia del consenso, (art. 1 comma 4°), sia del rifiuto (art. 1, comma 5°), sia della revoca (art.1, comma 5°, seconda frase), sia del rifiuto o della revoca di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza (art. 1, comma 5°, quarta frase).

In tutte queste funzioni il fiduciario, come detto, *affianca* il paziente e, in casi particolari, si può anche *sostituire* a lui.

In secondo luogo, l'art. 1, comma 3°, descrive un ruolo peculiare della persona di fiducia, che comprende due fasi, la seconda delle quali non è automatica rispetto alla prima: «Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole». L' «ovvero» che separa le due parti della frase potrebbe lasciare spazio a qualche ambiguità ermeneutica; la vicenda va tuttavia intesa come successione di tre possibili fasi:

- a) rifiuto del paziente di ricevere totalmente o parzialmente le informazioni;
- b) designazione di una persona di sua fiducia incaricata di ricevere le informazioni;
- c) incarico alla medesima persona di esprimere il consenso in sua vece.

Nel caso in cui si verificano tutte e tre le fasi, la relazione si sposta e si focalizza su medico e sulla persona di fiducia. Non è più presente la figura del paziente che, nelle eventualità sopra indicate della partecipazione alla relazione di cura in genere, può avviare ad una relazione eventualmente immatura o difficile fra medico e persona di fiducia; qui invece il medico deve saper costruire una relazione con una persona nuova, che deve essere messa nelle medesime condizioni psicologiche, emozionali e di conoscenza che si sviluppano nella relazione con il paziente. Con riferimento alla fase b), la «cura» della informazione deve essere quindi particolarmente attenta. La norma prevede poi che il paziente abbia facoltà di incaricare la persona di fiducia di esprimere il consenso in sua vece. Sebbene il riferimento sia limitato al consenso, non è da escludere che, nell'ampiezza del possibile mandato fiduciario – aspetto al quale già abbiamo fatto riferimento – sia ricomprendibile anche la legittimazione e il potere a esprimere un eventuale rifiuto dell'attività sanitaria per quando il paziente non lo potrà più fare o anche in altre ipotesi, ferma la necessità eventualmente di recepire un consenso attuale laddove ciò fosse possibile e laddove il paziente acconsentisse a esprimersi, senza “delegare” la scelta. In sostanza, la persona di fiducia, se investita dello specifico incarico o di un potere decisorio adeguatamente ampio, qualora ritenesse il trattamento non adeguato oppure gravato da rischi eccessivi, potrebbe

dunque esprimere un rifiuto, anzi, proprio sulla base del rapporto fiduciario, potrebbe essere tenuta a farlo.

Esiste un'ulteriore situazione in cui potrebbe trovarsi la persona di fiducia nel momento in cui fosse richiesta di esprimere il consenso in vece del paziente che abbia scelto di non essere informato. Si tratta del caso in cui l'attività sanitaria sia indicata e razionale e tuttavia gravata da rischi intrinseci importanti e risulti opinabile che i risultati attesi siano tali da controbilanciare adeguatamente i rischi probabili.

Nella pratica clinica, al paziente che scelga di non essere informato e di affidare ad una persona di fiducia l'espressione di un eventuale consenso (o dissenso), occorre dunque chiarire da subito le possibili eventualità sopra descritte e offrire, nei limiti dell'accettato, un quadro quanto più possibile chiaro ed esauriente in merito alle implicazioni.

In terzo luogo, il fiduciario può essere coinvolto nella vicenda concernente le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). La materia è disciplinata nell'art. 4, ai commi dal primo al quinto, con l'aggiunta del settimo. La particolare attenzione che la legge n. 219 dedica al fiduciario in questo contesto è anche connessa al fatto che egli non opera più a fianco del paziente, partecipando con lui alla relazione con il medico, ma divenendo l'unico interlocutore di quest'ultimo. In letteratura ci si è soffermati in modo particolare sul ruolo del fiduciario in questo specifico contesto<sup>17</sup>. Nell'ambito delle disposizioni anticipate di trattamento è raro che il medico chiamato a realizzarle abbia precedentemente sviluppato una relazione con il paziente alla quale anche il fiduciario abbia preso parte. È invece ineludibile che, nel momento in cui i due si incontrano per concretizzare quanto disposto anticipatamente dal paziente, una relazione debba maturare fra il medico ed il fiduciario. La dimensione della fiducia, salvo casi particolari di conoscenze pregresse, va costruita fra i due nella prospettiva di lealtà reciproca finalizzata alla cura del paziente. La tipicità della situazione – di sostituzione (del fiduciario rispetto al paziente) e non di affiancamento (del fiduciario al paziente) – ha indotto il legislatore a prendere in considerazione alcune evenienze, prevedere alcune garanzie, chiarire alcuni dubbi. Così nell'art. 4 sono previste alcune regole in relazione: alla maggiore età del fiduciario e sua capacità di intendere e di volere (comma 2°); all'accettazione formale della nomina da parte del fiduciario mediante apposita procedura (comma 2°); alla rinuncia alla nomina da parte del fiduciario, con atto scritto da comunicare al disponente (comma 2°); alla revoca dell'incarico da parte del paziente (comma 3°); alla morte o sopravvenuta incapacità del fiduciario (comma 4°); all'eventuale conflitto tra fiduciario e medico (comma 5°).

<sup>17</sup>G. DI COSTANZO, *Le disposizioni anticipate di trattamento. Spunti di riflessione tra diritto pubblico e privato*, in *Diritto Pubblico Europeo - Rassegna online*, 2021, 1 ss. Disponibile a: <http://www.serena.unina.it/index.php/dpe-online/article/view/7572>; G. R. PARENTE, *Le disposizioni anticipate di trattamento: struttura, contenuto, forme e pubblicità*, in *Rassegna di diritto civile*, 2020, 1399 ss.; A. DI SAPIO, D. MURITANO, A. PISCHETOLA, *Disposizioni anticipate di trattamento: tempo di comunicazione, tempo di cura*, in *Famiglia*, 2019, 399 ss.; E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2019, 389 ss.; U. ADAMO, *Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Rivista AIC*, 2018, 40. Disponibile a: [https://www.rivistaaic.it/images/rivista/pdf/3\\_2018\\_Adamo.pdf](https://www.rivistaaic.it/images/rivista/pdf/3_2018_Adamo.pdf); M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le "DAT" nella pianificazione delle cure*, in *Studium iuris*, 2019, 423 ss.; A. ARFANI, *Disposizioni anticipate di trattamento e ruolo del fiduciario*, in *Famiglia e diritto*, 2018, 815 ss.; D. CARUSI, *La legge "sul biotestamento": una luce e molte ombre*, in *Corriere giuridico*, 2018, 293 ss.; L. PALAZZANI, *Le DAT e la legge 219/2017: considerazioni bioetiche e biogiuridiche*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, 965.

A fronte di tale puntiglio, l'art. 4 non precisa tuttavia le attività del fiduciario in relazione alle disposizioni anticipate di trattamento. Queste attività possono comunque essere ricostruite in due fasi, la prima certa e la seconda potenziale. Dall'indicazione del comma 2°, che prevede che «al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT», discende che egli debba conoscere le DAT avendone opportunamente ed esaurientemente discusso con il paziente e che sia opportuno un periodico rinforzo della loro conoscenza tramite colloqui con il paziente.

Dall'indicazione del comma 5°, che indica che le DAT «possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario», discende un risvolto particolare della relazione fra medico e fiduciario. In questa relazione, il fiduciario dovrà essere attento latore del punto di vista e delle aspirazioni del paziente<sup>18</sup>.

Peraltro, il fiduciario riveste un ruolo significativo anche rispetto alle tre condizioni che permettono al medico di disattendere le DAT. Per un verso, se è possibile che si convenga (fra medico e fiduciario) sulla sussistenza di «terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita», tuttavia il fiduciario ha un ruolo importante nel valutare il concetto del "miglioramento delle condizioni di vita" nella concezione del paziente, come nota e come condivisa con lui. Per altro verso, qualora al medico le DAT «appaiano palesemente incongrue», è compito del fiduciario rilevare la inadeguatezza del verbo *apparire* (da sostituire concettualmente con *essere*), e richiedere una spiegazione dell'incongruità delle DAT e del suo essere palese. Per altro verso ancora, qualora il medico ritenga le DAT «non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente», il compito del fiduciario diventa più arduo, in quanto inerente ad una questione eminentemente tecnica; nel caso non sia egli stesso un medico, e avanzi dubbi sulla mancata corrispondenza delle DAT alla condizione clinica del paziente, il fiduciario potrà comunque chiedere un consulto su questo specifico giudizio.

In quarto e ultimo luogo, nell'art. 5 si torna a prendere in considerazione un fiduciario che affianca il paziente nella sua vicenda clinica ma che può trovarsi a garantire che siano rispettate le sue volontà «qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità» (art. 5, comma 1°). Il comma secondo individua «una persona di sua fiducia» (del paziente ovviamente) che prende parte alla pianificazione condivisa delle cure, essendo adeguatamente informato «in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative». Il comma terzo usa il sostantivo "fiduciario" indicando che «Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale nomina di un fiduciario.» Nel comma secondo e nel comma terzo si adottano terminologie diverse per funzioni diverse; si tratta comunque di una medesima persona, a prescindere da differenze nominalistiche, che può svolgere le due funzioni. Certo, questa persona potrà garantire il rispetto nel futuro degli intendimenti del paziente in modo più adeguato se ha presenziato alle sedute in cui il paziente è stato informato della pianificazione. Inoltre, così operando potrà maturare auspicabilmente una relazione di fiducia tra medico e fiduciario, destinata a

<sup>18</sup> Sui casi in cui le DAT possono essere disattese rinviamo a L. LENTI, *I ruoli di protezione*, in Atti del Convegno *Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge n. 219/2017*, in *Responsabilità medica, diritto e pratica clinica*, 2019, 115 ss.

facilitare nel futuro, quando il paziente sarà incapace di decisioni, la loro relazione e la serenità delle scelte, fermo comunque restando che non dovrebbero presentarsi problemi sul da farsi come invece è possibile accada nel caso delle disposizioni anticipate di trattamento. Si è discusso, e con soluzioni controverse,<sup>19</sup> se il fiduciario debba riportare solo la volontà del paziente rispetto ad un percorso già del tutto delineato dandogli voce nel momento in cui egli non sia più in grado di esprimere autonomamente la propria volontà (ruolo meramente attestativo/nunciativo) o se il fiduciario possa concordare con il medico di discostarsi dalla pianificazione e in quali precise circostanze, specialmente qualora si tratti di situazioni non espressamente contemplate nella pianificazione condivisa, in quanto non distintamente prevedibili. A nostro avviso, il fiduciario può esercitare il potere di assumere decisioni sostituendosi al paziente, in funzione integrativa o del tutto creativa rispetto alla manifestazione di volontà o preferenze attuata da parte del paziente, solo quando questa indicazione venga chiaramente espressa dal paziente stesso<sup>20</sup>.

## 5. Modalità di designazione della persona di fiducia

Anche rispetto alla formalizzazione della designazione della persona di fiducia, la legge 219 presenta un quadro composito.

Le norme in argomento riguardano la indicazione del fiduciario nell'ambito rispettivamente delle disposizioni anticipate di trattamento, della pianificazione condivisa delle cure e dell'affidamento ad altri dell'espressione del consenso in caso di rifiuto dell'informazione.

Nel caso delle disposizioni anticipate di trattamento, l'art. 4, commi 3° e 4°, descrive la procedura relativa alla designazione ed alla revoca del fiduciario da parte del paziente nonché alla rinuncia di quest'ultimo alla nomina. «... L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.»

Nel caso della pianificazione condivisa delle cure, l'art. 5, comma 4°, reca il seguente disposto. «Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.»

Nell'ipotesi dell'affidamento ad altri dell'espressione del consenso in caso di rifiuto dell'informazione, l'art.1, comma 3°, non cita espressamente la persona di fiducia, riferendosi agli "incaricati" (di esprimere il consenso in vece del paziente) fra i quali sono compresi anche i familiari: «... Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.» Le due ultime formulazioni citate sono analoghe a quelle

<sup>19</sup> V. sul punto le considerazioni di P. ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della legge n. 219 del 2017*, op. cit., 5 ss.

<sup>20</sup> A. APRILE, M. PICCINI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 2020, 31 ss.

dell'art.1, comma 4°, a proposito della documentazione del consenso informato<sup>21</sup> e del comma 5° del medesimo articolo in merito alla documentazione del rifiuto e della rinuncia del trattamento sanitario, nonché dell'art.2, comma 3°, sulle annotazioni del ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o del rifiuto della stessa.

In tutte le circostanze in cui la legge n. 219 non rechi disposizioni circa la formalizzazione della designazione della persona di fiducia, riteniamo opportuno, in considerazione di quanto sopra riportato, che tale formalizzazione sia realizzata in forma analoga, con una registrazione nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico<sup>22</sup>.

## 6. Considerazioni sulla scelta del fiduciario

Meritano poi alcune riflessioni altre situazioni in relazione alle quali l'art. 4 ha dettato – come precedentemente esposto – talune regole. Si tratta di norme formalmente valide solo per quanto riguarda le DAT, ma è da valutare se siano applicabili anche nelle altre, diverse condizioni nelle quali viene nominata la persona di fiducia.

La maggiore età del fiduciario non pare requisito indispensabile; possono essere ipotizzate situazioni in cui il paziente può ritenere utile che ad affiancarlo sia un figlio ancora minorenne oppure in cui il paziente, di minore età, cerchi il sostegno di un coetaneo. Il discorso si sposta semmai sulla figura del minore designato, e diventa delicato in considerazione del fatto che una siffatta esperienza, secondo i casi e le persone, può risultare fonte di stress patologico, con ripercussioni potenzialmente gravi sia sulla persona, che sulla relazione e l'incarico stesso.

L'accettazione formale della nomina da parte del fiduciario appare opportuna. Sarà cura del paziente avvisare preliminarmente il fiduciario e cura del medico avere conferma dell'accettazione all'atto e della successiva annotazione in cartella clinica. Di conseguenza, dovrà essere data reciproca informazione, con contestuale annotazione in cartella clinica, di eventi quali la rinuncia alla nomina da parte del fiduciario, la revoca dell'incarico da parte del paziente, la morte o la sopravvenuta incapacità del fiduciario, la sua sostituzione.

<sup>21</sup> L'espressione *consenso informato* mostra, in questo contesto, tutta la sua ambiguità. Il significato è profondamente diverso se la si considera come corrispondente all'espressione del consenso o a tutto il processo di informazione che la precede.

<sup>22</sup> Con riferimento alla designazione della persona di fiducia ricordiamo che una figura di fiduciario è prevista anche dall'articolo 3 della legge 10 febbraio 2020 n. 10 «*Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fin di studio, di formazione e di ricerca scientifica*». Il comma 1 dispone che «l'atto di disposizione del proprio corpo o dei tessuti *post mortem* avviene mediante una dichiarazione di consenso all'utilizzo dei medesimi redatta nelle forme previste dall'articolo 4, comma 6, della legge 22 dicembre 2017, n. 219». I commi successivi riprendono il lessico dell'art. 4 della legge 219 ma introducono alcuni disposti innovativi. Il comma 2 prevede che il disponente indichi nella predetta dichiarazione «una persona di sua fiducia, di seguito denominata "fiduciario"», che dovrà comunicare al medico che accerta il decesso l'esistenza del «consenso specifico». Il disponente ha la facoltà di indicare nella dichiarazione anche un sostituto del fiduciario che ne svolge il ruolo in caso di morte o di sopravvenuta incapacità. Come nella legge 219, il fiduciario (e l'eventuale sostituto) devono essere maggiorenni e capaci di intendere e di volere. Le procedure per l'accettazione e la rinuncia da parte del fiduciario (e del sostituto) nonché per la revoca da parte del disponente ricalcano quelle contemplate dall'art. 4. Al fiduciario e al sostituto è rilasciata una copia della dichiarazione di consenso.



La legge n. 219 non prende mai in considerazione specifiche qualità o qualifiche personali del fiduciario. È ovvio che il sentimento di fiducia sia proprio del paziente e alimentato dalla sua esperienza e conoscenza della persona nella previsione che questa possa utilmente affiancarlo e/o supportarlo. Non vi è neppure alcuna indicazione che preveda un ruolo del medico nel valutare le qualità del fiduciario. Nondimeno l'esperienza di attuazione della legge n. 219 è ricca di episodi che suggeriscono la necessità di promuovere un'adeguata formazione dei professionisti sanitari nella relazione con le persone di fiducia individuate dal paziente. La mancanza di una esplicita previsione di un ruolo affidato al medico, spettando al paziente sia la scelta in merito a sé e quali familiari o altre persone di fiducia coinvolgere sia la nomina del fiduciario, non esime il curante dal porre attenzione al fatto che il fiduciario sia persona che interagisca con modalità idonee a proteggere la salute, la dignità e la qualità di vita del paziente.

L'esperienza insegna che, nella relazione con la persona di fiducia, la presenza del medico non può essere limitata a fornire a questi "adeguate informazioni" ma debba farsi carico di essere al suo fianco, con sensibilità e discrezione, basate, anche in questa situazione, su un rapporto di fiducia che non può essere improvvisato. Saranno dunque necessari momenti di incontro per verificare se le richieste avanzate dai "familiari" e/o dal fiduciario (specie se, come talora accade, tra loro contraddittorie) siano davvero espressione di una scelta corrispondente all'interesse del loro congiunto e questo potrà avvenire anche ricorrendo a più colloqui.

Il realismo esige una osservazione: un rilevante ostacolo al concretizzarsi di tali incontri è troppo spesso rappresentato dalla grave carenza di tempo disponibile nel contesto delle strutture sanitarie pubbliche, che impedisce l'instaurarsi di un contatto personale che consenta al medico di pervenire ad una adeguata conoscenza non solo del fiduciario, ma talora anche dello stesso paziente (e non solo dei suoi sintomi) in grado di aprire la strada ad una reale fiducia condivisa. Si tratta di un profilo anche organizzativo particolarmente delicato, che rischia, se non adeguatamente affrontato, di pregiudicare l'effettività stessa delle previsioni e delle tutele di cui alla legge 219/17.

Qualora, da ultimo, sorgessero dubbi sulla capacità della persona indicata come fiduciario e/o sulla effettiva esistenza della relazione di fiducia, può essere opportuno approfondire la questione con il paziente, qualora questi sia ancora in grado di assumere decisioni consapevoli e, eventualmente, ricorrere al giudice tutelare. Nell'esperienza clinica situazioni consimili si sono verificate nel caso in cui, ad esempio, il paziente, richiesto di indicare la persona di fiducia, faceva generico riferimento a un esponente di un'organizzazione senza risultare in grado di riferirne neppure le generalità.

## 7. La fiducia come nuovo paradigma nella relazione di cura

La spinta alla realizzazione di relazioni di fiducia multiple promossa dalla legge n. 219 nasce in un contesto socio-culturale gravemente condizionato dalle carenze dell'assistenza sanitaria pubblica e dall'enfasi mediatica sulla malpractice medica. I contenuti della legge n. 219, pur essendo a tutti gli effetti parte del diritto positivo, si pongono dunque per certi versi come una sfida, come delle norme di indirizzo, indicando come, nonostante il difficile contesto, sia necessario, oltre che auspicabile, lavorare per la tutela della salute investendo sulla fiducia nella relazione fra i soggetti coinvolti nella relazione di cura.



La fiducia è un sentimento complesso che implica credibilità e sicurezza nella relazione. Si sostanzia nel credere che l'altra persona agirà in modo affidabile, onesto e nel migliore interesse di chi ha accordato la propria *fides*, oltretutto rispetto a valori, diritti e posizioni giuridiche di evidente e preminente delicatezza. La dinamica in questione si basa sull'idea che l'altra persona si comporterà coerentemente con le aspettative, i valori e gli accordi stabiliti. L'insieme del quadro implica e ad un tempo sottende che la fiducia non rappresenti una entità statica, ma vada mantenuta e rafforzata con un processo dinamico che richiede tempo, impegno, lealtà e rispetto reciproco.

La legge n. 219 postula la competenza del medico, del paziente, del fiduciario e dei familiari nel saper creare e mantenere questo rapporto di fiducia. Ma il medico sa meritarsi questa fiducia? Pazienti, familiari e fiduciario sono disposti ad accordarla al medico? La risposta a queste domande appare purtroppo, allo stato dell'arte, tendenzialmente negativa. Tutti i soggetti appena appena citati dovrebbero essere educati e formati alla fiducia reciproca: per imparare, il medico a sapersela meritare, gli altri ad accordarla consapevolmente, tutti a coltivare un ambiente di cura efficace e collaborativo.

Medici, pazienti e fiduciari possono trarre beneficio da programmi di educazione e da risorse informative e formative che promuovano la fiducia reciproca e migliorino la comprensione dei rispettivi ruoli e delle connesse responsabilità. L'educazione alla fiducia ha quale obiettivo la costruzione di persone che sappiano interagire ispirando il loro comportamento al rispetto delle seguenti regole:

- comunicazione aperta e trasparente: è fondamentale creare un ambiente in cui tutti possano esprimere le proprie preoccupazioni, dubbi e aspettative in modo aperto e onesto. Medico, paziente, familiari e fiduciario devono impegnarsi a comunicare in modo chiaro e comprensibile, evitando ambiguità e favorendo la condivisione di informazioni pertinenti;
- ascolto attivo: tutti devono dimostrare un ascolto attivo, mostrando interesse per le preoccupazioni e le esigenze degli altri. Questo comporta l'attenzione verso le preoccupazioni del paziente, rispettando le sue decisioni e coinvolgendo il fiduciario e i familiari nelle discussioni sulla cura;
- rispetto reciproco: è essenziale che tutte le parti coinvolte si rispettino a vicenda come individui e professionisti. Ciò include rispettare le aspirazioni del paziente e riconoscere l'expertise medica;
- condivisione di informazioni: medico, paziente, familiari e fiduciario dovrebbero impegnarsi a condividere le informazioni pertinenti sulla salute, le opzioni diagnostiche e terapeutiche e le possibili conseguenze. Questo aiuta a prendere decisioni informate e a coinvolgere tutte le parti interessate nel processo decisionale;
- trasparenza e sincerità: nel comunicare informazioni al paziente e nel promuovere una discussione realistica; il paziente deve sentirsi libero di esprimere le proprie preoccupazioni e porre domande per comprendere la propria condizione;
- empatia e umanità: i medici devono saper essere empatici nei confronti dei pazienti, riconoscendo le loro paure e preoccupazioni.

Un progetto di educazione alla salute, e di seria formazione del personale, ci sembra suscettibile di concreta realizzazione solo che esista la volontà di dare completa attuazione al comma 9° dell'art. 1 della legge n. 219: «Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.» Non si tratta, peraltro, di un mero auspicio o di una dichiarazione di intenti. Si tratta di un precetto normativo, che non può rimanere

negletto. E che dovrebbe segnare la strada verso la migliore e più compiuta realizzazione della dimensione relazionale della fiducia e della cura, per un futuro che si spera non troppo lontano.

*Essays*





## Il ruolo del fiduciario in prospettiva comparata

Giuseppe Giaimo\*

THE ROLE OF THE HEALTHCARE AGENT IN COMPARATIVE PERSPECTIVE

ABSTRACT: The essay analyzes the role of the healthcare agent in some European civil law and common law legal systems. The comparative analysis will highlight the peculiarities of the regulation of this institute in each of the jurisdictions examined, which assigns the healthcare agent the delicate task of interacting with physicians if the patient is incapable of deciding on medical treatments. The powers proper of the “*Betreuer*” in Germany, the “*Attorney*” in England, and the “*Personne de confiance*” in France do not coincide perfectly with the Italian comparable, configuring a different legislative balance between patient’s autonomy and physicians’ will.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; advance decisions; healthcare agent; patient autonomy

ABSTRACT: Il saggio analizza il ruolo del fiduciario per la salute in alcuni ordinamenti europei di *civil law* e *common law*. L’analisi comparatistica metterà in luce le peculiarità della disciplina di tale istituto in ciascuno degli ordinamenti esaminati, i quali assegnano al fiduciario il delicato compito di interloquire con i sanitari nell’ipotesi in cui il paziente sia incapace di assumere una decisione in merito ai trattamenti terapeutici. I poteri propri del *Betreuer* in Germania, dell’*Attorney* in Inghilterra e della *Personne de confiance* in Francia non coincidono perfettamente, infatti, con l’analogo italiano, configurando un diverso equilibrio legislativo tra autodeterminazione del paziente e volontà dei medici.

PAROLE CHIAVE: Disposizioni anticipate di trattamento; pianificazione condivisa delle cure; fiduciario per la salute; autodeterminazione terapeutica

SOMMARIO: 1. Il ruolo del *Betreuer* nell’ordinamento tedesco – 2. Il *lasting power of attorney* nell’ordinamento giuridico inglese – 3. Segue: le *advance decisions to refuse treatment* – 4. La *personne de confiance* e le *directives anticipées*.

---

\* Professore ordinario di Diritto Privato Comparato e Direttore del CIR-COSCIENZA nell’Università degli Studi di Palermo. Mail: [giuseppe.giaimo@unipa.it](mailto:giuseppe.giaimo@unipa.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

## 1. Il ruolo del *Betreuer* nell'ordinamento tedesco

Il ruolo svolto dal fiduciario per la salute, di cui agli artt. 4 e 5 della l. n. 219/2017, si presta a un raffronto comparatistico con istituti simili presenti in altri ordinamenti, utile al fine di ricavarne possibili spunti di riflessione per meglio comprendere le funzioni che la disciplina italiana, in materia di disposizioni anticipate di trattamento e di pianificazione condivisa delle cure, assegna a quella peculiare figura. In particolare, l'analisi riguarderà il *Betreuer* tedesco, l'*attorney* inglese e la *personne de confiance* francese, in quanto ciascuno di essi presenta alcune peculiarità distintive, meritevoli di attenzione nel confronto con il fiduciario italiano.

Il primo richiamo a un analogo straniero è, allora, quello relativo al *Betreuer* il quale – nell'ipotesi in cui un sopravvenuto stato di incoscienza del disponente renda necessario fare ricorso alle direttive formulate in precedenza da quest'ultimo (mediante il così detto *Patientenverfügung*) a riguardo del modo in cui affrontare un futuro stato patologico – ha il compito di scrutinare attentamente il contenuto delle direttive medesime, prima che a esse sia data attuazione, in modo da assicurarsi che le scelte compiute al di fuori di un contesto di malattia e in un tempo ormai passato siano ancora corrispondenti al volere del paziente e, del pari, siano coerenti con le eventuali nuove possibilità di cura dovute al progresso della scienza medica<sup>1</sup>. Le disposizioni anticipate di trattamento non sono, quindi, immediatamente efficaci così come avviene in Italia<sup>2</sup>, ma necessitano di un controllo preventivo da parte del *Betreuer* il quale, dunque, ha l'onere di ricostruire e interpretare la *mutmaßlichen Willen* (volontà presunta) del disponente, sulla base di ogni indicazione che sia possibile ricavare da dichiarazioni verbali o scritte rese da quest'ultimo (evidentemente successive alla redazione del *Patientenverfügung*), così come dai convincimenti etici o religiosi e dal complesso dei valori personali del paziente. Tale compito è svolto in accordo con i parenti prossimi e le altre persone che godevano della fiducia del disponente stesso (*nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen*), i quali – a norma del successivo § 1828, comma 2, del *BGB* – “devono avere la possibilità di esprimere il proprio parere, purché ciò sia possibile senza ritardi significativi”. Del pari, in questa concertazione è coinvolto anche il medico curante, il quale indica il percorso terapeutico più adeguato alla concreta fattispecie, sempre tenendo conto dei desideri del paziente come base per la decisione da assumere (cfr. § 1828, comma 1, *BGB*). Se, a esito del confronto tra tutti i soggetti sopra indicati (*Betreuer*, medico, parenti e persone prossime dell'infermo), il *Patientenverfügung* non fosse concordemente ritenuto più attuale e congruo rispetto alla situazione in cui versa il disponente e, soprattutto, alla sua volontà successiva alle disposizioni medesime (così come ricostruita in maniera indiziaria), le scelte originariamente compiute da quest'ultimo saranno disattese per procedere nel modo che, secondo il parere delle persone coinvolte nel processo decisionale, sembra essere più coerente con il miglior interesse del paziente e il suo presunto volere. Se, invece, dovesse mancare l'accordo tra i soggetti interpellati, la decisione

<sup>1</sup> Cfr. § 1827 del *BGB* (nel testo in vigore dall'1/1/2023).

<sup>2</sup> Cfr. art. 4, comma 5, l. n. 219/2017, secondo cui «il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita».

sarebbe rimessa al giudice tutelare (§ 1829 *BGB*), in maniera del tutto analoga a quanto previsto in Italia dall'art. 4, comma 5, legge n. 219/2017.

La peculiarità che emerge dall'analisi della disciplina tedesca consiste nel fatto che il comma 2 del citato § 1827 del *BGB* consente a soggetti differenti dal disponente di modificare le direttive anticipate di trattamento – rese da quest'ultimo attraverso la forma scritta, richiesta espressamente dalla legge<sup>3</sup> – sulla scorta di un diverso convincimento che il fiduciario dovesse ricavare mediante la sua personale interpretazione dei comportamenti e delle altre rappresentazioni valoriali del disponente medesimo. In definitiva, quindi, la disciplina contenuta nel *BGB* conferisce al *Patientenverfügung* una sorta di alone di incertezza (provocandone una carenza di effettività), dal momento che

«si mettono sullo stesso piano due situazioni molto diverse: da un lato, il comportamento di una persona che ha puntualmente riflettuto sul proprio futuro e quindi sull'eventualità di trovarsi in una simile condizione e si è risolta a dettare le proprie “penultime” volontà e, dall'altro, una (problematica) eterodeterminazione da parte di terzi di questa volontà, la quale sarà il risultato della loro opinione circa l'identità della persona interessata quando non il frutto delle loro *Weltanschauungen* o dei loro propri interessi»<sup>4</sup>.

Sotto questo punto di vista, in chiave comparatistica, la soluzione adottata dalla normativa italiana appare più razionale rispetto alla disciplina tedesca. Il fiduciario di cui agli artt. 4 e 5 della l. n. 219/2017, infatti, ha esclusivamente il compito di curare gli interessi del fiduciante, facendone le veci nei rapporti con il medico, senza che la volontà del fiduciario medesimo si sovrapponga o si sostituisca a quella di chi l'ha nominato<sup>5</sup>. Da ciò discende una profonda attenzione, da parte del legislatore italiano, nei confronti dell'autodeterminazione di chi abbia redatto delle disposizioni anticipate di trattamento o una pianificazione condivisa delle cure, a tutela della quale è prevista una figura di garanzia come è quella del fiduciario, cui spetta l'onere di fare in modo che, per quanto possibile, l'opera dei sanitari si mantenga quanto più aderente al volere esplicito del paziente.

Secondo l'ordinamento tedesco, invece, il *Betreuer* – attraverso una verifica di conformità del *Patientenverfügung* con lo stile di vita e il presunto atteggiamento mentale del disponente, la cui definizione è lasciata al punto di vista del *Betreuer* medesimo – potrebbe surrogare con una sua deliberazione (fondata su un proprio personale convincimento) quella del fiduciante, così come risulta consacrata nel documento redatto in precedenza, con il concreto rischio di vanificare quel potere di autodeterminazione terapeutica del paziente che, invece, l'istituto delle direttive anticipate dovrebbe, per sua stessa natura, salvaguardare.

## 2. Il *lasting power of attorney* nell'ordinamento giuridico inglese

Un ulteriore riferimento in chiave comparatistica in merito alla figura del fiduciario conduce al contesto inglese, dove il *Mental Capacity Act* del 2005 (entrato in vigore nel 2007) – come è esplicitato nell'introduzione del relativo *Code of Practice* del 2007 – «provides a statutory framework for people who lack capacity to make decisions for themselves, or who have capacity and want to make preparations

<sup>3</sup> § 1827 *BGB*.

<sup>4</sup> A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Europa e diritto privato*, 2013, 491.

<sup>5</sup> Cfr. art. 4, comma 1, l. n. 219/2017.

for a time when they may lack capacity in the future. It sets out who can take decisions, in which situations, and how they should go about this».

Il *Mental Capacity Act*, in particolare, prevede una sorta di sistema binario destinato a far sì che ciascun individuo, maggiorenne e capace di intendere e volere, possa esercitare la propria volontà sulle scelte terapeutiche che potrebbero riguardarlo in futuro, attraverso l'assunzione di decisioni che acquistano vigore impegnativo solo nell'ipotesi di una sopravvenuta carenza di idoneità ad autodeterminarsi. Un siffatto risultato può essere raggiunto dal disponente, in via indiretta, attraverso il conferimento a un proprio fiduciario del c.d. *lasting power of attorney*; ovvero, in via diretta, mediante la predisposizione di *advance decisions to refuse treatment* le quali tuttavia – come si chiarirà in seguito – hanno una portata esclusivamente negativa.

Il *lasting power of attorney* (di cui alla *section 9* e seguenti del *Mental Capacity Act* del 2005) consiste nel compito assegnato dal conferente (*donor*) a un suo rappresentante (*attorney* o *donee*) di assumere decisioni e porre in essere atti nell'interesse – sia di natura personale che patrimoniale – del designante, anche in un momento in cui quest'ultimo dovesse avere perso la propria capacità volitiva<sup>6</sup>. La legge inglese prescrive una serie di requisiti, il cui rispetto assicura la validità e l'efficacia del potere rappresentativo. In breve sintesi, occorrono la maggiore età e la capacità di intendere e di volere sia del rappresentato (nel momento in cui conferisce l'incarico), sia del rappresentante (quando assume l'incombenza e, ovviamente, quando esercita la funzione); la redazione per iscritto del documento attraverso il quale è assegnata la mansione, secondo uno schema formale previsto dalla legge stessa; la registrazione dell'atto di conferimento (nonché delle sue successive modifiche) presso l'*Office of Public Guardian*, senza la quale gli atti eventualmente compiuti dal *donee* sarebbero privi di valore<sup>7</sup>.

Con riferimento al contenuto della procura, il *lasting power of attorney* può essere esercitato, come si è detto, sia per la cura degli interessi di natura patrimoniale del fiduciante, sia (ed è ciò che qui più interessa) in considerazione delle esigenze di carattere personale di quest'ultimo. In particolare, possono essere delegate al *donee* quelle decisioni che attengono alla salute e al benessere del *donor*<sup>8</sup> – anche per il momento in cui il designante non fosse più in grado di badare a sé stesso – eventualmente modulate secondo i desideri espressi dal disponente nell'atto di conferimento e nei possibili limiti assegnati dal disponente medesimo al potere attribuito al fiduciario<sup>9</sup>.

Una volta chiarito il quadro d'insieme, occorre soffermarsi sulla specifica situazione relativa all'esercizio del *power of attorney* nell'ipotesi in cui le scelte da compiere riguardino i trattamenti sanitari ai quali debba essere sottoposto il fiduciante. La regola generale è quella per cui il *donee*, officiato in maniera generica del compito di agire in funzione di garantire gli interessi di natura personale del

<sup>6</sup> L'istituto costituisce l'evoluzione della funzione di rappresentanza personale che, sulla scorta dell'*Enduring Powers of Attorney Act* del 1985, un soggetto poteva attribuire a un suo fiduciario affinché quest'ultimo agisse nell'interesse esclusivamente economico del suo dante causa, senza che l'eventuale perdita di capacità volitiva del rappresentato comportasse il venir meno della procura conferita, così come avveniva anteriormente all'entrata in vigore di quest'ultimo provvedimento normativo.

<sup>7</sup> La registrazione svolge esclusivamente la funzione di rendere noto ai terzi il potere rappresentativo che è stato conferito al *donee*, compresi gli eventuali limiti posti dal fiduciante al suo esercizio. L'*Office of Public Guardian* non ha, invece, alcun potere di controllo circa il contenuto dell'atto e in merito all'operato dell'*attorney* (cfr. *MCA* 2005, *sched. 1, part 2*).

<sup>8</sup> Cfr. *Mental Capacity Act Code of Practice*, *chap. 7.21 ss.*

<sup>9</sup> Cfr. *Mental Capacity Act Code of Practice*, *chap. 7.22.*



*donor*, ha il potere di decidere in ordine al cominciare, proseguire o interrompere un percorso terapeutico<sup>10</sup>, salvo che ciò non sia stato escluso espressamente dal disponente<sup>11</sup>, ovvero quest'ultimo mantenga la capacità di autodeterminazione<sup>12</sup>. La questione acquista connotati differenti quando le risoluzioni da assumere concernono il consenso o il rifiuto nei confronti dei trattamenti di sostegno vitale: in questo caso, infatti, occorre che l'*attorney* sia stato specificatamente autorizzato dal suo dante causa a prendere ogni decisione che possa riverberarsi, in qualsiasi modo, sulla stessa permanenza in vita del disponente<sup>13</sup>.

La disciplina del *power of attorney* sin qui tratteggiata è completata da un precetto che opera come una sorta di criterio ermeneutico di portata generale, utile sia a indirizzare il comportamento del *donee*, sia a valutare la correttezza del suo operato, anche al fine eventuale di individuare possibili profili di responsabilità nell'esecuzione del compito demandatogli. Il riferimento è a quanto disposto dalla *section 9(4)* del *Mental Capacity Act*, secondo la quale ogni determinazione assunta dall'*attorney* deve essere aderente – oltre che ai principi informativi della legge<sup>14</sup> e alla volontà del rappresentato – al miglior interesse di quest'ultimo, inteso come somma di valori, sentimenti e convinzioni che, in maniera diacronica, connotano la personalità del *donor*. Tale principio, tuttavia, nella peculiare fattispecie in cui l'incarico conferito al *donee* riguardi le decisioni in merito alle prestazioni sanitarie, pare soffrire una limitazione. Nell'ipotesi, infatti, in cui non vi sia accordo tra il medico e il fiduciario su ciò che potrebbe essere considerato corrispondente a un concreto vantaggio per il paziente, il professionista ha la facoltà di disattendere quanto deciso dal fiduciario stesso e sottomettere la questione controversa alla competente *Court of Protection*, al fine di ottenere una indicazione vincolante per le parti in conflitto<sup>15</sup>. In questo modo, quindi, si fronteggerebbero una visione soggettiva del *best interest* (quale espressione dell'identità personale dell'infermo, magari ricostruita dall'*attorney* attraverso il richiamo alla complessiva personalità dell'infermo stesso) con una concezione oggettiva – sostenuta dai medici, sulla base di criteri scientifici – di ciò che, sotto un profilo sanitario, potrebbe essere più favorevole per il paziente. La contrapposizione, comunque, a ben vedere è tale soltanto in apparenza: la Corte, infatti, nell'assumere ogni decisione relativa all'incapace è tenuta a rispettare i principi ispiratori del *Mental Capacity Act*, enunciati nella *section 1*<sup>16</sup>, tra i quali la necessità di adeguarsi al miglior interesse della persona inabile, il cui contenuto è da accertare secondo i criteri dettati dalla successiva *section 4*<sup>17</sup>, ove

<sup>10</sup> *Mental Capacity Act 2005, section 11(7)(c)*.

<sup>11</sup> *Mental Capacity Act 2005, section 11(8)(b)*.

<sup>12</sup> *Mental Capacity Act 2005, section 11(7)(a)*.

<sup>13</sup> *Mental Capacity Act 2005, section 11(8)(a)*.

<sup>14</sup> La *section 1* del *Mental Capacity Act 2005* elenca cinque principi che costituiscono il sostrato dell'intera architettura normativa. In particolare, è stabilito che: «1) A person must be assumed to have capacity unless it is established that he lacks capacity; 2) A person is not to be treated as unable to make a decision unless all practicable steps to help him to do so have been taken without success; 3) A person is not to be treated as unable to make a decision merely because he makes an unwise decision; 4) An act done, or decision made, under this Act for or on behalf of a person who lacks capacity must be done, or made, in his best interests; 5) Before the act is done, or the decision is made, regard must be had to whether the purpose for which it is needed can be as effectively achieved in a way that is less restrictive of the person's rights and freedom of action».

<sup>15</sup> Cfr. *Mental Capacity Act Code of Practice, chap. 7.29 e 7.31*.

<sup>16</sup> V. *supra*, nota 14, in particolare il punto 4).

<sup>17</sup> La stessa legge non definisce il concetto di *best interest* attraverso un criterio univoco. La *section 4* del *Mental Capacity Act* stabilisce, infatti, che la determinazione del miglior interesse di un soggetto incapace di decisioni

si fa espresso riferimento ai desideri e alla complessiva personalità del soggetto in questione. Il compito della *Court of Protection* nella composizione del dissidio tra il *donee* e il personale sanitario si risolve, dunque, soltanto nel verificare se le decisioni assunte dal fiduciario corrispondano, o meno, agli interessi *critici*<sup>18</sup> del rappresentato privilegiando, in buona sostanza, l'autodeterminazione dell'individuo attraverso un attento rispetto del progetto di vita realizzato o perseguito dalla persona stessa e, dunque, assegnando di fatto una prevalenza a una concezione soggettiva del *best interest*.

Una volta delineate le principali caratteristiche del *lasting power of attorney*, è possibile operare un raffronto con l'ordinamento italiano, allo scopo di riscontrare il ricorrere di analogie o differenze con istituti omologhi in esso presenti.

Il riferimento più immediato, considerando la natura dei compiti propri del *donee*, è senz'altro all'amministrazione di sostegno. In effetti, le affinità tra i due istituti a confronto sono molteplici e tutte pertinenti: in entrambi i casi, infatti, un individuo – designato dall'interessato – è officiato dell'incarico di agire in modo da salvaguardare le esigenze di una persona inabile, in maniera conforme ai concreti bisogni e alle aspirazioni di quest'ultima, mantenendo il proprio operato coerente alle prescrizioni che accompagnano l'investitura ed entro gli eventuali limiti posti nell'atto di investitura. La diversità connessa al potere di nomina dell'amministratore e dell'*attorney* – che appartiene, rispettivamente, al giudice tutelare ed allo stesso beneficiario (*donor*) – non è tale, infine, da lasciar concludere nel senso di un'irrimediabile dissomiglianza tra gli istituti. Sebbene, infatti, in Italia l'assegnazione dell'ufficio avviene con decreto del giudice, l'interessato – in previsione di una sua futura incapacità – può designare, con atto pubblico o scrittura privata autenticata, il proprio amministratore determinandone anche i compiti e i limiti dell'agire: designazione, questa, dalla quale l'Autorità giudiziaria può allontanarsi soltanto in presenza di gravi motivi (art. 408 c.c.). In Inghilterra, come si è osservato, l'incarico è conferito attraverso un documento redatto dal beneficiario secondo precise formalità – soggetto a trascrizione in un apposito registro pubblico al fine di renderlo conoscibile ai terzi – in ordine al quale la *Court of Protection* ha ampi poteri di controllo, anche nel merito; così come ha la possibilità di intervenire per orientare l'operato del fiduciario, eventualmente disponendone la revoca nell'ipotesi di inadempimento dei propri doveri<sup>19</sup>. In ambedue i contesti, quindi, la volontà del disponente e l'Autorità giudiziaria svolgono un ruolo indefettibile – sebbene con funzioni parzialmente differenti – e si intrecciano,

---

autonome debba essere operata tenendo in debito conto l'individualità dell'incapace stesso. In particolare, la norma richiamata prevede che, nello stabilire le modalità di cura del soggetto inabile occorre prendere in considerazione i suoi desideri e sentimenti, i suoi valori e la sua fede e, complessivamente, ogni sua peculiare caratteristica morale che sia utile a ricostruirne, induttivamente, la personalità. Il criterio soggettivo appena descritto, tuttavia, volge nel suo contrario quando occorre sottoporre a trattamenti terapeutici chi non ha la possibilità di assumere una consapevole decisione in merito a essi. In questo caso, infatti, la *section 5.8 del Mental Capacity Act Code of Practice*, statuisce che siano i professionisti sanitari a stabilire quale sia, nella situazione concreta, il *best interest* del paziente, a ragione della loro competenza tecnica utile a riconoscere la migliore soluzione nello specifico caso. Se, dunque, nell'attuare il normale accudimento sanitario di un individuo occorre orientarsi in modo da rispettare, nella maniera più aderente possibile, la personalità di costui, quando l'intervento medico riguarda la somministrazione di cure sembra prevalere – nell'individuazione del migliore interesse del malato – quel paternalismo sanitario del tutto antitetico a una relazione terapeutica su base paritaria.

<sup>18</sup> Secondo R. Dworkin (*Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, Milano, 1994, 278 ss.) possono essere definiti *critici* quegli interessi che comprendono il patrimonio immateriale, ideale, di ciascun individuo e che, per tale ragione, stanno a fondamento della sua stessa esistenza spirituale.

<sup>19</sup> *Mental Capacity Act 2005, section 22(4)(b)*.

in modo da affidare a un soggetto il delicato incarico di attendere alla cura e all'assolvimento delle necessità di chi non è in grado di provvedere autonomamente.

Una distanza concettuale maggiore separa, invece, il *lasting power of attorney* e il compito conferito al fiduciario – di cui agli artt. 4 e 5 della legge n. 219/2017 – di rappresentare il proprio designante, nell'eventualità di una sua futura carenza della capacità di autodeterminarsi, nella relazione terapeutica con il personale sanitario. Nonostante, infatti, in entrambi i casi la fonte del potere del rappresentante sia l'atto di nomina confezionato dal rappresentato – senza alcun intervento costitutivo dell'Autorità giudiziaria, che svolge soltanto funzioni di controllo – occorre notare come l'incarico del fiduciario per la salute sia limitato a fare le veci del proprio dante causa in un rapporto di cura, all'interno del quale sarà chiamato a esprimere un consenso o un rifiuto verso le scelte terapeutiche che lo stesso dante causa non può compiere in autonomia, a cagione di una sopravvenuta incapacità volitiva, in stretta aderenza alle indicazioni contenute nelle disposizioni anticipate di trattamento (o nella pianificazione condivisa delle cure), con le quali è stato officiato. Al fiduciario, dunque, non possono essere delegati quei più ampi compiti di assistenza e cura della persona e degli interessi del beneficiario che, invece, sono propri dell'*attorney* e dell'amministratore di sostegno e che, per la loro rilevanza, comportano un incisivo potere di sorveglianza da parte del giudice competente, il quale potrebbe addirittura modificare – ampliandola o riducendola – la latitudine dell'ufficio conferito al rappresentante<sup>20</sup>. Nell'ipotesi del fiduciario per la salute, invece, il giudice tutelare può essere chiamato esclusivamente a dirimere un eventuale disaccordo insorto tra il fiduciario stesso e il medico che ha in cura il rappresentato, senza alterare in alcun modo le indicazioni date dal disponente con l'atto di nomina. Il *lasting power of attorney* e il potere di rappresentare l'infermo sulla base delle disposizioni anticipate di trattamento rese da quest'ultimo rimangono, allora, ben distinti, in virtù della differente finalità alla quale essi sono preordinati e della conseguente diversa disciplina alla quale sono assoggettati.

### 3. Segue: le *advance decisions to refuse treatment*

Il *Mental Capacity Act* del 2005 contempla un'ulteriore modalità di autodeterminazione in ordine ai trattamenti sanitari, alternativa rispetto al *lasting power of attorney* e di cui è opportuno dare conto. A norma della *section 24*, infatti, ogni individuo maggiorenne e capace di intendere e di volere può decidere, in previsione di una eventuale futura inabilità deliberativa, di rifiutare quei trattamenti sanitari che dovessero essere resi necessari da uno stato patologico già attuale al momento in cui è assunta la decisione stessa, ovvero soltanto potenziale. Tale volontà programmatica è contenuta nelle *advance decisions to refuse treatment*, che sono a forma libera (tanto che è ammessa una manifestazione anche solo orale dei desideri del disponente) tranne quando le disposizioni dovessero contemplare un rifiuto di quelle terapie dalle quali dipende il sostentamento in vita del soggetto. Al ricorrere di questa eventualità, infatti, la decisione deve essere esplicitata attraverso un documento sottoscritto dall'interessato e da almeno un testimone, al quale tocca il compito di comprovare semplicemente la provenienza effettiva dell'atto dal suo estensore e non, anche, che costui abbia la capacità deliberativa richiesta

<sup>20</sup> Cfr., rispettivamente per il contesto inglese e italiano, *Mental Capacity Act Code of Practice*, chap. 7.48 e art. 411 c.c., ultimo comma.

per la validità di questo<sup>21</sup>. Nel caso in cui, infine, il disponente non fosse nelle condizioni di poter firmare il documento medesimo, questo potrà essere siglato da altri in sua vece e sotto la sua direzione, sempre in presenza di almeno un testimone che – con la sua sottoscrizione – attesti l'accaduto<sup>22</sup>.

La peculiare struttura normativa relativa alla forma delle *advance decisions* rende opportune alcune considerazioni, che è utile svolgere prima di procedere nella disamina del testo di legge. La prima questione riguarda la corretta determinazione dei trattamenti terapeutici che possono essere definiti di sostegno vitale, posto che la *section 4(10)* del *Mental Capacity Act* fornisce una descrizione ampia e non circostanziata degli stessi, attestando che «life-sustaining treatment means treatment which in the view of a person providing health care for the person concerned is necessary to sustain life». La vaghezza della definizione comporta, quindi, che la natura della terapia (se, cioè, questa è necessaria alla sopravvivenza del paziente, ovvero se riguarda condizioni di salute che non implicano un pericolo di vita) deve essere valutata di volta in volta, in riferimento specifico alla singola fattispecie<sup>23</sup> e, soprattutto, senza la possibilità di un'indicazione preventiva e certa delle cure che possono essere rifiutate – a pena di invalidità delle direttive anticipate – soltanto attraverso una volontà manifestata mediante la forma scritta.

Un'ulteriore complicazione, connessa alla disciplina delle modalità espressive del volere sotteso alle *advance decisions*, risiede nella circostanza per cui la facoltà di opporsi a determinati futuri trattamenti (non di sostegno vitale) può essere esercitata anche attraverso dichiarazioni orali, la cui esistenza – e il cui contenuto effettivo – talvolta non sarebbe semplice da dimostrare. Questa difficoltà è resa ancor più gravosa da quanto disposto dalla *section 26(2)* del *Mental Capacity Act*, secondo la quale: «A person does not incur liability for carrying out or continuing the treatment unless, at the time, he is satisfied that an advance decision exists which is valid and applicable to the treatment». In altri termini, allora, se coloro che hanno in cura il paziente nutrono dei dubbi circa l'esistenza e la consistenza di un possibile rifiuto del trattamento terapeutico, da questi in precedenza opposto, essi possono procedere nel trattamento stesso senza temere di incorrere in responsabilità alcuna. Per converso, se il medico ragionevolmente reputa che l'infermo abbia validamente dichiarato la propria contrarietà ai rimedi opportuni per la patologia che lo affligge, può sospendere l'applicazione dei rimedi stessi senza che ciò comporti il rischio di essere sanzionato<sup>24</sup>.

L'effetto complessivo delle norme descritte è, dunque, univoco: la mancanza di certezza in ordine all'esistenza delle dichiarazioni anticipate, nonché alla forma da adottare in base al loro contenuto, determina il risultato di un eccessivo peso conferito alla discrezionalità del medico, il quale – nella delineata condizione di indistinta nebulosità e in assenza di un documento che riporti in maniera incontestabile le scelte del disponente, anche quando queste non dovessero riguardare un trattamento di sostegno vitale – rimane l'unico arbitro in grado di decidere se somministrare, o meno, una terapia

<sup>21</sup> Cfr. *Mental Capacity Act Code of Practice*, chap. 9.20.

<sup>22</sup> *Mental Capacity Act*, section 25(6)(b)(c).

<sup>23</sup> Così come evidenziato dallo stesso *Mental Capacity Act Code of Practice*, chap. 9.25, anche la semplice somministrazione di un antibiotico può essere, in determinate condizioni, una terapia di sostegno vitale, mentre in altre circostanze costituisce un presidio medico che agevola, esclusivamente, una più rapida guarigione, ovvero che opera come semplice prevenzione di una possibile insorgenza di complicazioni.

<sup>24</sup> *Mental Capacity Act*, section 26(3).

a un infermo attualmente incapace di autodeterminarsi<sup>25</sup>. Se, allora, l'intento del legislatore inglese era quello di garantire un più ampio raggio d'azione alla volontà dell'individuo diretta al rifiuto anticipato di cure – non ponendo vincoli di ordine formale alla relativa modalità espressiva<sup>26</sup> – il risultato concretamente ottenuto pare essere quello, antitetico, di una sua maggiore sottomissione alle decisioni assunte dal personale sanitario<sup>27</sup>.

L'elemento di più rilevante spicco che riguarda il contenuto delle *advance decisions* consiste nel fatto che esse possono avere esclusivamente una valenza negativa. Secondo l'architettura normativa disegnata dal *Mental Capacity Act*, infatti, attraverso le dichiarazioni anticipate non è possibile pianificare in anticipo un percorso terapeutico per l'eventualità di una futura incapacità di intendere e di volere, in quanto il disponente ha soltanto la facoltà di indicare specificamente a quali trattamenti sanitari non intende essere sottoposto, al ricorrere di determinate circostanze e nel presupposto di una sopravvenuta carenza di potestà decisionale<sup>28</sup>, senza che sia sufficiente una generica indicazione del desiderio di non essere curato<sup>29</sup>. La rigidità strutturale dell'istituto è, dunque, palese, così come la sua conseguente inadeguatezza a farsi strumento per un pieno esercizio della libera autodeterminazione dell'individuo, in relazione alle scelte che concernono la propria salute. Se, infatti, si accetta il presupposto concettuale per cui il valore della dignità umana coincide con l'assenza di ostacoli alla possibilità riconosciuta e garantita a ciascuno di decidere su sé stesso, l'opzione legislativa di limitare l'esercizio del volere – di natura programmatica – alla facoltà di rifiutare determinate cure (senza, al contempo, consentire al disponente un'organizzazione più ampia e condivisa del percorso terapeutico) equivale a un'ingiustificata compressione proprio di quei principi il cui rispetto dovrebbe essere assicurato dalle direttive anticipate. Situazione, questa, resa ancor più grave da quanto sancito dalla *section 25(4)* del

<sup>25</sup> Occorre sottolineare, tuttavia, come la discrezionalità del personale sanitario abbia dei temperamenti previsti dalla stessa normativa. In primo luogo, infatti, l'operato dei medici – anche nell'ipotesi di interpretazione delle *advance decisions* – deve conformarsi al *best interest* del paziente, con la conseguente necessità di ricercare e ricostruire, prima di assumere qualsiasi decisione, i suoi interessi, il suo stile di vita e, in una parola, la sua personalità (cfr. *Mental Capacity Act*, *section 1(5)*). In secondo luogo, nell'ipotesi in cui il medico non abbia elementi sufficienti a dipanare i dubbi circa l'effettiva volontà dell'infermo, è possibile rivolgersi alla *Court of Protection* (cfr. *Mental Capacity Act*, *sections 16 e 17*), la quale – sempre in aderenza al *best interest* dell'infermo – ha il potere di assumere ogni decisione in ordine all'esistenza e alla validità delle dichiarazioni anticipate, anche con riferimento alle questioni attinenti alla capacità decisionale del disponente, mediante un procedimento che, in condizioni di emergenza, conduce all'emanazione di un provvedimento in tempi estremamente celeri (cfr. *Mental Capacity Act Code of Practice*, *chap. 9.25*).

<sup>26</sup> Il principio della libertà di forma espressiva della volontà del soggetto in ordine a un progetto terapeutico che lo riguarda vale, anche, con riferimento alla successiva modifica delle scelte compiute in precedenza. La variazione, infatti, può essere effettuata anche oralmente, salvo che per l'ipotesi in cui siano coinvolte decisioni relative a trattamenti di sostegno vitale, per le quali è necessario il rispetto delle medesime formalità previste per la loro istituzione. La revoca di quanto in precedenza espresso è, invece, priva di qualsiasi requisito di forma e può essere desunta anche da comportamenti concludenti (cfr. *Mental Capacity Act*, *section 24(4) e (5)*).

<sup>27</sup> La necessità di una riforma dell'istituto attraverso l'introduzione – *inter alia* – di requisiti formali posti alle modalità di espressione delle direttive anticipate è stata bene rilevata da C. Auckland, *Protecting me from my Directive: Ensuring Appropriate Safeguards for Advance Directives in Dementia*, in *Med. Law Rev.*, 2017, 87 ss.

<sup>28</sup> Cfr. *Mental Capacity Act*, *section 24(1)*.

<sup>29</sup> Nell'ipotesi in cui il rifiuto del disponente sia opposto a un trattamento di sostegno vitale, è indispensabile che il documento in cui è esplicitata la relativa volontà contenga un'inequivocabile attestazione che il rifiuto stesso mantiene il proprio valore ostativo, anche se da ciò dovesse conseguire un serio rischio per la vita del dichiarante (*Mental Capacity Act*, *section 25(5)*).

*Mental Capacity Act*, secondo la quale le determinazioni assunte con le *advance decisions* non possono avere applicazione nell'ipotesi in cui il trattamento sanitario idoneo al caso concreto non dovesse esattamente coincidere con quello rifiutato, in maniera prospettica, attraverso le disposizioni anticipate; così come il medico non sarà tenuto al rispetto del volere del disponente, espresso in vista di una sua futura incapacità deliberativa, se le circostanze previste fossero differenti da quelle contingenti. È del tutto evidente, quindi, come una regola di tal tenore si traduca in un'ulteriore, ampia discrezionalità conferita al professionista sanitario, il quale potrebbe sottrarsi al dovere di uniformarsi ai desideri del paziente semplicemente proponendo una cura diversa (ma diretta al medesimo effetto terapeutico) da quella rifiutata trasformando, in tal modo, l'efficacia vincolante delle *advance decisions* in un semplice indizio utile a ricavare, in via d'interpretazione, il *best interest* del paziente stesso<sup>30</sup>.

Il rischio appena denunciato non potrebbe trovare idonea soluzione nemmeno attraverso l'eventuale conferimento, da parte del disponente, di un *lasting power of attorney*, avente lo scopo di assegnare al proprio rappresentante il compito di interagire con il medico e di vigilare sull'effettivo rispetto delle *advance decisions*. I due istituti, infatti, nel complessivo disegno del *Mental Capacity Act* non sono compatibili, atteso che sono posti dal legislatore inglese in una posizione di necessaria alternatività. L'attribuzione di un potere di rappresentanza successiva alla confezione delle disposizioni anticipate di trattamento, infatti, priva di valore queste ultime che si considerano implicitamente revocate (*section 25(2)(b)*); al contrario, l'apprestamento di *advance decisions* posteriori a un *lasting power of attorney* prevale – togliendogli vigore – sulle istruzioni date al rappresentante in relazione alle scelte di cura (*section 25(7)*). La conseguenza, quindi, è che il *donee* non può svolgere alcuna funzione di controllo circa il rispetto, da parte del personale medico, del rifiuto di cure formulato dal disponente con le *advance decisions*. Vigilanza, questa, che invece pare avere carattere necessario, alla luce delle considerazioni sopra svolte in merito alla latitudine del potere decisorio che il legislatore inglese ha assegnato al personale sanitario, a scapito di quella libera autodeterminazione dell'individuo la cui tutela, al contrario, dovrebbe essere il vero scopo sotteso alla normativa.

L'inadeguatezza del *Mental Capacity Act* rispetto al principio volontaristico risalta con ancora maggior evidenza se raffrontata, in chiave comparatistica, con la disciplina italiana in materia di disposizioni anticipate di trattamento. La legge n. 219/2017, infatti, predispone un'intelaiatura normativa che – attraverso l'importanza riconosciuta al volere del disponente – consente un effettivo svolgersi dell'identità personale individuale per cui, nel rapporto tra il medico e il paziente, le decisioni di quest'ultimo assumono un ruolo prioritario e, di certo, non sottordinato alla discrezionalità del professionista sanitario<sup>31</sup>. In Inghilterra, invece, i limiti posti al contenuto delle *advance decisions* – così come l'evidente possibilità che ha il personale medico di sottrarsi, senza alcun valido contraddittorio, a quanto disposto dal dichiarante – mortificano il valore potenziale dell'istituto, quale strumento di autonomia del paziente nella determinazione del rapporto terapeutico; con una inespresa, ma non per questo poco efficace, preferenza accordata dal legislatore a un modello di relazione di cura orientato su un maggiore rilievo attribuito alla competenza tecnica del professionista, rispetto al ruolo ancillare

<sup>30</sup> Cfr. *Mental Capacity Act Code of Practice*, chap. 9.45.

<sup>31</sup> A norma del comma 5, art. 4 della legge n. 219/2017, l'eventuale intenzione del medico di disattendere il contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento non può prescindere da un'intesa con il fiduciario o, in caso di disaccordo, da una decisione resa dal giudice tutelare.





assegnato alla volontà dell'interessato nell'esercizio del proprio diritto alla salute. Ruolo, quest'ultimo, che può essere riportato in primo piano soltanto indirettamente, attraverso la concessione (in assenza di *advance decisions*) di un *lasting power of attorney*, con il quale il disponente conferisce a terzi il potere di assumere in sua vece decisioni efficienti – per un momento in cui il disponente stesso non avrà la capacità di scegliere in autonomia – nella pianificazione delle cure.

#### 4. *La personne de confiance e le directives anticipées*

Il legislatore francese, al fine di consentire a un soggetto di esprimere in anticipo le proprie scelte di cura efficienti nel caso di una successiva incapacità gnoseologica e volitiva, ha previsto l'istituto delle *directives anticipées* (di cui all'art. L1111-11 del *Code de la santé publique*<sup>32</sup>) il quale, tuttavia, possiede un ambito di operatività abbastanza ristretto. La legge francese stabilisce, infatti, che «ces directives anticipées expriment la volonté de la personne [majeure] relative a sa fin de vie» limitando, quindi, la loro possibilità di utilizzo all'ipotesi in cui il disponente abbia dichiarato il suo volere in relazione alle terapie da porre in essere (o da rifiutare) nel momento in cui egli dovesse versare in una fase terminale della propria esistenza. In altre parole, allora, è del tutto chiaro che rimangono al di fuori della portata delle *directives anticipées* quelle situazioni in cui un soggetto abbia operato delle scelte di cura per l'eventualità di una sopravvenuta inabilità volitiva, ma lo stato di malattia non sia tale da comportare un quadro di fine vita.

Accanto a tale istituto il *Code de la santé publique*, con l'art. L1111-6, prevede la possibilità che un soggetto, purché maggiore d'età e capace di una consapevole volontà, nomini una *personne de confiance* la quale, nell'ipotesi di una successiva incapacità del fiduciante, «rend compte de la volonté» di quest'ultimo in ordine ai trattamenti terapeutici, in modo da collaborare con i professionisti sanitari all'assunzione delle decisioni rese necessarie dallo stato di malattia e alle quali non può prender parte direttamente l'infermo. Quanto attestato dal fiduciario ha un valore preminente su ogni differente testimonianza da chiunque altro espressa<sup>33</sup>. In questo modo, l'ordinamento francese salvaguarda l'autodeterminazione di chi, in previsione di una futura impossibilità di comunicare il suo volere, desidera pianificare in anticipo l'azione dei medici sul proprio corpo, anche nell'eventualità in cui l'azione stessa debba svolgersi al di fuori di uno stato terminale dell'esistenza del paziente. In altre parole, dunque, un soggetto potrebbe esprimere direttamente, con le *directives anticipées*, le sue disposizioni in merito al futuro percorso di cura nell'ipotesi in cui le decisioni siano relative e attinenti alla fase esiziale della sua stessa vita; altrimenti, sempre in vista di una prossima incapacità volitiva, il disponente ha la facoltà di nominare una *personne de confiance* con il compito di rappresentare al medico il volere del paziente non più in grado di manifestarlo personalmente.

La funzione della *personne de confiance*, tuttavia, non è circoscritta all'unica eventualità di sopravvenuta inettitudine decisionale del fiduciante, posto che l'incarico può essere conferito anche soltanto per accompagnare il paziente nel suo percorso di cure e assisterlo nei colloqui con il personale sanitario «afin de l'aider dans ses décisions et l'aide à la connaissance et à la compréhension de ses droits si elle

<sup>32</sup> Le *directives anticipées* sono frutto di un intervento legislativo del 2005 (*Loi* n. 2005-370 del 22 aprile 2005, c.d. «*Loi Leonetti*») e delle successive modifiche apportate dalla *Loi* n. 2016-87 del 2 febbraio 2016.

<sup>33</sup> Cfr. il capoverso dell'art. L1111-6 del *Code de la santé publique*.



rencontre des difficultés»<sup>34</sup>, ovvero nell'ipotesi di ricovero ospedaliero del designante. La nomina ha valore senza limitazione di durata<sup>35</sup> ed è revocabile in qualsiasi momento. In ogni caso, l'*article* in commento stabilisce che il medico ha l'onere di informare il proprio assistito della possibilità di eleggere (mediante atto scritto, sempre revocabile o modificabile) una persona di sua fiducia e, se ciò non fosse ancora accaduto, di invitarlo a procedere in questo senso.

Le *directives anticipées* sono, inoltre, perfettamente compatibili con l'avvenuta nomina di una *personne de confiance*, a differenza di quanto visto nell'ordinamento inglese dove il conferimento di un *lasting power of attorney* è alternativo alla redazione delle *advance decisions*.

Potrebbe accadere, infatti, che le disposizioni anticipate siano «jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient». Al verificarsi di questa congiuntura, il comma 4 dell'*art. L1111-11* stabilisce che la decisione circa il rispettare o meno le *directives anticipées* sia assunta a esito di una procedura collegiale, alla quale partecipano coloro che hanno in cura il paziente e un medico estraneo, interpellato in qualità di consulente, che non abbia alcuna relazione di natura gerarchica con l'*équipe* sanitaria. Nell'ipotesi in cui qualcuno dei sanitari partecipanti alla concertazione stessa lo ritenga utile, può essere richiesto il parere motivato di un altro medico, sempre in posizione di terzietà<sup>36</sup>. La risoluzione adottata deve essere riportata nella cartella clinica e deve essere comunicata alla *personne de confiance* o, in mancanza, ai familiari del paziente. La conseguenza di una siffatta scelta legislativa è, dunque, nel segno di un rilievo non particolarmente incisivo assegnato all'autodeterminazione del paziente (quando essa è attuata nelle *directives anticipées*), la quale rimane soggetta a un giudizio di appropriatezza e di conformità formulato dai professionisti sanitari ai quali, in questo modo, è attribuito un ruolo predominante, fondato sulla loro sapienza scientifica, tale da richiamare quel concetto di paternalismo medico che ha connotato in passato la relazione di cura.

La prevalenza data dall'*art. L1111-11* alle opinioni dei clinici sulle scelte di fine vita contenute nelle *directives anticipées* risalta con ancora maggior nitore quando la si raffronta con quanto stabilito dalla legge italiana, in merito alla possibilità conferita ai sanitari di non aderire alle disposizioni anticipate di trattamento. Il comma 5, art. 4 della legge n. 219/2017 statuisce, infatti, che le disposizioni medesime possano essere disattese dal personale medico in accordo con il fiduciario nominato dal disponente e che, nell'ipotesi di conflitto con quest'ultimo, la decisione finale sia demandata al giudice tutelare. Il confronto dimostra, quindi, come in Italia è previsto un sistema che bilancia l'autonomia del singolo con l'opinione, di natura tecnica, di chi non ritiene le scelte compiute in anticipo congrue con l'effettivo stato di salute o con le nuove terapie non prevedibili al momento della decisione<sup>37</sup>. La necessità di un

<sup>34</sup> Cfr. il comma 2 dell'*art. L1111-6* del *Code de la santé publique*.

<sup>35</sup> Prima della riforma introdotta con la *loi* n. 2024-317 dell'8 aprile 2024, nel caso in cui l'incarico alla *personne de confiance* fosse stato conferito in occasione di un ricovero ospedaliero, questo avrebbe mantenuto il suo valore sino alle avvenute dimissioni, con la possibilità del designante di porre in essere una nuova nomina con atto successivo.

<sup>36</sup> Cfr. l'*art. R. 4127-37-2*, comma 3, del *Code de la santé publique*.

<sup>37</sup> A questo proposito, M. FOGLIA, *Autodeterminazione terapeutica e poteri della persona nella relazione di cura*, in P. SIRENA, A. ZOPPINI (a cura di), *I poteri privati e il diritto della regolazione*, Roma, 2018, 248, scrive di una «distribuzione dei poteri nell'ambito della relazione di cura e della costruzione di uno spazio giuridico tale da assicurare alla persona il potere di governo di sé, il suo pieno sviluppo in un contesto sociale connotato

coinvolgimento del fiduciario – che non si limita, come avviene in Francia, a una mera presa d’atto di una altrui determinazione – è sintomatica del rilievo assegnato alla volontà del paziente, anche se ricavata in via indiretta attraverso l’operato del soggetto in cui egli ha riposto il proprio affidamento. Tutela dell’autodeterminazione dell’infermo che (sempre in Italia, a differenza che in Francia ove essa è interamente consegnata al fattore oggettivo costituito dalla sapienza professionale dei tecnici) è rimessa, in ultima istanza, al controllo svolto dal giudice tutelare, il quale terrà bene in conto non soltanto le opinioni espresse dai medici, ma anche quanto esse siano conformi alla complessiva volontà del disponente, interpretata secondo il contenuto d’insieme delle disposizioni anticipate di trattamento e in base a ciò che è riferito dal fiduciario (fattore soggettivo).

Ancora in chiave di comparazione, è facile constatare come la figura della *personne de confiance* sia abbastanza simile all’istituto del fiduciario, noto all’ordinamento italiano, che – in base a quanto disposto dagli artt. 4 e 5 della legge n. 219/2017 – può essere nominato, rispettivamente, con le disposizioni anticipate di trattamento, ovvero in sede di pianificazione condivisa delle cure tra medico e paziente in vista del possibile evolversi di una patologia che renderebbe il malato stesso incapace di esprimere una volontà attuale. In entrambi i casi, infatti, si tratta di un soggetto incaricato di rappresentare al personale sanitario la volontà del designante, nel momento in cui questi non abbia un’autonomia sufficiente a provvedere da sé solo. Occorre notare, comunque, come le funzioni assegnate dal *Code de la santé publique* alla *personne de confiance* siano di portata più ampia rispetto sia a quanto previsto in Italia in relazione ai compiti del fiduciario, sia alle mansioni connesse al *lasting power of attorney*, del quale si è trattato nell’ambito del contesto inglese. A differenza, infatti, di ciò che è statuito in questi due ultimi ordinamenti, la *personne de confiance* può intervenire non soltanto nell’ipotesi in cui l’infermo sia del tutto privo della possibilità di comunicare un proprio volere, ma anche per affiancare il fiduciante che versi in condizioni di imperfetta (ma non completamente assente) autonomia cognitiva e decisionale, in modo da coadiuvarlo nel deliberare in ordine alle terapie alle quali sottoporsi.

Al contempo, tuttavia, il potere della *personne de confiance* soffre di una notevole limitazione quando l’*équipe* medica giudichi le direttive anticipate non conformi alla concreta situazione patologica. In questo caso, infatti, il fiduciario non può interloquire con i sanitari al fine di rappresentare gli interessi del fiduciante il quale, quindi, rimane esposto alle decisioni assunte dai sanitari stessi che, in teoria, potrebbero risultare in contrasto con la personalità e i desideri del paziente. Sotto questo punto di vista, allora, gli ordinamenti giuridici tedesco, inglese e italiano – a differenza del *Code de la santé publique* francese – riescono a garantire e tutelare il soggetto incapace di esprimere il proprio volere assegnando, rispettivamente, al *Betreuer*, all’*attorney* e al fiduciario per la salute il potere di interloquire con chi abbia in cura il loro rappresentato, al fine di far valere quella dimensione spirituale di quest’ultimo, particolarmente rilevante in un momento in cui occorra assumere decisioni che si riflettono, in maniera diretta, sul modo in cui l’individuo intende e organizza la relazione con il proprio corpo in una situazione di malattia.

---

dall’uguale dignità e dall’autonomia privata intesa come “*libertà* di esplicitare la propria personalità morale”, oltre che potere di autoregolamentare i propri interessi» (i corsivi sono dell’Autore).



## La pianificazione condivisa delle cure per gli adulti privi in tutto o in parte di autonomia

Vincenzo Durante\*

SHARED CARE PLANNING FOR ADULTS WHO ARE WHOLLY OR PARTIALLY LACKING IN AUTONOMY

ABSTRACT: Shared care planning poses several interpretative and implementation problems when the patient lacks, in whole or in part, the capacity to make informed decisions about their health. This essay aims to investigate whether and under what conditions access to shared care planning is allowed for non-autonomous individuals. A superficial reading of the law might lead one to believe that only adult and legally competent persons can undertake care planning. On the contrary, the general structure and spirit of Law No. 219 leads to interpreting the rules on capacity in the sense that even patients who are wholly or partially lacking in autonomy can be protagonists in planning, with the support of those who have decision-making powers over their health.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; capacity; lack of autonomy; enhancement of patients' residual capacity; patient's best interest

ABSTRACT: La pianificazione condivisa delle cure pone diversi problemi interpretativi e attuativi quando il paziente è privo, in tutto o in parte, della capacità di prendere decisioni consapevoli sulla sua salute. Il saggio si propone di indagare se, e a quali condizioni, l'accesso alla pianificazione condivisa delle cure è ammesso a favore delle persone non autonome. Una lettura superficiale della legge potrebbe infatti portare a ritenere che solo le persone adulte e capace di agire possano intraprendere una pianificazione delle cure. Al contrario, l'impianto generale e lo spirito della l. n. 219 porta ad interpretare le regole sulla capacità nel senso che anche i pazienti privi in tutto o in parte di autonomia possono essere protagonisti di una pianificazione, con il sostegno di coloro che hanno poteri di scelta sulla loro salute.

PAROLE CHIAVE: Pianificazione condivisa delle cure; capacità; mancanza di autonomia; valorizzazione della capacità residua dei pazienti; miglior interesse del paziente

---

\* Ricercatore di diritto privato, Università degli Studi di Padova. Mail: [vincenzo.durante@unipd.it](mailto:vincenzo.durante@unipd.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.



SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. La capacità richiesta al momento della realizzazione della pianificazione condivisa delle cure. – 2.1. Quale capacità? – 3. Gli “incapaci di fatto” – 4. Gli adulti sottoposti a misure limitative della capacità.

## 1. Premessa

Una delle novità più rilevanti della l. 22 dicembre 2017, n. 219 è rappresentata dall’introduzione (per la prima volta in un testo normativo) della “pianificazione condivisa delle cure” (PCC), una modalità di relazione di cura peraltro già diffusa nelle migliori pratiche cliniche<sup>1</sup>, anche a livello internazionale<sup>2</sup>.

Com’è noto, l’art. 5, comma 1°, l. n. 219 dispone che

«nella relazione tra paziente e medico di cui all’articolo 1, comma 2, rispetto all’evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l’équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».

Nella PCC vi sono dunque almeno due fasi necessarie: quella “iniziale”, in cui il paziente e il personale curante pianificano il percorso terapeutico, decidendo anticipatamente ciò che andrà o non andrà fatto con il progredire della patologia, e quella “finale”, nel quale il paziente non sarà più in grado di esprimersi e il personale curante dovrà attenersi a quanto deciso nella pianificazione<sup>3</sup>.

Vi possono inoltre essere altri momenti – che possiamo definire “intermedi” – nel caso emerga l’opportunità di modificare i termini della pianificazione iniziale (art. 5, comma 4°: «la pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico»).

In tale schema, una delle questioni di più difficile risoluzione è quella relativa alla capacità richiesta al paziente affinché possa essere realizzata una PCC insieme ai medici, soprattutto perché l’art. 5 della legge n. 219 non stabilisce i requisiti di capacità richiesti al momento della pianificazione né quelli richiesti quando si prospetta un “aggiornamento” della stessa; l’unico riferimento esplicito nel testo normativo è quello relativo al momento “finale”, peraltro formulato in modo non facilmente intellegibile («qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità») che pare doversi però intendere come la situazione in cui il paziente non è più in grado di esprimere le proprie volontà in merito ai trattamenti previsti.

<sup>1</sup> Cfr. SIAARTI, “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura, *Grandi insufficienze d’organo “end stage”: cure intensive o cure palliative?*, 2013, in [www.siaarti.it](http://www.siaarti.it).

<sup>2</sup> A livello internazionale si utilizza solitamente l’espressione *Advance Care Planning* (ACP). La letteratura sul tema è copiosa; si veda, solo per citare due recenti contributi, L. HYSON, Z. FRITZ, *Advance and future care planning*, *BMJ* 2024, 384, doi: <https://doi.org/10.1136/bmj-2023-074797>; S. GLOECKLER, T. KRONES, N. BILLER-ANDORNO, *Advance care planning evaluation: a scoping review of best research practice*, *BMJ Supportive & Palliative Care* 2024;14:e228-e234, <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003193>.

<sup>3</sup> Cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, in A. BARBA e S. PAGLIANTINI (a cura di) *Commentario del diritto civile, diretto da Gabrielli, II, Delle persone – Leggi Collegate*, Torino, 2019, 1603 ss.

Lo scopo del presente contributo è pertanto quello di indagare le questioni di capacità che riguardano le persone adulte, prive in tutto o in parte della capacità di interagire con i medici al momento di intraprendere il percorso della pianificazione.

## 2. La capacità richiesta al momento della realizzazione della pianificazione condivisa delle cure

Se, come accennato, l'art. 5 non regola esplicitamente i requisiti di capacità richiesti al paziente al momento della pianificazione, il richiamo alla "relazione di cura e di fiducia" di cui all'art. 1 permette di fare alcune riflessioni che danno conto della complessità delle questioni riguardanti la capacità. Come noto, la relazione di cura e di fiducia è il principio ispiratore di tutta la legge, che si applica a tutti i pazienti, maggiorenni o minorenni, capaci o incapaci. Non a caso i primi quattro commi dell'art. 1 si rivolgono al "paziente" e a "ogni persona", senza ulteriori specificazioni, sulla base del principio generale secondo cui «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata» (art. 1, comma 1°).

Il collegamento con l'art. 1 potrebbe però legittimare una lettura restrittiva dei requisiti di capacità, se applicassimo alla pianificazione il principio secondo cui è richiesta la capacità d'agire per la rinuncia ai, o il rifiuto dei trattamenti sanitari (art. 1, comma 5°). E ad esiti simili si arriverebbe adottando nella prima fase della pianificazione le regole di capacità contenute nell'art. 4, comma 1°, sulla base del rinvio di cui all'art. 5, comma 5<sup>o</sup>; rinvio che, però, non pare automatico, come rilevato da attenta dottrina<sup>5</sup>, stanti le differenze tra i due istituti che legittimano l'interpretazione secondo cui è consentita l'applicabilità della disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) a quella della pianificazione condivisa delle cure solo se compatibile.

Ed è proprio su quest'ultimo piano che emerge una sostanziale diversità tra i due istituti: entrambi sono strutturati in modo "bifasico"<sup>6</sup> ma nelle DAT il predisponente può "decidere per il futuro" in modo autonomo, anche senza soffrire di particolari patologie e dunque in assenza di un confronto "attuale" con i medici sul proprio stato di salute e sulle prospettive terapeutiche e/o assistenziali (sia pur "dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle [...] scelte", ex art. 4, comma 1°); nella PCC, al contrario, il paziente è chiamato a pianificare, con i medici e eventualmente con l'aiuto delle persone care, ciò che andrà fatto in futuro sulla base di una patologia in atto, e delle sue prevedibili evoluzioni.

In ogni caso, sia l'applicazione delle regole di capacità previste dall'art. 1, comma 5° che il rinvio ai requisiti di cui all'art. 4, comma 1°, nonostante le diverse formulazioni («capace d'agire» nell'art. 1, comma 5°, «maggiorrenne e capace di intendere e di volere» nell'art. 4, comma 1°), porterebbero ad ammettere l'accesso alla pianificazione alle sole persone che hanno raggiunto la maggiore età, che non

<sup>4</sup> Cfr. M. PICCINI, C. PORTERI, *La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti con disturbo psichiatrico o demenza: riflessioni a margine delle ricerche condotte al Fatebenefratelli di Brescia*, spec. § 3 e § 3.1., in questo fascicolo.

<sup>5</sup> Cfr. A. APRILE, M. PICCINI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, 1615; M. PICCINI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Resp. medica*, 2018, n. 1, 265. Sull'art. 4, l. n. 219/2017 si veda M. MANTOVANI, *Sub art. 4 l. n. 219/2017*, nel *Commentario del diritto civile, diretto da Gabrielli*, cit., 1564 ss.

<sup>6</sup> V. nota precedente.

siano sottoposti a misure limitative della capacità e che non siano palesemente incapaci di assumere decisioni sulla propria salute<sup>7</sup>.

Tale lettura non appare soddisfacente, se si considera la portata generale che la pianificazione condivisa delle cure riveste nelle modalità applicative della relazione di cura e di fiducia nonché l'importanza che per ogni paziente si predisponga un progetto terapeutico e assistenziale personalizzato spesso di difficile realizzazione senza un'adeguata pianificazione degli interventi da realizzare delle varie fasi della malattia<sup>8</sup>.

Del resto, la norma sulla pianificazione condivisa non può che essere letta alla luce dei principi che regolano e sottintendono la l. n. 219 nonché delle altre fonti normative che disciplinano la materia, essendo essa «la specificazione di un più generale principio desumibile dall'intero impianto normativo, e già espressamente indicato dal legislatore pure nella l. n. 38/2010 (richiamata dal 1° co. dell'art. 2, l. n. 219/2017), che fa riferimento alla necessità per le strutture sanitarie di assicurare un «programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia» rispetto all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore appropriate»<sup>9</sup>.

Si tratta dunque di una particolare forma di attuazione della “relazione di cura e di fiducia” (art. 1) che ispira il rapporto tra il personale curante da un lato, il paziente e la sua rete di prossimità dall'altro<sup>10</sup> e che – nell'ottica complessiva della l. n. 219 – può essere applicata indipendentemente dall'eventuale condizione di incapacità del paziente.

Inoltre, la pianificazione condivisa delle cure rappresenta un particolare tipo di “consenso progressivo”<sup>11</sup>, modalità che ritroviamo anche nei processi di formazione del consenso al di fuori della pianificazione condivisa (artt. 1, 3 e 4). Ciò contribuisce dunque ad escludere che l'art. 5 possa trovare applicazione unicamente in presenza di pazienti maggiorenni e pienamente capaci, potendosi al contrario utilizzare anche nel caso di soggetti minorenni e nel caso di persone adulte sottoposte a misure limitative della capacità (in tale caso con le modalità previste dall'art. 3 della l. n. 219<sup>12</sup>) o ancora agli incapaci di fatto (v. *infra*, § 3).

<sup>7</sup> Cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1616.

<sup>8</sup> Cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *ivi*, cit., 1615; M. PICCINNI, T. VECCHIATO, N. ZAMPERETTI *La pianificazione condivisa delle cure e la “personalizzazione” dei percorsi*, in *questo fascicolo*.

<sup>9</sup> A. APRILE, M. PICCINNI, *ivi*, p. 1605. Per un'interpretazione della pianificazione condivisa delle cure come “stile” espressivo di ogni relazione di cura e di fiducia v. P. BENCIOLINI, *Art. 5 “Pianificazione condivisa delle cure”*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, 65; C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, 947 ss.; A. GORASSINI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento nella dimensione della c.d. vulnerabilità esistenziale*, in *Annali SISDIC*, 2018; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2018, II, 249.

<sup>10</sup> Sottolinea opportunamente M. PICCINNI, *Prendere sul serio*, cit., 252, che «paziente e medico non sono considerati come individui isolati, ma, fin dall'art. 1, fanno la loro comparsa, insieme al professionista responsabile della relazione di cura, l'«équipe sanitaria», e, accanto al paziente, i soggetti che egli desidera coinvolgere nella relazione: dai «familiari», cui sono equiparati «la parte dell'unione civile o il convivente», alla «persona di fiducia» liberamente scelta dal paziente medesimo.»

<sup>11</sup> Cfr. Società Italiana di Cure Palliative (S.I.C.P.), *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, Raccomandazioni della SICP, Milano, 2015, consultabile all'indirizzo [www.sicp.it](http://www.sicp.it).

<sup>12</sup> Cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1616.



## 2.1. Quale capacità?

Le considerazioni fin qui svolte si inseriscono in un discorso più generale, che riguarda il regime di capacità delineato dalla l. n. 219; regime che prevede la coesistenza di registri diversi, spesso difficilmente conciliabili tra di loro.

Convivono infatti nella legge il paradigma “classico” della capacità e quello, più recente, sintetizzabile con l’espressione “capacità di discernimento”<sup>13</sup>, da accertarsi caso per caso, che punta a valorizzare adeguatamente gli «spazi di sostanziale capacità del soggetto formalmente incapace»<sup>1415</sup>.

Possono ricondursi al primo modello le sopra richiamate espressioni «capacità d’agire» (art. 1, comma 5°), «maggiormente e capace di intendere e di volere» (art. 4, commi 1° e 2°) e «capacità di intendere e di volere» (art. 3, comma 4°) mentre in altre disposizioni troviamo espressioni più duttili e attente alla complessità e delicatezza delle situazioni qui in gioco. Significativo, a tale proposito, appare l’impianto dell’articolo 3 della legge n. 219, nel cui *incipit* si statuisce il diritto, per minori e incapaci, alla «valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione» che consiste innanzitutto nel diritto a «ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà» (art. 3, comma 1°). Al medesimo paradigma sembra potersi ricondurre anche la previsione di cui all’art. 4, comma 1°, che indica l’«incapacità di autodeterminarsi».

La scelta tra questi due registri della capacità ha delle conseguenze concrete sugli strumenti preordinati alla tutela degli incapaci. La rigidità delle categorie tradizionali della capacità si accompagna generalmente a poteri di sostituzione da parte dei “rappresentanti” degli incapaci che mal si coniugano, al contrario, con la diversa concezione della capacità che troviamo negli altri passi della l. n. 219,

<sup>13</sup> Cfr., *ex plurimis*, F. GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*, Napoli, 1984; F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 1982, 54 ss.; F.D. BUSNELLI, F. GIARDINA, *La protezione del minore nel diritto di famiglia italiano*, in *Giurisprudenza italiana*, 1980, IV, 196 ss.; P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, 1975. Per alcune riflessioni più recenti, cfr. R. SENIGAGLIA, “Consenso libero e informato” del minore tra capacità e identità, in *Rassegna di diritto civile*, 2018, 1324 ss.; M. PICCINI, *Prendere sul serio*, cit., 250 ss. Per una ricostruzione dell’evoluzione normativa (anche in ambito penalistico) e dottrinale del concetto, si v. ID., *Misure di protezione e capacità della persona*, in C. MAZZONI e M. PICCINI, *La persona fisica*, in *Trattato Iudica-Zatti*, Milano, 2016, 407 ss. Si v. altresì ID., *Relazione terapeutica e consenso dell’adulto “incapace”: dalla sostituzione al sostegno*, in *Trattato di biodiritto*, S. RODOTÀ e P. ZATTI (dir. da), *I diritti in medicina*, a cura di L. LENTI, E. PALERMO FABRIS e P. ZATTI, Milano, 2011, 369 ss.; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, ivi, 417 ss., spec. 451 ss.

<sup>14</sup> M. RIZZUTI, *Minori, incapaci e DAT: i primi contenziosi*, in *Diritto e salute*, 2018, 166 ss., consultabile all’indirizzo: [www.dirittoesalute.org](http://www.dirittoesalute.org), p. 170. Si v. altresì, M. PICCINI, C. PORTERI, *La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti con disturbo psichiatrico o demenza*, cit.

<sup>15</sup> A rendere ancor più di difficile interpretazione le questioni di incapacità così come trattate dalla l. n. 219, in alcuni passi compare inoltre il riferimento all’“incapace”, senza alcuna ulteriore specificazione: ad es., nell’art. 3 troviamo tale riferimento nella rubrica (*Minori e incapaci*) e nell’*incipit* della disposizione («La persona minore di età o incapace ha diritto...»); l’art. 4, comma 4°, riferendosi al fiduciario, prende in considerazione l’ipotesti in cui egli «sia divenuto incapace»; infine, come già accennato (*supra*, § 1), l’art. 5, comma 1°, prescrive che il medico debba attenersi a quanto previsto nella pianificazione condivisa delle cure, «qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità». In questi casi, risulta dunque poco chiaro cosa si debba intendere per “incapace”, ad esempio se il termine si riferisca unicamente ai soggetti disciplinati nell’art. 3 (minori, interdetti, inabilitati, beneficiari di amministrazione di sostegno) o anche agli incapaci di fatto.

improntata invece all'esigenza di «prendersi cura della persona non autonoma»<sup>16</sup>, sostenendola nelle decisioni esistenziali, oltre che prettamente di salute, che riguardano la propria vita e valorizzando la sua eventuale capacità residua<sup>17</sup>.

Nonostante tali contraddizioni, che denotano un'insufficiente attenzione da parte del legislatore alle questioni di incapacità, pare potersi affermare che la tensione tra il paradigma classico dell'incapacità e quello più recente debba risolversi a vantaggio di quest'ultimo<sup>18</sup>.

A favore di tale posizione concorrono due considerazioni – che in questa sede posso solo accennare –, una di carattere generale e una desumibile dalla stessa l. n. 219. La concezione classica delle capacità poteva essere adeguata alla disciplina delle questioni patrimoniali ma si rivela insufficiente quando entrano in gioco situazioni personali ed esistenziali<sup>19</sup>, specie se riguardanti la protezione della salute degli individui. Sotto il secondo profilo, vi è nella l. n. 219 un riferimento fondamentale all'interno della relazione di cura e di fiducia, ovvero l'"autonomia decisionale" del paziente<sup>20</sup>. La relazione di cura, infatti, si basa sul consenso informato, «nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (art. 1, comma 2°). La locuzione mette in primo piano non tanto il fatto di "prestare il consenso" ma quello di "decidere in autonomia", spostando dunque il fulcro del rapporto tra paziente e medico sul piano della consensualità relazionale e non (più) dell'atto negoziale.

L'autonomia decisionale diventa dunque non solo un requisito per il consenso ma una condizione in cui il paziente diventa protagonista o co-protagonista di scelte e decisioni<sup>21</sup>; in tale percorso possono

<sup>16</sup> M. PICCINI, *Sub art. 3 l. n. 219/2017*, nel *Commentario del diritto civile, diretto da Gabrielli*, cit., 1518 e 1529 ss. Si v. anche P. ZATTI, *Oltre la capacità*, in G. FERRANDO, G. VISINTINI (dir. da) *Follia e diritto*, Torino, 2003, 49 ss., ora anche in ID., *Maschere del diritto, volti della vita*, Milano, 2009, 114 ss., spec. 120 s.; A. VENCHIARUTTI, *La protezione civilistica dell'incapace*, Milano, 1995.

<sup>17</sup> Il riferimento va qui a uno dei passi più significativi del celebre "caso Englaro" dove la Cassazione aveva affermato il principio secondo cui il rappresentante «deve decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace» (Cass., 16.10.2007, n. 21748, § 7.3, in *(ex multis) Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, I, 331 ss., con nota di M. AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente e rifiuto delle cure: appunti sul caso Englaro*).

<sup>18</sup> Sul punto, v. M. PICCINI, *Prendere sul serio*, cit., 251 ss., cui si rinvia anche per ulteriori riferimenti bibliografici.

<sup>19</sup> V., *ex plurimis*, P. STANZIONE, *Capacità e minore età*, cit.; ID., voce «Capacità, I, Diritto privato», in *Enciclopedia giuridica Treccani*, V, Roma, 1988; F. GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*, cit. sulla capacità nel trattamento medico cfr. 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, 103 ss.; U. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, Milano, 1989.

<sup>20</sup> L'espressione era stata utilizzata, nel 1995, anche dal Comitato Nazionale di Bioetica che, a proposito degli allora tentativi di dare rilevanza, nel nostro ordinamento, alle direttive anticipate, parlava di «positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente» (CNB, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Roma, 1995, 37). Sul punto sia consentito altresì il rinvio a V. DURANTE, *Incapacità "di fatto" e consenso nella relazione di cura dopo la l. n. 219/2017*, in *Responsabilità medica*, 2020, n. 4, 375 ss.

<sup>21</sup> Cfr. le parole della Consulta, nella nota ord. sull'aiuto al suicidio del 2018, secondo cui tale diritto comporta di norma «il riconoscimento all'individuo di una sfera di autonomia nelle decisioni che coinvolgono il proprio corpo, e che è a sua volta un aspetto del più generale diritto al libero sviluppo della propria persona» (Corte cost., 16.11.2018, n. 207, in *Foro it.*, 2019, I, 1877). V. anche A. GORGONI, *L'autodeterminazione nelle scelte di fine vita tra capacità e incapacità, disposizioni anticipate di trattamento e aiuto al suicidio*, in *Persona e mercato*, 2020, 91.

dunque entrare in gioco anche le situazioni in cui sono rinvenibili le zone grigie della capacità del paziente, che necessitano evidentemente di misure di sostegno affinché egli possa relazionarsi con il medico e, in generale, con il personale curante, anche nell'ambito di una pianificazione condivisa della cure.

### 3. Gli "incapaci di fatto"

Alla luce di quanto appena esposto, possiamo provare a dare una risposta al quesito relativo all'accessibilità alla pianificazione condivisa delle cure da parte dei c.d. "incapaci di fatto", ovvero delle persone adulte, non sottoposte a provvedimenti limitativi della capacità (amministrazione di sostegno, interdizione, inabilitazione) ma che non possiedono una piena capacità di discernimento.

Tali soggetti, essendo formalmente capaci d'agire, devono beneficiare, in prima battuta, di una presunzione di *competence* in ambito sanitario. Sono quindi considerate come persone in grado di «interloquire direttamente»<sup>22</sup> con i medici al fine di discutere e sottoscrivere i termini della pianificazione<sup>23</sup>. Tale presunzione può essere superata in presenza di gravi indizi che portino i medici a dubitare della capacità, per il paziente, di prendere decisioni consapevoli sulla propria salute; la valutazione del grado di *competence* non può che spettare al personale curante, al fine di determinare se il paziente possiede una capacità «funzionale al tipo di decisione da assumere»<sup>24</sup>. La questione non è di poco conto, dal momento che spesso i medici lamentano un'assenza di criteri per l'accertamento della capacità dei pazienti<sup>25</sup>; è però indubbio che siano proprio i medici ad avere le competenze per svolgere tale valutazione anche – e in alcuni contesti, a maggior ragione – se a sollevare dubbi sulla capacità del paziente siano i familiari e/o le persone a lui vicine<sup>26</sup>.

Pare a questo punto opportuno chiarire – anche sulla base delle considerazioni svolte in precedenza – che quando entrano in gioco le decisioni in campo medico, la capacità va intesa come "capacità specifica" e non piuttosto come "capacità generica"<sup>27</sup>. Il paziente potrebbe infatti apparire incapace di

<sup>22</sup> A. APRILE, M. PICCINI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1606.

<sup>23</sup> Cfr. A. APRILE, M. PICCINI, *ibidem*.

<sup>24</sup> A. APRILE, M. PICCINI, *ivi*, 1617. Si veda altresì S. ZAGO, *La valutazione neuropsicologica della capacità di agire nell'anziano*, in AR. FUSARO E M. PICCINI (a cura di), *Un diritto gentile per la persona anziana*, Pacini, 2024, 175 ss., sul ruolo della neuropsicologia forense, il cui compito è quello di «stabilire con una pluralità di metodi lo stato cognitivo ed emotivo-comportamentale di individui con danni evidenti o presunti del sistema nervoso centrale» (175).

<sup>25</sup> Cfr. C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016, 124 s.: «le due questioni sollevate dai medici sono state 1) come valutare la capacità di intendere e di volere dei pazienti e 2) fino a che punto sia possibile provare a coinvolgerli nelle decisioni terapeutiche. In entrambi i casi, il riconoscere che l'unica soluzione possibile è quella di procedere caso per caso è stato spesso affiancato da una critica alle caratteristiche del consenso informato. La mancanza di criteri di riferimento per la valutazione della capacità di intendere dei malati è stata descritta come un limite nella costruzione di altre forme di dialogo con questa categoria di pazienti».

<sup>26</sup> Tali competenze si giovano di alcuni indicatori quali le condizioni cliniche, eventuali deficit sensoriali, disturbi emozionali, abilità cognitive e psicologiche e fattori ambientali, cfr. A. APRILE, M. PICCINI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1617; V. DURANTE, *Incapacità "di fatto"*, cit., 385.

<sup>27</sup> Per l'impostazione tradizionale sulla capacità giuridica e capacità di agire, come concetti generali si v. il noto insegnamento di A. FALZEA, voce «Capacità (teoria generale)», in *Enciclopedia del diritto*, VI, Milano, 1960, 9. Sull'esigenza di superare una nozione generale di capacità v. P. STANZIONE, *Capacità e minore età*, cit., 167; ID.,

gestire gli aspetti patrimoniali della propria vita (anche eventualmente i più banali) ma mostrarsi consapevole del proprio stato di salute, di cosa desidera, cosa si aspetta per il futuro in termini esistenziali e, di conseguenza, capace di orientare le proprie scelte in campo medico. In tali casi, egli deve continuare ad essere considerato dal personale curante l'interlocutore principale e colui che potrà discutere e concordare con i medici i termini della pianificazione.

Al contrario, il malato potrebbe rivelarsi pienamente capace di governare tutti gli altri aspetti della propria esistenza, ma non le questioni inerenti alla sua salute<sup>28</sup>.

Qui il tema, evidentemente, è quello della vulnerabilità del paziente<sup>29</sup>, che può essere provocata da vari fattori, ad esempio dal grave impatto emotivo provocato da una diagnosi particolarmente infausta e inaspettata, da un lungo periodo in condizioni di dipendenza da altre persone o di degenza. In tali circostanze, la condizione di vulnerabilità, e il conseguente affievolimento della capacità di discernimento, potrebbe essere temporanea e manifestarsi attraverso il bisogno di conforto da parte delle persone care (*in primis*, i familiari). Esse possono infatti giocare un ruolo molto importante, insieme ai medici, al fine di far maturare ed emergere nel paziente una consapevolezza e una capacità di comprensione del proprio stato di salute e delle prospettive future, che inizialmente non aveva. Il ruolo della rete di prossimità del malato è quindi, in questi casi, quello di aiutare il processo di (ri)emersione della capacità del paziente di interloquire attivamente con il personale curante per concordare e sottoscrivere la pianificazione condivisa delle cure. Pare del resto questo il senso più profondo dell'art. 5, comma 2°, che prevede il coinvolgimento delle persone vicine al malato nella fase, cruciale, in cui egli deve essere informato del suo stato di salute, delle prospettive future e di come è possibile intervenire con le terapie e la palliazione<sup>30</sup>.

---

voce «Capacità, I, Diritto privato», cit. In relazione alle specifiche capacità richieste in campo medico, cfr. E. SALVATERRA, *Capacità e competence*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS e P. ZATTI (a cura di) *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ e P. ZATTI (dir. da) *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 341 ss. Cfr. altresì M. PICCINNI, *Misure di protezione e capacità della persona*, cit., 406.

<sup>28</sup> S. ZAGO, *La valutazione neuropsicologica*, cit., sottolinea che «la neuropsicologia forense ha sottolineato da tempo l'importanza di passare da un concetto di capacità di agire inteso come attributo globale, 'monolitico', che la persona possiede o meno, a un concetto multidimensionale» (177), con la conseguenza che, ad esempio, «le abilità necessarie per essere capaci di prendere decisioni finanziarie e/o testamentarie sono differenti da quelle indispensabili nel consenso medico, nell'essere riconosciuti idonei alla guida o nel voto»; da qui l'introduzione di «nuovi strumenti specificamente ideati per l'applicazione forense, nell'insieme denominati *Specialized Forensic Assessment Instruments* (FAIs) [...] sviluppati per indagare aspetti legati a specifiche capacità di interesse legale tra cui, a titolo puramente esemplificativo, la capacità di operare finanziariamente (*Financial Capacity Instrument; Numerical Activities of Daily Living-Financial*), di disporre per testamento (*Testament Definition Scale, Testamentary Capacity Assessment Tool*, Indice della scrittura), di fornire un consenso ad atti di natura sanitaria (*Assessment of the Capacity to Consent to Treatment*), di designare un fiduciario (*MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment*), di guidare l'auto (*Fitness to Drive Screening, DRIVESC*), di esplicitare la funzione di voto (*Competence of Awareness Tool for Vote*)» (177)-

<sup>29</sup> Sul rapporto tra capacità e vulnerabilità, da una prospettiva della filosofia del diritto, rinvio a M. G. BERNARDINI, *La capacità vulnerabile*, Jovene, 2021. Sulle questioni relative alla vulnerabilità e alla fragilità delle persone anziane, si v. AR. FUSARO e M. PICCINNI (a cura di), *Un diritto gentile per la persona anziana*, cit.

<sup>30</sup> Art. 5, comma 2°: Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

Altre volte, al contrario, vi è un deficit cognitivo più o meno marcato che rende la persona non più in grado di interagire autonomamente con il personale curante. In tali situazioni, è essenziale poter determinare per quali atti il paziente è in grado di autodeterminarsi, e per quali no, fermo restando che egli va in ogni caso coinvolto «in modo consono alle sue capacità» (art. 3, comma 1°, da leggersi in combinato disposto col comma 2°).

Accade spesso, ad esempio, che una persona in condizione di vulnerabilità non abbia un'adeguata capacità di acconsentire a, o di rifiutare determinati trattamenti, ovvero di comprendere in modo congruo l'evoluzione del proprio stato di salute e le conseguenze delle scelte che sarebbe chiamato ad adottare, ma abbia la capacità sufficiente per indicare una persona di fiducia (solitamente un familiare) a cui ritiene di affidare le decisioni di cui sopra. In tali casi, la persona indicata assumerebbe il ruolo di fiduciario, figura particolarmente opportuna già nelle primissime fasi della pianificazione, momento dal quale, in linea teorica, essa potrebbe peraltro rimanere esclusa<sup>31</sup>. Quando si verificano tali circostanze, il medico dovrebbe certificare che il paziente, avendone la capacità, abbia nominato un fiduciario e che le decisioni sul contenuto della pianificazione condivisa delle cure saranno discusse e concordate con il fiduciario.

Nel caso in cui il decadimento cognitivo e lo stato di vulnerabilità del paziente siano più marcati, al punto da non apparire egli nemmeno in grado di nominare una persona di fiducia/fiduciario con la consapevolezza di ciò che tale atto significa ai fini delle scelte terapeutiche, immediate e da programmare per il futuro, la situazione che si viene a creare presenta alcune difficoltà.

Si potrebbe ipotizzare l'intervento attivo delle persone vicine al paziente (i c.d. "*protettori naturali*"), con lo scopo di valorizzare per quanto possibile le sue capacità residue e di farsi portatrici di ciò che egli deciderebbe, se avesse la capacità di farlo<sup>32</sup>; tuttavia, si porrebbe a quel punto il problema di individuare il soggetto chiamato ad esprimere formalmente il «consenso rispetto a quanto proposto dal medico [...] e i propri intendimenti per il futuro» (art. 3, comma 3°) dal momento che il paziente non ha la capacità per farlo né la pur ridotta capacità per nominare consapevolmente un fiduciario che provveda a tale scopo; egli non è inoltre sottoposto a provvedimenti limitativi della capacità che si accompagnano alla nomina di soggetti formalmente abilitati a prestare il consenso per l'incapace.

In tali situazioni, pare opportuno che venga promossa dai medici o dai familiari del malato la nomina di un amministratore di sostegno, proprio per dare certezze in merito al soggetto che sottoscrive la PCC e per documentare adeguatamente la forma in cui il consenso è stato espresso<sup>33</sup>.

<sup>31</sup> L'art. 5, comma 3°, statuisce che il paziente esprima «i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario», collocando quindi la figura del fiduciario eventualmente nominato nelle fasi successive della pianificazione, quale soggetto titolato ad interloquire col medico quando il paziente non sarà più in grado di farlo. Cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1610 ss.

<sup>32</sup> Cfr. M. PICCINNI, *Prendere sul serio*, cit., 261 s. V. DURANTE, *Incapacità "di fatto"*, cit., 387 ss.

<sup>33</sup> Cfr. l'art. 5, comma 4°, secondo cui «il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico». Cfr. sulle forme del consenso alla pianificazione, si rinvia a A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1618 ss.



#### 4. Gli adulti sottoposti a misure limitative della capacità

Come noto, l'art. 3 della l. n. 219 è dedicato ai minori e agli incapaci, cioè ai soggetti interdetti, inabilitati e beneficiari di amministrazione di sostegno<sup>34</sup>. Va però ricordato che nell'applicazione pratica di tali misure, la grande maggioranza dei casi è oramai rappresentata dall'amministrazione di sostegno, su cui pare pertanto opportuno soffermarsi.

Si tratta qui di delineare le modalità e le condizioni che permettono all'amministratore di sostegno di affiancare o sostituire il paziente nella decisione di procedere a una pianificazione condivisa delle cure. Ciò che rileva in via primaria, sono dunque i poteri attribuiti dal giudice all'amministratore di sostegno che devono naturalmente comprendere il compimento di scelte sulla salute del beneficiario.

Il decreto di nomina deve ispirarsi al principio che fonda l'intera disciplina, ovvero quello di «tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente» (art. 1, l. 6/2004). Ciò significa, innanzitutto, la necessità per il giudice di costruire attorno all'incapace una serie di misure personalizzate, che tengano conto, caso per caso, delle diverse situazioni ed esigenze da proteggere. L'utilizzo "in serie" di provvedimenti standardizzati e adattati solo in minima parte a soggetti diversi, con situazioni esistenziali e questioni di capacità differenti fra loro, come a volte accade, non pare dunque rispettare tale precetto normativo<sup>35</sup>. Al contrario, se, come abbiamo visto in precedenza, è compito del personale curante accertare la tipologia e l'intensità delle carenze cognitive del malato, il decreto di nomina dovrebbe fondarsi su tali valutazioni e attribuire di conseguenza all'amministratore i poteri (e solo quelli) utili a fronteggiare tali carenze.

Ciò detto, i poteri attribuiti all'amministratore di sostegno per ciò che concerne le scelte di salute possono avere estensioni differenziate<sup>36</sup>. Possono essere *poteri meramente nunciativi*, quando il ruolo dell'amministratore è unicamente quello di riportare la volontà del beneficiario, ma senza alcun suo apporto nel processo di formazione e di deliberazione di tale volontà; si tratta di situazioni in cui non vi sono dubbi in merito alla volontà del beneficiario, che però può presentare gravi problemi fisici o che non possono interagire con i sanitari a causa dell'approssimarsi di una perdita di coscienza<sup>37</sup>.

All'amministratore di sostegno possono invece essere attribuiti poteri di *assistenza integrativa*, ove il suo ruolo è quello di affiancare il paziente, la cui volontà deve essere adeguatamente valorizzata, con il risultato che il consenso dovrà essere espresso sia dal malato che dall'amministratore<sup>38</sup>.

Si può infine verificare la situazione più invasiva rispetto alle capacità di autodeterminarsi del paziente, ovvero quando all'amministratore vengono assegnati poteri di *rappresentanza* e quindi di *sostituzione*: in tali casi il personale curante dovrà considerare l'amministratore di sostegno come l'interlocutore

<sup>34</sup> Per una disanima articolata dell'art. 3, l. n. 219, v. M. PICCINNI, *Sub art. 3 l. n. 219/2017*, cit., 1516 ss.

<sup>35</sup> Si veda sul punto G. CALABRESE, *Le limitazioni della capacità del beneficiario di amministrazione di sostegno: dalla teoria alla prassi applicativa*, in AR. FUSARO E M. PICCINNI (a cura di), *Un diritto gentile per la persona anziana*, cit., 311 ss., il quale, riportando i risultati di una ricerca empirica, ha rilevato che «analizzando un campione di provvedimenti dei Tribunali di Padova, Treviso e Rovigo emerge che oltre il 90% dei decreti di nomina dell'amministratore sono tra loro quasi identici».

<sup>36</sup> Intendo seguire qui lo schema proposto da M. PICCINNI, *Prendere sul serio*, cit., 260 ss.

<sup>37</sup> Cfr. Tribunale di Cagliari, decr. 16.7.2016, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2017, I, 513 ss., con nota di C. PARDINI e in *Responsabilità civile e previdenza*, 2017, 910 ss., con nota di A. PISU.

<sup>38</sup> Cfr. Tribunale di Modena, decr. 8.2.2006, in *Nuovo diritto*, 2006, 300.

principale e il consenso verrà quindi espresso da quest'ultimo, in nome e per conto del paziente incapace<sup>39</sup>. In quest'ultima ipotesi va peraltro chiarito che all'amministratore di sostegno non è consentito anteporre i propri valori a quelli del beneficiario ma che, al contrario, egli è chiamato a decidere nel *miglior interesse* del soggetto da lui amministrato, il che implica da un lato l'esigenza insopprimibile di valorizzare e rispettare l'eventuale capacità residua "attuale" del paziente e dall'altro, come insegna la Suprema Corte nel caso Englaro, la necessità di compiere un'opera di ricostruzione e riemersione della volontà di quest'ultimo «tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche»<sup>40</sup>.

Per le ragioni già esposte (§ 2) non vi è motivo di credere che lo schema appena visto, applicabile ai sensi dell'art. 3, comma 4°, l. n. 219, alle ipotesi in cui è necessario esprimere il consenso (o il dissenso) a un determinato trattamento medico, non possa essere utilizzato anche quando si tratta di concordare e sottoscrivere una pianificazione condivisa delle cure. Ciò non solo in applicazione di un dato normativo formale – il combinato disposto degli art. 3 e 5 della legge – ma (e soprattutto) in considerazione del sopra citato mutamento di paradigma rappresentato dalla pianificazione, modello applicabile a qualsiasi relazione di cura e di fiducia. A tal proposito, è stato condivisibilmente sottolineato che «questa indicazione normativa va al di là dell'oggetto stesso della legge, perché indica che questo stile nella relazione (di grande rilevanza anche deontologica) deve connotare qualunque rapporto tra tutti coloro che operano in sanità e chi ad essi si rivolge per esigenze di diagnosi e/o di cura»<sup>41</sup>.

Quanto infine alle situazioni residuali degli interdetti e degli inabilitati per i quali si prospetta l'esigenza di iniziare una pianificazione condivisa delle cure, anche per esse valgono le considerazioni fin qui esposte e possono dunque applicarsi i principi finora richiamati.

Nei casi di interdizione<sup>42</sup>, infatti, il tutore è chiamato ad esprimere il consenso «sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità» (art. 3, comma 3°). Nonostante la maggior invasività della misura e i conseguenti poteri sostitutivi del tutore, tale disposizione, letta in sintonia con il 1° e il 4° comma dell'art. 3, va intesa nel senso che non può mancare il coinvolgimento del paziente e il rispetto della sua volontà, ove correttamente formata, nonché la valorizzazione delle sue esigenze, necessità e desideri<sup>43</sup>.

Per ciò che concerne l'inabilitato, la legge contiene una chiara contraddizione relativamente al soggetto chiamato a consentire eventualmente al trattamento (e alla pianificazione). Dopo aver stabilito che il consenso è prestato dalla stessa persona inabilitata (art. 3, comma 4°), si prevede il ricorso al giudice tutelare nel caso in cui il rappresentante dell'inabilitato «rifiuti le cure proposte e il medico

<sup>39</sup> Cfr. M. PICCINI, *Prendere sul serio*, cit., 260; ID, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017* (commento a Tribunale di Pavia, 24.3.2018), in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 1126 ss.; Tribunale di Vercelli, 31.5.2018, in *ilcaso.it*.

<sup>40</sup> CASS., 16.10.2007, n. 21748, § 7.3, cit. Cfr. altresì, da ultimo, D. INFANTINO, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari e l'amministrazione di sostegno*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2024, Supplemento digitale al fasc. 6, 53 ss.

<sup>41</sup> P. BENCIOLETTI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, cit., 65.

<sup>42</sup> Sull'opportunità di abrogare l'istituto dell'interdizione si v., di recente, R. ROSSI, *Un imperativo cogente: abrogare l'interdizione*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2024, Supplemento digitale al fasc. 6, 80 ss.

<sup>43</sup> Cfr. M. PICCINI, *Sub art. 3 l. n. 219/2017*, cit., 1549



ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie» (comma 5°). Mi pare che se l'inabilitato (e non il rappresentante) è colui che può prestare il consenso, ciò debba valere anche per i casi di rifiuto<sup>44</sup>, a meno che (come detto *supra*, § 3) non intervenga una valutazione medica che certifichi un'incapacità del paziente a prendere decisioni consapevoli sulla propria salute.

---

<sup>44</sup> Cfr. S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, in V. VERDUCI (a cura di) *Il diritto sulla vita. Testamento biologico, autodeterminazione e dignità della persona*, Pisa, 2018, 66; V. DURANTE, *Incapacità "di fatto"*, cit., 377. Per un tentativo di risolvere tale antinomia in via interpretativa, v. M. PICCINI, *Sub art. 3 l. n. 219/2017*, cit., 1538.

## La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti minori di età

Simona Cacace\*

SHARED CARE PLANNING ON UNDERAGE PATIENTS

ABSTRACT: Shared care planning when the patient is already incapacitated is a decision-making paradigm that allows for the gradual development of awareness among those involved in the decision-making process, as well as the appropriate involvement of multiple professionals. When determining the content of decisions concerning a minor, it is essential to prioritize their best interest and consider the limitations of available medical interventions, assessing both objective and subjective aspects (the effectiveness of the intervention and its tolerability for the patient).

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; pediatric patient; parents; physician; best interest of the child

ABSTRACT: La pianificazione condivisa delle cure quando il paziente è già incapace è paradigma decisionario che consente la graduale acquisizione di consapevolezza dei soggetti chiamati a partecipare alla scelta, nonché l'adeguato coinvolgimento di molteplici professionalità. Nella individuazione dei contenuti delle determinazioni riguardanti la persona minore d'età, è necessario considerare in maniera preminente il suo miglior interesse e la dimensione del limite degli interventi sanitari disponibili, con una valutazione in termini sia oggettivi sia soggettivi (l'efficacia del mezzo e la sua tollerabilità per la persona malata).

PAROLE CHIAVE: Pianificazione anticipata delle cure; pianificazione condivisa delle cure; paziente pediatrico; medico; best interest del minore

SOMMARIO: 1. La pianificazione condivisa delle cure quale modello decisionario. – 2. Le decisioni sanitarie su paziente minore d'età. – 3. La volontà del minore «che si fa grande». – 4. La pianificazione condivisa delle cure quale strumento di preservazione della volontà.

### 1. La pianificazione condivisa delle cure quale modello decisionario

Ai sensi dell'art. 5 della legge n. 219/2017, la pianificazione condivisa delle cure si realizza nell'ambito di una relazione medico-paziente destinata a svolgersi e a durare nel tempo, in considerazione delle peculiarità della patologia di cui si tratta, «cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile

---

\* Ricercatrice di diritto privato (ASN II fascia) e Professoressa aggregata di Biodiritto nel Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Brescia. Mail: [simona.cacace@unibs.it](mailto:simona.cacace@unibs.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

evoluzione con prognosi infausta»<sup>1</sup>. Scopo della pianificazione è l'adozione, da parte dell'ammalato, di decisioni in vista di un futuro in cui, con tutta probabilità, non si troverà più nelle condizioni di poter esprimere validamente la sua volontà: presupposto ineludibile, pertanto, è la sussistenza, al momento della sua realizzazione e in capo al paziente, della capacità d'agire e d'intendere e di volere.

La principale differenza rispetto alle disposizioni anticipate di trattamento risiede nello svolgimento in atto di una relazione terapeutica e nella non mera eventualità della situazione futura che il soggetto si

<sup>1</sup> Sulla legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, v. M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019; ID., *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018; ID., *Nell'acquario. Contributo della medicina narrativa al discorso giuridico sulla relazione di cura*, in *Responsabilità medica*, 2018, 373 ss.; R. CONTI, *Scelte di vita o di morte: il giudice è garante della dignità umana? Relazione di cura, DAT e "congedo dalla vita" dopo la l. 219/2017*, Roma, 2019; ID., *La legge 22 dicembre 2017, n. 219, in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell'art. 5 del Codice civile?*, in *Consulta Online*, 4 aprile 2018, 221; S. CACACE, A. CONTI, P. DELBON (a cura di), *La Volontà e la Scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, Torino, 2019; AA.VV., *La nuova legge n. 219/2017*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 1-104; M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2018, 8; G. FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Rivista critica del diritto privato*, 2018, 67; S. CACACE, *La nuova legge in materia di consenso informato e DAT: a proposito di volontà e di cura, di fiducia e di comunicazione*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, 935; S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una "buona legge buona"*, in *Corriere giuridico*, 2018, 301; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e le DAT*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2018, II, 247; C. TRIBERTI, M. CASTELLANI, *Libera scelta sul fine vita. Il testamento biologico. Commento alla Legge n. 219/2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, Firenze, 2018; M. MAINARDI, *Testamento biologico e consenso informato. Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, Torino, 2018; B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita. Nuove regole nel rapporto medico paziente: informazioni, diritti, autodeterminazione*, Padova, 2018; M. NOCCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, gli istituti di tutela e l'organizzazione del servizio sanitario*, in *federalismi.it*, 25 luglio 2018, e ID., *Il giudice amministrativo e la tutela dei diritti fondamentali*, in *www.giustizia-amministrativa.it*, 20 febbraio 2018; A. ASTONE, *Autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento nella legge 22 dicembre 2017 n. 219*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2018, 1508. Sulla pianificazione condivisa delle cure, cfr., in particolare, A. GIANNINI, *I processi decisionali di fine vita in età pediatrica. Considerazioni a margine del documento del Comitato etico per la pratica clinica pediatrica di Padova*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2024, 57; S. SCOLA, *Il consenso informato del paziente anziano*, in *Famiglia*, 2022, 197; G. MARCACCIO, *Appartenenza religiosa e dissenso preventivo al trattamento sanitario: DAT e pianificazione condivisa delle cure come volano di libertà del paziente-fedeles*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2021, 332; C. CICERO, *Osservazioni in tema di diritto alla pianificazione anticipata delle cure*, in *Rivista del notariato*, 2021, 675; E. BATELLI, *Fine vita e consenso informato*, in *Riv. dir. priv.*, 2020, 561; T. PASQUINO, *Sul contenuto delle DAT tra autodeterminazione del paziente e decisioni di altri: profili civilistici*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2019, 283; C. DI COSTANZO, *La tutela del diritto alla salute del minore. Riflessioni a margine della legge n. 219/2017*, *ivi*, 299; M. MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Le nuove leggi civ. comm.*, 2019, 188; R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla l. n. 219 del 2017*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2019, 341; G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2018, 97; C. BUCCELLI, C. CASELLA, P. DI LORENZO, M. NIOLA, *La tutela giuridica delle persone affette da malattie progressivamente invalidanti anche alla luce della legge n. 219/2017*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, 143; C. CASONATO, *"Tacking sick rights seriously": la pianificazione delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, *ivi*, 947; L. PALAZZANI, *Le DAT e la legge 219/2017: considerazioni bioetiche e biogiuridiche*, *ivi*, 965.

prospetta in rapporto alle decisioni adottate<sup>2</sup>. Entrambi gli istituti, per converso, presuppongono la capacità del diretto interessato di autodeterminarsi e la necessità di acquisire un consenso informato che, benché destinato a valere per l'avvenire, possa al momento giusto ritenersi attuale per le modalità con cui è stato espresso e per le caratteristiche che lo corredano.

Le riflessioni brevemente svolte rendono già evidente come il legislatore, nell'apprestare la disciplina della pianificazione condivisa delle cure, abbia considerato la sola ipotesi del paziente adulto, espressamente rinviando alla relazione di cura e di fiducia così come descritta dall'art. 1, comma 2, fondata sul consenso informato quale luogo ideale d'incontro fra l'autonomia decisionale dell'ammalato, da una parte, e la competenza, la responsabilità e la professionalità del medico, dall'altra<sup>3</sup>.

<sup>2</sup> Sulle disposizioni anticipate di trattamento v. *ex pluribus* U. ADAMO, *La legge dimenticata. Le DAT a cinque anni dalla loro introduzione*, in *Consulta Online*, 8 giugno 2023, 439; A.M. BENEDETTI, *Il "fiduciario" nelle DAT è titolare di un "ufficio di diritto privato"?*, in *Famiglia*, 2023, 417; F. MAFFETTONI, *Sulla revocabilità delle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Rassegna di diritto civile*, 2022, 1396; C. ANGELETTI, P. CARICATO, B.P. DE LUCA, A. DELL'ERBA, M. MARRONE, F. MISCEO, F. PITITTO, A. STELLACCI, *La posizione consapevole nella lotta tra la vita e la morte: le DAT quando cambia lo scenario "anticipato"*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2022, 901; M. CIANCIMINO, *Istanze di riservatezza nelle disposizioni anticipate di trattamento. Considerazioni a margine dell'istituzione della Banca dati nazionale per le DAT*, in *Rassegna di diritto civile*, 2022, 365; A. ARFANI, *I limiti all'integrazione, da parte di terzi, delle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Jus civile*, 2022, 121; G. DI COSTANZO, *Le disposizioni anticipate di trattamento. Spunti di riflessione tra diritto pubblico e privato*, in *DPER online*, 1, 2021, 1; L. MINGARDO, *Ulisse incontro alle sirene. Un'indagine sulla razionalità delle direttive anticipate di trattamento sanitario*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2020, 543; F. PARENTE, *Le disposizioni anticipate di trattamento: struttura, contenuto, forme e pubblicità*, in *Rassegna di diritto civile*, 2020, 1399; S. SCETTINO, *Autodeterminazione del paziente e libertà di coscienza del medico nella disciplina sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *dirittifondamentali.it*, 16 aprile 2020, 1322; M. MASI, *Banca dati nazionale delle DAT: la tutela dell'autodeterminazione personale dalla teoria alla pratica*, in *giustiziacivile.com*, 3, 2020, 1; G. NENCINI, *Le DAT e la banca dati nazionale*, in *Stato civile italiano.*, 2020, 26; S. CACACE, *Le DAT e la banca dati nazionale istituita dal Ministero della Salute il 10 dicembre 2019*, in *Giustizia insieme*, 14 aprile 2020; G. MONTANARI VERGALLO, *Questioni di legittimità costituzionale della disciplina in materia di disposizioni anticipate di trattamento contenuta nell'art. 4 della legge n. 219/2017*, in *Famiglia*, 2020, 23; R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, in *Notariato*, 2020, 136; M. REICHLIN, R. SALA, *Obiezioni di principio. I doveri del medico nei casi controversi di aborto e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Notizie di Politeia*, 2019, 149; A. DI SAPIO, D. MURITANO, A. PISCHETOLA, *Disposizioni anticipate di trattamento: tempo di comunicazione, tempo di cura*, in *Famiglia*, 2019, 399; E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2019, 389; M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le "DAT" nella pianificazione delle cure*, in *Studium iuris*, 2019, 423; P. BENCIOLETTI, *Obiezione di coscienza alle DAT? Ordinamento deontologico e ordinamento statale*, in *Le nuove leggi civili commentate*, 2019, 152; D. MAFFEIS, *Prometeo incatenato: la redazione non informata, o informata per modo di dire, e l'attenuata vincolatività delle DAT*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2018, 1436; C. VERDE, *Profili civilistici delle direttive anticipate di trattamento*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2018, 885; U. ADAMO, *Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Riv. AIC*, 10 luglio 2018, 110; P. BORSELLINO, *"Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, in *Famiglia e diritto*, 2018, 789; A. ARFANI, *Disposizioni anticipate di trattamento e ruolo del fiduciario*, *ivi*, 815.

<sup>3</sup> Cfr. T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics*<sup>7</sup>, Oxford, 2013; A. VALLINI, *Paternalismo medico, rigorismi penali, medicina difensiva: una sintesi problematica e un azzardo de iure condendo*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2013, 1; H.T. ENGELHARDT JR., *The Foundations of Bioethics*, New York, 1986; M. SIEGLER, *The Progression of Medicine. From Physician Paternalism to Patient Autonomy to Bureaucratic Parsimony*, in *Archives of internal medicine*, 1985, 145, 4, 713.

Poiché, allora, l'esigenza della realizzazione di una pianificazione condivisa delle cure o della redazione delle disposizioni anticipate di trattamento scaturisce dalla prospettiva – concreta o soltanto paventata – di una futura incapacità di autodeterminarsi, ci si può legittimamente chiedere come la prima (ma non la seconda, per le ragioni che saranno illustrate poi) possa riguardare anche un paziente minore d'età.

La risposta risiede nelle potenzialità, solo parzialmente esplicitate in sede normativa, dell'istituto della pianificazione quale strumento funzionale al corretto svolgimento della relazione fra medico, paziente e gli altri soggetti eventualmente coinvolti.

Infatti, allorché si tratti di un percorso di malattia, cronico o in evoluzione, il modello stilizzato di consenso informato quale singola manifestazione di volontà in ordine a un determinato trattamento sanitario e previa comunicazione, da parte del medico al paziente, dei rischi e dei benefici sottesi, nonché delle possibili opzioni terapeutiche alternative, appare del tutto inadeguato a soddisfare le esigenze di riconoscimento e di tutela della libertà del paziente di scegliere e di decidere<sup>4</sup>. In questo senso, e parafrasando il dettato normativo, se il tempo della comunicazione è «tempo di cura», ciò accade perché è la stessa comunicazione a necessitare di tempo, al fine di consentire la progressione della volontà, la sua graduale maturazione e attenta ponderazione<sup>5</sup>.

Nell'intenzione del legislatore, la pianificazione delle cure si configura come mezzo grazie al quale il paziente amplia l'estensione temporale della propria autodeterminazione e perpetua le proprie scelte in ambito sanitario, esternandone i contenuti ai medici curanti e superando l'accezione ristretta di «attualità» della volontà<sup>6</sup>. Tuttavia, il superamento del modello informazione/consenso/trattamento

<sup>4</sup> Su diritto alla salute e consenso informato la letteratura è sterminata. Sia qui allora consentito rinviare, anche per tutti i riferimenti bibliografici, a S. CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, Torino, 2017, nonché a M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018; G. FERRANDO, *Diritto alla salute e autodeterminazione tra diritto europeo e Costituzione*, in *Politica del diritto*, 2012, 3; EAD., *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico. Principi, problemi e linee di tendenza*, in *Rivista critica del diritto privato*, 1998, 37; V. CALDERAI, *Sui limiti della tutela giuridica dell'autodeterminazione in biomedicina*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2011, II, 901; EAD., *Il problema del consenso nella bioetica*, in *Rivista di diritto civile*, 2005, I, 321; D. CARUSI, *L'ordine naturale delle cose*, Torino, 2011; F. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Europa e diritto privato*, 2010, 1037; P. ZATTI, *Maschere del diritto. Volti della vita*, Milano, 2009; C. CASONATO, *Introduzione al Biodiritto*, Torino, 2009; L. D'AVACK, *Verso un antidestituto. Biotecnologie e scelte di vita*<sup>2</sup>, Torino, 2009; G. CRICENTI, *I diritti sul corpo*, Napoli, 2008; P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*, Milano, 2007; S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006; F.D. BUSNELLI, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino, 2001; E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, I, Milano, 1999; E. e L. EMANUEL, *Four Models of the Physician-Patient Relationship*, in *JAMA*, 267, 1992, 2221; R. FADEN, T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, New York, 1986. Sotto il profilo risarcitorio, cfr. fra gli ultimi G. BAZZONI, *Il ruolo del consenso nella costruzione della relazione di cura: tra dimensione «proiettiva» e rischi di annichimento*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2023, 567.

<sup>5</sup> A proposito di comunicazione nella relazione terapeutica v. M. DI MASI, *Effetti redistributivi della Legge n. 219/2017 nel rapporto fra medico e paziente*, in *Giurisprudenza penale*, 1- bis, 2019, 1; L. BUSATTA, F. DE BIASI, D. MAZZON, L. ORSI, A. SEMPREBONI, *La comunicazione della cattiva notizia in ambito sanitario: da sconosciuta a perno della relazione di cura*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2017, 191; P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse». *Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2012, II, 143.

<sup>6</sup> Sul rispetto di una volontà «non attuale» v. già Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748 (c.d. «caso Englaro»), in *Rivista di diritto civile*, 2008, 363, con commento di E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*; in *Responsabilità civile e previdenza*, 2008, 330, con commento di E. CECCARELLI, D. PULITANÒ, *Il lino di Lachesis e i diritti inviolabili della persona*; in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, I, 100, con

non solo permette una proiezione nel futuro di tale volontà, ma rappresenta un vero e proprio mutamento di paradigma nelle modalità di adozione delle decisioni.

Questo spostamento di significato spiega l'opportunità e persino la doverosità dell'impiego della pianificazione anche per il paziente minore d'età, al ricorrere delle condizioni oggettive sopra richiamate, attinenti al percorso di malattia intrapreso e alla necessità di un programma multiprofessionale terapeutico e assistenziale.

## 2. Le decisioni sanitarie su paziente minore d'età

Ai fini della realizzazione di una pianificazione condivisa delle cure, l'art. 5, comma 2, della legge n. 219/2017 prevede che il paziente sia informato in ordine alla possibile evoluzione della sua patologia, alle aspettative in termini di qualità della vita, alle opzioni cliniche d'intervento e alle cure palliative. Nell'ambito di questa comunicazione, se la persona interessata vi acconsente, sono coinvolti altresì i suoi familiari, la parte dell'unione civile o il convivente, nonché un fiduciario eventualmente designato. Nell'ipotesi di paziente minore d'età, per converso, la partecipazione di più soggetti è imposta dalla legge e attiene all'adozione stessa delle decisioni. Si tratta, in particolare, dei suoi rappresentanti legali, del personale sanitario, del minore medesimo allorché in grado di manifestare volontà e desideri e, laddove non sia stato eventualmente possibile portare altrimenti a composizione, facendone sintesi, le diverse opinioni e valutazioni, del giudice tutelare. La necessaria molteplicità e complessità di tali relazioni spiegano come il tempo e la gradualità della pianificazione siano, in questi casi, ancor più giustificati che per l'adulto, quale modalità doverosa di acquisizione della volontà genitoriale in ordine ai trattamenti riguardanti il figlio.

Così come indicato dall'art. 5 della l. n. 219/2017, peraltro, l'utilità del modello decisorio della pianificazione condivisa si manifesta non soltanto nell'ambito delle scelte di fine vita, con riguardo alla definizione del limite delle cure, ma anche in relazione a un percorso cronico di malattia e alla relativa esigenza di scegliere e programmare il piano di trattamento.

L'art. 3, comma 2, della legge n. 219/2017 individua negli esercenti la responsabilità genitoriale o, in loro mancanza, nel tutore i soggetti incaricati di esprimere il consenso, o di rifiutarlo, nei confronti degli atti di natura sanitaria destinati al paziente minore. La manifestazione di tale volontà, positiva o negativa, incontra, tuttavia, due ordini di limiti e non può ritenersi mera estrinsecazione dell'autodeterminazione, della libertà personale e di manifestazione del pensiero dei rappresentanti legali dell'ammalato<sup>7</sup>.

---

commento di A. VENCIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*; in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2008, 107, con commento di F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*; in *Persone, famiglia e successioni*, 2008, 520, con nota di M. GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*, e in *Foro it.*, 2008, I, 125, con nota di D. MALTESE, *Convincimenti già manifestati in passato dall'incapace in stato vegetativo irreversibile e poteri degli organi preposti alla sua assistenza*. Cfr. altresì M. CASINI, F. PERSANO, E. TRASCIA, *Orientamenti giurisprudenziali in tema di volontà attuale del paziente prima del parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 24 ottobre 2008*, in *Medicina e morale*, 2009, 31; A. SANTOUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, II, 1.

<sup>7</sup> Cfr. A. LICASTRO, *Relazioni tra genitori e figli: il ruolo della libertà di religione e di coscienza*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, 16, 2023, 15; A. ACCONCIA, *Cure salvavita e "ideologie" di cura: una scelta che avrebbe*



Il primo limite attiene al miglior interesse dell'incapace, principio di cui si rinviene una pur indiretta definizione normativa tramite il richiamo al perseguimento della «tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità» (sempre art. 3, comma 2, l. n. 219/2017)<sup>8</sup>. Tuttavia, l'individuazione dei contenuti concreti di tale miglior interesse è compito che i genitori devono portare a termine non senza l'intervento decisivo di una valutazione sanitaria in ordine all'appropriatezza e alla proporzionalità delle cure, onde verificarne utilità ed eventuale gravosità, al fine di offrire confini e sostanza a un principio altrimenti evanescente e di ardua declinazione in sede sia giuridica sia di pratica clinica. In relazione all'obiettivo dell'interesse del figlio, l'esercizio della responsabilità genitoriale si pone, dunque, come totalmente strumentale, quale potere-dovere che incontra, così, la sua funzione, il suo argine e il suo significato<sup>9</sup>.

*dovuto essere a rime obbligate*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2023, 901; S. ANGELETTI, *Libertà religiosa dei minori, diritti educativi dei genitori e vita familiare: recenti sviluppi nella giurisprudenza della corte europea dei diritti umani*, in *Diritto ecclesiastico*, 2023, 633; I. SPIGNO, *Il diritto alla libertà religiosa dei minori. Analisi alla luce della sentenza della Corte EDU T.C. c. Italia*, in *Osservatorio costituzionale*, 2023, 248; C. CABALLARI, I. RUGGIU, *Antropologia e diritto di fronte alla salute del minore: un approccio integrato*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 4, 2023, 29; M. GALIANO, *Interesse superiore del minore e coinvolgimento attivo nella nuova fede religiosa di uno dei genitori nella pronuncia della Corte EDU T.C. c. Italia, ricorso n. 54032/18*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2023, 1014; T. CATALANO, *La decisione della Corte europea dei diritti dell'uomo nel caso "T.C. c. Italia": un'occasione mancata sulla questione del rapporto tra libertà religiosa del minore e libertà educativa dei genitori?*, in *Studi sull'integrazione europea*, 2023, 425; F. VITRANO, *La responsabilità negli interventi sanitari: prendere in carico o "farsi carico" del minore?*, in *Minorigiustizia*, 2023, 98; A. SCALERA, *Il ruolo del giudice tutelare nel conflitto tra i sanitari ed il rappresentante dell'incapace*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2022, 994; G. PIZZOLANTE, *Il diritto del minore alla libertà di religione: la recente giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo e il rilievo della Convenzione sui diritti del fanciullo*, in *Freedom, Security & Justice*, 2022, 134.

<sup>8</sup> Sul migliore interesse del minore nelle decisioni sanitarie cfr. V. BARBA, *Autonomia progressiva e miglior interesse della persona minore di età*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2023, 441; E. LAMARQUE, *Pesare le parole. Il principio dei best interests of the child come principio del miglior interesse del minore*, in *Famiglia e diritto*, 2023, 365; S. ZINOLLI, *Trattamenti sanitari sui minori in caso di dissenso o di contrasto genitoriale. Il "best interest of the child" nella recente giurisprudenza di merito*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2022, 1241; M. IOVINE, *"The best interest of the child": il cammino dei diritti del minore a trent'anni dalla ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Una prospettiva giusprivatistica*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2022, 445; E. CIPANI, *Interruzione del trattamento vitale e miglior interesse del minore: il caso Parfitt v. Regno Unito*, in *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 2021, 1145; L. ARMANO, *I best interests nella scelta sul fine vita del minore: il caso Tafida Raqeeb*, in *Corti supreme e salute*, 2020, 31; R. POTENZANO, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari sui minori e decisioni di fine vita. Riflessioni comparatistiche*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2019, 1307; S. CACACE, *Il trattamento sanitario su minore o incapace: il miglior interesse del paziente vulnerabile fra (più) volontà e scienza*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017*, cit., 71; EAD., *Salute e autodeterminazione: da Charlie Gard a DJ Fabo, passando per i No-Vax. Scienza, diritto, diritti e libertà*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, 55; G. VANNONI, *L'interesse del minore: riflessioni a margine di un'indagine-pilota sui giudici in servizio presso i Tribunali per i minorenni*, in *Sociologia dir.*, 2018, 61; V. SCALISI, *Il superiore interesse del minore ovvero il fatto come diritto*, in *Rivista di diritto civile*, 2018, 405; S. SONELLI, *L'interesse superiore del minore. Ulteriori «tessere» per la ricostruzione di una nozione poliedrica*, in *Rivista trimestrale di diritto e procedura civile*, 2018, 1373; P. MARTINELLI, *L'interesse del minore: proviamo a ripensarlo davvero*, in *Minorigiustizia*, 2011, 7; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 417.

<sup>9</sup> Cfr. Corte cost., 27 marzo 1992, n. 132, in *Quaderni di diritto e politica ecclesiastica*, 1993, 685: «la Costituzione ha rovesciato le concezioni che assoggettavano i figli ad un potere assoluto ed incontrollato, affermando il diritto



In questo senso, l'individuazione del migliore interesse del minore e la dimensione del limite in ordine ai relativi interventi sanitari risiedono in una valutazione al contempo oggettiva – l'efficacia del mezzo – e soggettiva – la sua tollerabilità per il paziente. L'assenza di efficacia ovvero la produzione di risultati (il prolungamento della vita biologica) non proporzionati rispetto agli strumenti adoperati, in relazione al dolore patito e alle sofferenze inflitte, sono i criteri di riferimento al fine di qualificare una condotta in termini di accanimento clinico, nonché per ritenere conseguentemente doverosa l'astensione del personale sanitario, in ossequio al divieto di «ostinazione irragionevole» e di somministrazione di «trattamenti inutili o sproporzionati» (art. 2, comma 2, legge n. 219/2017)<sup>10</sup>.

Se il minore è un bambino così piccolo da non essere in grado di manifestare volontà o desideri, le determinazioni dei suoi genitori non possono che ispirarsi a parametri di natura strettamente clinica, con una sostanziale riduzione della loro sfera di discrezionalità decisionale. In questo senso, allora, le scelte d'intervento e di trattamento incontrano il solo limite della sproporzione o dell'inutilità e coincidono con l'ambito di operatività della diligenza professionale: in altri termini, i rappresentanti legali hanno il potere di rifiutare soltanto quanto, in verità, già sarebbe per altro verso vietato al medico, perché in contraddizione con le buone pratiche clinico-assistenziali, cui egli deve attenersi (art. 1, comma 6, legge n. 219/2017)<sup>11</sup>. Pertanto, nel caso di diniego opposto dai genitori in maniera illegittima,

---

del minore ad un pieno sviluppo della sua personalità e collegando funzionalmente a tale interesse i doveri che ineriscono, prima ancora dei diritti, all'esercizio della potestà genitoriale».

<sup>10</sup> Cfr. al riguardo Comitato Etico Siaarti, *Considerazioni a margine della vicenda di Indi Gregory*, 13 febbraio 2024 (<https://www.siaarti.it/news/1878777>), nonché Comitato Nazionale per la Bioetica, *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*, mozione del 30 gennaio 2020 (<https://bioetica.governo.it/media/3957/m22-2020-accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita.pdf>), e Società Italiana di Cure Palliative, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, raccomandazioni del 28 ottobre 2015 ([https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/28\\_SICP\\_InformazioneeConsensoproggressivoCP.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/28_SICP_InformazioneeConsensoproggressivoCP.pdf)).

<sup>11</sup> La «vicenda stamina» è stata esemplare nel riguardare proprio la richiesta, avanzata dai genitori per i figli, di trattamenti contrari a tali buone pratiche: cfr. *ex pluribus* S. CACACE, *A proposito di scienza e diritto: il «caso Stamina» (ma non solo). Libera scelta della cura e tutela della salute: là dove il dovere del medico s'arresta*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2016, 109; G. D'AMICO, «Funziona! Non vi basta?». *A proposito delle conclusioni dell'indagine conoscitiva del Senato della Repubblica sul c.d. caso Stamina*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2016, 297; P. VERONESI, *Al crocevia del «Caso Stamina» e dei suoi «problemi costituzionali»*, *ivi*, 2015, 91; C. NARDUCCI, *Caso Stamina: la Corte rimette ordine nel dialogo tra scienza e diritto*, in *Quaderni costituzionali*, 2015, 160; M. PICCINI, *Tutela della salute versus libertà di cura? Il «caso Stamina» nella lente deformante dell'urgenza*, in *Politica del diritto*, 2014, 607; M. FERRARI, *Il diritto alla speranza del paziente legittima la disapplicazione della legge? Principi e responsabilità a confronto in tema di «cure compassionevoli»*, in *Responsabilità civile e prevenzione*, 2014, 1019; S. TORSELLA, M. D'ABRAMO, *Il caso Stamina. Le ragioni del diritto. Le ragioni della speranza*, Bari, 2014; M. CAPOCCI, G. CORBELLINI (a cura di), *Le cellule della speranza. Il caso Stamina tra inganno e scienza*, Torino, 2014; D. LENZI, P.B. MANCA, *Stamina. Una storia italiana*, Urbino, 2014; P. BINETTI, F. LOZITO, *Il caso Stamina e la prova dei fatti. Riflessioni sull'etica di cura e di ascolto*, Roma, 2014; T. PACE, *Diritto alla salute o diritto alla speranza? L'accesso al «metodo Stamina» per i pazienti affetti da patologie incurabili*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2014, I, 133; A. SCALERA, *Il caso Stamina tra diritto e scienza*, *ivi*, II, 75; M. BENVENUTI, M. GABRIELLI, G. NUCCI, D. PIERGIOVANNI, *Il cosiddetto «metodo Stamina»: cronistoria, giurisprudenza ed esperienze casistiche personali*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2014, 431; M. SESTA (a cura di), *L'erogazione della prestazione medica tra diritto alla salute, principio di autodeterminazione e gestione ottimale delle risorse sanitarie*, Santarcangelo di Romagna, 2014; M. BASILICO, *L'autorizzazione giudiziale all'impianto di cellule staminali in pazienti affetti da patologie degenerative*, in *Questione giustizia*, 2014, 137; A. SANTOSUOSSO, *Un altro caso Di Bella?*,

perché in contraddizione con il migliore interesse del figlio, tale dissenso è suscettibile di essere superato grazie all'azione diretta del medico, allorché ricorra uno stato di necessità provocato da una situazione di emergenza/urgenza, ovvero per il tramite di una decisione del giudice tutelare che avalli, se invece ve ne è il tempo, le contrarie valutazioni operate dal personale sanitario.

Per converso, un rifiuto conforme al migliore interesse del minore, perché ispirato ai canoni della proporzionalità e dell'appropriatezza, trova piena corrispondenza nelle regole dell'arte medica, ove gli operatori sanitari e i rappresentanti legali del paziente rivestono nei confronti di quest'ultimo, benché a titolo diverso, una medesima posizione di garanzia<sup>12</sup>.

Cionondimeno, sulla dimensione del limite nelle cure e sulle modalità di una buona amministrazione delle risorse sanitarie, scientifiche e tecnologiche esistenti è tuttora difficile pervenire a una posizione etica e deontologica condivisa. Il criterio medesimo della sofferenza, al fine di valutare la sproporzione dei mezzi adoperati rispetto ai benefici attesi, non pare univoco e risolutivo.

La presenza stessa nell'ammalato di un certo grado di autocoscienza e di consapevolezza di sé può parimenti prestarsi, per esempio, a due diverse e contrastanti chiavi di lettura, di interpretazione e di valutazione della realtà clinica: da una parte, infatti, si tratta di considerare anche il dolore provocato dalla stessa percezione delle proprie condizioni; dall'altra, l'esistenza di una benché minima interazione con l'esterno potrebbe risultare funzionale a una valutazione in termini positivi della qualità della vita del paziente.

Peraltro, seppur in assenza di dolore e di (auto)coscienza, la decisione di non intraprendere o di interrompere le terapie è nondimeno suscettibile di essere giustificata e legittimata, in ipotesi, da una

---

in *Minorigiustizia*, 2013, 249; C.A. REDÌ, *Il trattamento sanitario di una bambina con cellule staminali. L'autorizzazione del giudice alla terapia e un punto di vista scientifico sullo stato dell'arte*, *ivi*, 259; G.C. TURRI, *Il trattamento sanitario di una bambina con cellule staminali*, *ivi*, 373; G. D'AMICO, *Il volto compassionevole del diritto e la dura scienza. A proposito del «metodo Stamina»*, in *Quaderni costituzionali*, 2013, 420; P. CENDON, *Cellule staminali somministrate ai bambini sofferenti di gravi malattie neurologiche. Parere pro veritate*, in *Biodiritto*, 2, 2012, 73; E. SERANI, *Le cure «inutili» e la responsabilità del medico: quando la speranza è fonte di danno*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2011, 693; C. PICIOCCI, *Libertà terapeutica e «medicine non convenzionali»: definizione e confini*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, 289 ss.

<sup>12</sup> Cfr. A. CORDIANO, *Il fine vita pediatrico tra categorie classiche e approdi del diritto minorile. Osservazioni a margine del documento del Comitato etico per la pratica clinica pediatrica dell'Azienda ospedaliera-Università di Padova*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2024, 95; L. CRAXÌ, G. GIAIMO, *Migliore interesse e proporzionalità delle cure negli infanti: un'analisi del caso di Indi Gregory tra diritto e bioetica*, *ivi*, 33; L. DEL CORONA, *La nozione di accanimento terapeutico alla luce del «caso Marasco» e i problemi ancora aperti*, *ivi*, 1, 2021, 267; E. FALLETTI, *Fine vita e «best interest of the child»: i recenti orientamenti del common law britannico*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2020, 687; L. PALAZZANI, *Limite terapeutico e accanimento clinico sui minori: profili bioetici e biogiuridici*, in *Archivio giuridico Filippo Serafini*, 2019, 789; AA.VV., *Forum: il caso di Alfie Evans*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2018, 1-76; O. POLIPO, *Gard c. Regno unito: un'altra occasione persa della Corte EDU in materia di «end-of-life decisions»*, in *Diritto penale contemporaneo*, 3, 2018, 125; M. MARIOTTI, *L'interruzione dei trattamenti vitali per il minorenne: il caso Charlie Gard*, in *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 2017, 1546; L. VIOLINI, *Sul caso di «Charlie Gard» e sul compito arduo del giudice*, in *Quaderni costituzionali*, 2017, 944; L. POLI, *Infondatezza manifesta...ma solo per alcuni: riflessioni a margine del caso «Charlie Gard»*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2017, 752; F. PARUZZO, *Eutanasia diretta, desistenza terapeutica e «best interest of the patient» alla luce della giurisprudenza e della legislazione inglese. Il caso «Conway» e il caso «Charlie Gard»*, in *Osservatorio costituzionale*, 8 novembre 2017, 1; E. FALLETTI, *Il «best interest of the child» tra fine vita e sperimentazione medica*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2017, 1, 1354.

prognosi infausta, da aspettative di vita ridotte, da una qualità della vita inesistente. La tutela della dignità del corpo del bambino – che non può essere dimenticata o violata per assecondare i genitori o in nome della compassione che costoro comunque certamente meritano – impone al personale sanitario un dovere d’astensione e di selezione fra i trattamenti pur disponibili. In questa direzione, dunque, l’individuazione di un intervento massimale astrattamente applicabile e la concreta decisione circa il suo impiego sono profili suscettibili di valutazione che deve rimanere separata. Nello stesso senso, la “produzione tecnologica”, tramite l’attivazione di interventi straordinari, di esistenze colpite da menomazioni gravissime in alcun modo può essere ricondotta alla pretesa esigenza di evitare condotte discriminatorie a danno delle persone affette da disabilità, allorché siano integrati i requisiti dell’inefficacia o della sproporzione, con i contenuti come sopra tracciati.

Il primo limite posto alle decisioni dei genitori è dato, dunque, da una valutazione di natura oggettiva, che attiene all’opportunità dell’azione medica, altrimenti configurabile in termini di accanimento clinico, ovvero che attiene alla possibilità stessa di annoverare il trattamento richiesto fra le terapie contemplate e scientificamente validate<sup>13</sup>.

<sup>13</sup> Sul rapporto fra scienza, diritto e decisioni individuali cfr. D. ZANONI, *Razionalità scientifica e ragionevolezza giuridica a confronto in materia di trattamenti sanitari obbligatori*, in *Costituzionalismo.it*, 2020, 140; C. COLAIACOMO, *“Fake news” scientifiche – crisi d’immagine per la ricerca?*, in *federalismi.it*, 2020, 188; S. TROILO, *La Corte costituzionale e le questioni tecnico-scientifiche in materia sanitaria*, in *Quaderni costituzionali*, 2020, 355; A. IANNUZZI, *Come decide la Corte costituzionale dinanzi a questioni “tecniche”: materie con rilevanza tecnico-scientifica*, in *Biolaw Journa – Rivista di BioDiritto*, 3, 2019, 143; G. D’AMICO, *Verso il riconoscimento di un diritto alla scienza?*, in *dirittifondamentali.it*, 18 dicembre 2019, 1; A. GUSMAI, *Il diritto all’autodeterminazione: una libertà “perimetrata” dal sapere scientifico?*, *ivi*, 3 marzo 2019, 1; G. CELANI, *La Corte Suprema alle prese con un caso di “bad science”: il giudizio di affidabilità scientifica tra i rischi di volgarizzazione e di acritica accettazione del sapere tecnico*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2019, 1532; A. RUGGERI, *La “federalizzazione” dei diritti fondamentali, all’incrocio tra etica, scienza e diritto*, in *Rivista di diritto dei media*, 2, 2018, 14; P. GIANGASPERO, *Ancora una variazione sul tema di tecnica, scienza e diritto: indicazioni di erogabilità e appropriatezza terapeutica, diritto alla salute, prescrizioni mediche “in scienza e coscienza” e vincoli alle Regioni*, in *Le Regioni*, 2018, 133; A.C. AMATO MANGIAMELI, *Tecno-diritto e tecno-regolazione. Spunti di riflessione*, in *Rivista di filosofia del diritto*, 2017, 87; M. TOMASI, *Politiche sanitarie vaccinali fra diritto, scienza e cultura*, in *Quaderni costituzionali*, 2017, 903; EAD., *Il diritto alla salute fra comprensione del bisogno e ragioni della scienza: note a margine della “vicenda Stamina”*, in *Rassegna di diritto pubblico europeo.*, 2013, 63; G. SORRENTI, *Note minime sul rapporto tra ius, ethos e scientia*, in *Osservatorio costituzionale*, 8 maggio 2017, 1; M. DE ANGELIS, *Alcune questioni giuridiche sulla regolamentazione del progresso tecnologico in sanità*, in *Dir. & quest. pubbl.*, 2017, 197; E. CHELI, *Scienza, tecnica e diritto: dal modello costituzionale agli indirizzi della giurisprudenza costituzionale*, in *Riv. AIC*, 27 febbraio 2017, 1; AA.VV., *Forum: la responsabilità nei confronti della scienza*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2017, 7-52; A. SANTOSUOSSO, G. PINOTTI, *Il diritto delle corti, la scienza e la tecnica: una tassonomia*, *ivi*, 53; S. PENASA, *Le “scientific questions” nella dinamica tra discrezionalità giurisdizionale e legislativa. Uno studio comparato sul giudizio delle leggi scientificamente connotate nelle giurisdizioni nazionali, sovranazionale e internazionali*, *ivi*, 2016, 39; M. TOMASI, *Uniformità della giurisprudenza e unitarietà della scienza: la misura di sostenibilità del pluralismo*, *ivi*, 81; N. VETTORI, *Sistema normativo “aperto”, rigore del metodo scientifico e diritto alla salute: il difficile ruolo di mediazione delle istituzioni pubbliche (a proposito del “caso Stamina”)*, *ivi*, 2015, 61; A. SCALERA, *La libertà di cura dopo oltre un decennio dal “caso Di Bella”. Riflessioni a margine di alcuni interventi giurisprudenziali sulle terapie non convenzionali*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2014, II, 437; L. PASCUCCI, *L’erogazione della prestazione medica tra autodeterminazione del paziente (capace) e autonomia professionale del medico: quali i confini della libertà di scelta terapeutica del malato?*, in *Rivista trimestrale di diritto e procedura civile*, 2013, 219; G. DEMURO, *La ricerca scientifica e il diritto alla salute*, in *Rivista AIC*, 2013, 4, 1; A. PIOGGIA, *Consenso informato ai trattamenti sanitari e amministrazione della salute*, in *Rivista trimestrale di diritto pubblico*, 2011, 127; G. LA

Il secondo limite al potere decisionale dei genitori, benché intimamente connesso al primo, è rappresentato, invece, dall'ascolto della volontà del minore, «in relazione alla sua età e al suo grado di maturità», poiché risiede proprio nel miglior interesse del paziente la valorizzazione delle sue capacità e l'attenta considerazione dei suoi desideri, al fine di preservarne i diritti fondamentali e costituzionalmente tutelati e garantirne un benessere latamente inteso (il riferimento è sempre all'art. 3, comma 1 e 2, della legge n. 219/2017)<sup>14</sup>.

Si tratta, dunque, del dialogo e della compenetrazione fra le esigenze di protezione del minore e quelle, correlate e speculari, di promozione della sua autonomia, ove il miglior interesse – quale limite e al contempo obiettivo – assurge a «canone interpretativo» e a «clausola generale» e impone il rispetto e la considerazione delle specifiche caratteristiche della persona del caso concreto<sup>15</sup>.

### 3. La volontà del minore «che si fa grande»

Via via che il paziente cresce, la valutazione di ciò che è «meglio» per lui è declinata in senso sempre meno obbiettivo e in maniera sempre più attenta, invece, alla percezione soggettiva che il minore ha della malattia, della sofferenza e della propria qualità della vita. Man mano che il bambino diventa grande, dunque, la tollerabilità del mezzo di cura diviene non più mero oggetto di valutazione clinica sulla base di parametri comunque suscettibili di essere osservati, considerati e misurati dall'esterno, bensì si configura quale grado di accettazione che l'ammalato manifesta nei confronti del percorso terapeutico intrapreso, in relazione alla sua personalità e alle peculiarità del suo vissuto di malattia. La determinazione dell'intensità della sofferenza psico-fisica, da cui consegue la valutazione in termini di gravosità o di proporzionalità del mezzo di cura, finisce così per convergere con la misura data dall'auto-percezione, diventa una manifestazione identitaria del paziente, nonché una rappresentazione del livello acquisito di consapevolezza di sé<sup>16</sup>. Intesa in questo senso, la tollerabilità o meno della

MONACA, C. SARTEA, S. ANZILOTTI, *Tra autonomia professionale e autonomia del paziente: discrezionalità nelle scelte terapeutiche e posizioni di garanzia. Limiti e doveri del medico alla luce dei più recenti orientamenti giurisprudenziali*, in *Diritto di famiglia*, 2010, 1391; A. FIORI, *La medicina delle evidenze e delle scelte sta declinando verso la medicina dell'obbedienza giurisprudenziale?*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2007, 925; F. PREZIOSO, *Gli inevitabili conflitti, non solo giuridici, tra libertà di scienza e certezza del diritto*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2004, 2978.

<sup>14</sup> Cfr. L. FADIGA, *Quando si diventa "maggiori"? La progressione della responsabilità del minore (la decisionalità, l'ascolto; 12, 14, 16, 18, 21, 25)*, in *Minorigiustizia*, 2023, 156; M.A. IANNICELLI, *Il diritto del minore a essere ascoltato*, in *Le nuove leggi civ. comm.*, 2023, 1065; G. BALLARANI, *Il diritto a non essere ascoltato*, *ivi*, 1083; G. DE CRISTOFARO, *Il diritto del minore capace di discernimento di esprimere le sue opinioni e il c.d. ascolto fra c.p.c. riformato, convenzioni internazionali e diritto UE*, in *Famiglia*, 2023, 363; F. MAZZA GALANTI, *Il diritto del minore all'ascolto*, in *Minorigiustizia*, 2022, 71; F. DANOVÌ, *Ascolto del minore, capacità di discernimento e obbligo di motivazione (tra presente e futuro) (Cassazione civile, sez. VI-1, 18 maggio 2022, n. 16071)*, in *Famiglia e diritto*, 2022, 993; P.C. PAZÈ, *Consenso informato e ascolto per l'atto medico destinato a un minore*, in *Ragiusan*, 267-268, 2006, 216.

<sup>15</sup> Così M. PICCINNI, *I minori di età*, in C.M. MAZZONI, M. PICCINNI, *La persona fisica*, in G. IUDICA, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di diritto privato*, Milano, 2016, specie 398, 416, 418. Nello stesso senso v. anche EAD., *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007, 178 ss.

<sup>16</sup> Cfr. S. CACACE, *Il suicidio assistito e la capacità del minore di decidere*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2024, 45; A. MORACE PINELLI, *Curatore speciale e autodeterminazione del minore d'età*, in *Le nuove leggi civili commentate*, 2023, 966; M. PORCELLI, *La tutela della persona minore d'età nella relazione di cura*, in *Democrazia*

sofferenza dà evidenza di come il dato clinico non possa mai ritenersi avulso dalla considerazione della specifica persona soggetto di cura, relativamente alle sue caratteristiche fisiche, emotive e intellettuali, nonché con riguardo al suo stesso universo valoriale, benché insuscettibile di esprimersi in un'autodeterminazione «piena» normativamente consacrata<sup>17</sup>.

Le scelte sulla salute, dunque, sono funzionali allo svolgimento della personalità del paziente anche minore d'età e devono rispettare e altresì perseguire i valori della sua libertà e dignità, con riguardo agli obiettivi individuali di vita e alle relative preferenze esistenziali<sup>18</sup>.

Se il paziente è un minore «grande», l'insoddisfazione psico-fisica nei confronti di un trattamento pur appropriato e necessario può lasciare il passo, peraltro, a una vera e propria opposizione maturata secondo convincimenti individuali, benché con una certa probabilità non esenti dai condizionamenti esercitati, in un senso o nell'altro, dalla cerchia familiare e sociale di riferimento, così come potrebbe nondimeno osservarsi con riguardo anche alla persona malata maggiore d'età.

---

e diritti sociali, 2, 2023, 55; S. ALBANO, *La volontà del minorenne nelle scelte relative alla sua salute: l'art. 3 della l. 22 dicembre 2017, n. 219 alla prova della pratica sanitaria*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2023, 603; G. CARAPEZZA FIGLIA, *Teoria della capacità e tutela della persona umana. Per una nuova dogmatica minorile*, in *Rassegna di diritto civile*, 2023, 324; T. BORTOLU, *La valorizzazione dell'autonomia dei «soggetti deboli» nelle scelte sanitarie: alcune riflessioni dalla comparazione*, in *Comparazione e diritto civile*, 2022, 403; R. CATERINA, *I minori e il corpo*, in *Giurisprudenza italiana*, 2021, 1510; A.I. MAMMANA, *La prestazione del consenso c.d. "informato" ai trattamenti sanitari. Cenni alle categorie sensibili*, in *Santià pubblica e privata*, 2021, 41; A. FERRERO, *Autodeterminazione dei minorenni. I minori come soggetti capaci in ambito sanitario*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2020, 1792; F. PAPINI, *Minori di età o minori diritti?*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2017, 543; A. CAMMARANO, G.L. MARELLA, M. ROSATI, *Aspetti giuridici e medico-legali sulla tutela della salute del minore*, in *Zacchia*, 2013, 33; G. MASTRANGELO, *Il consenso ai trattamenti sanitari su paziente minorenne: ruolo degli esercenti la potestà genitoriale, garanzia dei diritti del minore e tutela del medico*, in *Giurisprudenza di merito*, 2010, 1462; M. DELL'UTRI, *Il minore tra "democrazia familiare" e capacità di agire*, in *Giurisprudenza italiana*, 2008, 1564; G. LA FORGIA, *Il consenso informato del minore "maturo" agli atti medico-chirurgici: una difficile scelta d'equilibrio tra l'auto e l'etero-determinazione*, in *Famiglia e diritto*, 2004, 407; C. BARBIERI, F. LOCATELLI, P. RONCAROLI, *Il consenso del minore all'atto medico. Importanza dell'informazione e valenze terapeutiche anche alla luce di un caso clinico*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2003, 875; A. MIGLINO, S. RICCI, *Il consenso all'atto medico per i soggetti che non hanno piena capacità di agire*, in *Zacchia*, 2000, 277.

<sup>17</sup> Sulla salute quale benessere soggettivamente declinato cfr. *amplius* A. SANTOSUOSSO, M. TOMASI, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova, 2021; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017; G. FERRANDO, *Diritto alla salute e autodeterminazione tra diritto europeo e Costituzione*, in *Politica del diritto*, 2012, 3; EAD., *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico. Principi, problemi e linee di tendenza*, in *Rivista critica del diritto privato*, 1998, 37; V. CALDERAI, *Sui limiti della tutela giuridica dell'autodeterminazione in biomedicina*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2011, I, 901; EAD., *Il problema del consenso nella bioetica*, in *Rivista di diritto civile*, 2005, 321; D. CARUSI, *L'ordine naturale delle cose*, Torino, 2011; C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Europa e diritto privato*, 2010, 1037; P. ZATTI, *Maschere del diritto. Volti della vita*, Milano, 2009; C. CASONATO, *Introduzione al Biodiritto*, Torino, 2009; L. D'AVACK, *Verso un antidestino. Biotecnologie e scelte di vita*, Torino, 2009; G. CRICENTI, *I diritti sul corpo*, Napoli, 2008; P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*, Milano, 2007; S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006; F.D. BUSNELLI, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino, 2001; E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, I, Milano, 1999; E. EMANUEL-L. EMANUEL, *Four Models of the Physician-patient Relationship*, in *JAMA*, 1992, 267, 2221; R.R. FADEN-T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, New York, 1986.

<sup>18</sup> M. PICCINI, *Commento all'art. 3 l. n. 219/2017*, in A. BARBA, S. PAGLIANTINI (a cura di), *Delle persone*, II, *Leggi collegate*, in E. GABRIELLI (diretto da), *Commentario del Codice civile*, Milano, 2019, 1535.



L'assenza della piena capacità d'agire e il presupposto della più fragile autonomia di giudizio in capo all'adolescente non paiono, d'altro canto, argomentazioni sì forti da sciogliere le riserve e fugare le preoccupazioni in ordine alla liceità di un trattamento realizzato coattivamente, in violazione di diritti costituzionalmente tutelati quali la libertà personale e di manifestazione del pensiero, di cui anche il minore capace di discernimento è senz'altro titolare. Lo stesso consenso dei genitori che intervenga ad avallare l'azione del medico non è sufficiente a legittimare la violazione della dignità insita nella coercizione necessaria a superare una resistenza in ipotesi persino fisica del paziente, motivata da ragioni coerentemente espresse e lucidamente maturate<sup>19</sup>.

La graduale acquisizione delle necessarie competenze di comprensione della realtà produce il progressivo venir meno, in sede di bilanciamento dei beni giuridici coinvolti, di una concezione oggettiva ed eterodeterminata della salute, della vita e della dignità medesima del minore che sta crescendo. La sostituzione del dato soltanto biologico con quello eminentemente biografico impone una declinazione sempre più soggettiva della valutazione sanitaria. L'individuazione del titolare del potere decisionale compiuta in maniera univoca dal legislatore opera, infatti, in senso solo formale e procedurale, senza che perciò possa pretermettersi il limite sostanziale imposto dal rispetto della persona umana<sup>20</sup>. Dalle peculiarità sopra tratteggiate, che contraddistinguono le decisioni sanitarie per il minore capace di discernimento, scaturiscono due considerazioni, entrambe attinenti alla pianificazione come modello decisionario e non quale mero veicolo di manifestazione della volontà e di esternazione di scelte già adottate.

In primo luogo, come rilevato per l'acquisizione della volontà dei suoi genitori, così anche per il minore capace di discernimento è necessario osservare che la necessità di un suo adeguato coinvolgimento ancor di più e a maggior ragione impone l'esigenza di curare la relazione e la comunicazione sottese alla pianificazione, con un investimento in termini di tempo e di competenze anche multiprofessionali. In seconda battuta, l'applicazione della pianificazione condivisa delle cure quale modello decisionario per il paziente che sta crescendo provoca una parziale trasfigurazione degli elementi oggettivi della

<sup>19</sup> Sulla coercizione in ambito sanitario, in particolare su paziente minore d'età, cfr. *ex pluribus* E. DALY, *La distinzione fra trattamento sanitario "obbligatorio" e trattamento sanitario "coattivo" nella recente giurisprudenza della Corte costituzionale: luci e ombre*, in *Corti Supreme e Salute*, 2022, 569; *Id.*, *I fantasmi del diritto. Alcune riflessioni sul trattamento sanitario obbligatorio extraospedaliero*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2021, 227; P. VERONESI, *L'eccezione alla regola: il caso dei trattamenti sanitari obbligatori*, in *Osservatorio costituzionale*, 2 novembre 2021, 226; G. PLICATO, F. VITRANO, *Trattamenti sanitari obbligatori ad adolescenti: diritto di cura, esigenze di tutela, rispetto della libertà individuale*, in *Minorigiustizia*, 4, 2019, 92; C. PARDINI, *Il trattamento sanitario obbligatorio psichiatrico sui pazienti minori di età tra criticità applicative e possibili garanzie*, *ivi*, 103.

<sup>20</sup> A proposito di identità, dignità e salute cfr. F.D. BUSNELLI, *"L'ermeneutica della dignità". Relazioni*, in *Rivista di diritto civile*, 2020, 484; *Id.*, *Le alternanti sorti del principio di dignità della persona umana*, *ivi*, 2019, 1071; *Id.*, *La persona alla ricerca dell'identità*, in *Rivista critica del diritto privato*, 2010, 7; M. TAMPIERI, *L'identità personale: il nostro documento esistenziale*, in *Europa e diritto privato*, 2019, 1195; V. SCALISI, *Ermeneutica della dignità*, Milano, 2018; I. RIVERA, *La comparazione giuridica nel concetto di "salute": possibili scenari evolutivi alla luce della giurisprudenza costituzionale e sovranazionale*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2017, 117; S. RODOTÀ, *La rivoluzione della dignità*, Napoli, 2013; P. ZATTI, *La dignità dell'uomo e l'esperienza dell'indegno*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2012, 377; A. NICOLUSSI, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il cosiddetto biodiritto*, in *Europa e diritto privato*, 2009, 1; G. ROSSOLLILLO, *L'identità personale tra diritto internazionale privato e diritti dell'uomo*, in *Rivista di diritto internazionale*, 2007, 1028.

fattispecie, allorché la capacità e la competenza dell'ammalato sono sovente destinate a progredire e ad aumentare, anziché a scemare e ad annullarsi, come invece sempre accade in relazione alla *ratio* originaria della norma.

Il minore d'età appare dunque dotato di una capacità a geometria variabile, con rilevanza giuridica allorché si prevede che del suo volere si tenga conto e con rilevanza anche soltanto pratica e deontologica allorché non è suscettibile d'essere contemplato un piano terapeutico imposto con la forza o realizzato con l'inganno.

In assenza della presunzione relativa di capacità tipica dell'adulto, per il minore è necessario considerare caso per caso le sfumature e la profondità delle singole competenze decisionali. Laddove – come nelle ipotesi qui di interesse – la relazione duri nel tempo e lungo tutto il percorso di malattia, la capacità è perlopiù destinata a progredire con l'evolversi della malattia, con la conseguente necessità di aggiornare e adattare la pianificazione realizzata e le decisioni ivi contenute.

La geometria della capacità assume, dunque, una duplice fattezze: sincronica, per la diversità di ciascun minore e di tutti i minori considerati (osservazione parimenti vera per i pazienti maggiorenni, le cui differenti competenze, tuttavia, acquistano consistenza giuridica soltanto se rilevanti ai fini dell'attivazione di una misura di protezione); diacronica, perché il paziente diventa grande nonostante la patologia che lo affligge, contemporaneamente al suo persistere e al suo aggravarsi.

#### 4. La pianificazione condivisa delle cure quale strumento di preservazione della volontà

Se ai fini del consenso o del dissenso informato in ambito sanitario il legislatore conferma il requisito della capacità d'agire, la medesima scelta non può che valere, e a maggior ragione, per una volontà priva del requisito dell'attualità e manifestata in via soltanto eventuale. Tuttavia, se al paziente minore d'età è preclusa la possibilità di redigere e di esprimere disposizioni anticipate di trattamento, ciò è vero anche per i suoi genitori, allorché vogliono farlo per il figlio e in sua vece. Infatti, non trattandosi di tutelare l'autodeterminazione dei rappresentanti legali, le scelte da questi ultimi operate non possono esorbitare da un'esigenza decisionale che si prospetta, benché anche proiettandosi nel futuro, soltanto nell'ambito di un percorso di malattia già intrapreso, nel contesto di un necessario confronto con altri soggetti, parimenti garanti della salute e della vita del minore, quali sono i suoi medici curanti. Il diritto di decidere è attribuito ai genitori presumendo che essi siano i migliori interpreti e portatori degli interessi del figlio, ma incontra limiti e conosce condizioni che, in ambito sanitario, sono già stati indagati in queste pagine. La responsabilità della decisione comprende naturalmente anche questo diritto di essere coinvolti nelle determinazioni riguardanti il minore, ma soltanto allorché sussista una corrispondente e attuale idoneità a esercitare i poteri-doveri inerenti al loro ufficio e alla loro funzione di diritto privato, in mancanza della quale intervengono e subentrano gli strumenti di protezione predisposti dall'ordinamento, ai sensi degli artt. 330 ss. c.c.

Se per il paziente adulto il bilanciamento fra beni allo stesso modo costituzionalmente tutelati – la salute e la libertà di un medesimo titolare – si compie consentendo al diretto interessato di declinare soggettivamente la propria percezione del benessere e della dignità nella malattia, tale medesima



facoltà non è contemplata a favore di chi scelga per altri, in assenza di un potere di disposizione del corpo del figlio in questi termini prospettabile<sup>21</sup>.

Le decisioni dei genitori, dunque, si proiettano nel futuro esclusivamente nell'ambito della relazione di cura e di fiducia e per consentire, come avviene proprio grazie alla pianificazione condivisa, una comunicazione trasparente, una riflessione profonda, la formazione di una volontà maturata per gradi. In conclusione, la pianificazione può allora intendersi sia in termini più propriamente formali e procedurali, quale modello di acquisizione del consenso informato a fronte di determinate caratteristiche della patologia di cui si tratta e con lo scopo di fugare il rischio dell'incapacità futura, sia in termini, invece, direttamente sostanziali, alla stregua di un vero e proprio paradigma decisorio, con il coinvolgimento di molteplici professionalità e nel rispetto della graduale acquisizione di consapevolezza dei soggetti chiamati a partecipare alla scelta.

Tuttavia, nel caso di paziente già incapace di manifestare volontà e desideri al momento della realizzazione della pianificazione, questa rileva soltanto sotto il secondo profilo, con l'utilità di poter adeguatamente individuare – secondo le dinamiche già descritte – i contenuti delle migliori determinazioni riguardanti il bambino piccolo o molto piccolo. In particolare, la pianificazione condivisa delle cure quale modello decisorio è precipuamente suscettibile di evitare la circostanza dell'impreparazione dei genitori a fronte dell'emergenza/urgenza, mentre non funge da strumento di preservazione nel tempo dell'autodeterminazione individuale, in assenza di un'autodeterminazione del diretto interessato da tutelare per il futuro, proprio in vista di un momento in cui non sarà più in grado di esprimersi.

Residua, tuttavia, l'ipotesi del minore in grado di esprimere la propria personalità, di individuare obiettivi, di nutrire interessi: in questo caso, la pianificazione consente e, anzi, impone il suo pieno coinvolgimento, nonché di perpetuarne nel tempo la volontà, così correttamente «valorizzata», come da indicazioni normative (art. 3, comma 1, l. n. 219/2017).

Gli stessi genitori, peraltro, nel decidere al posto del “grande” minore in condizioni di sopravvenuta incapacità, devono ricostruire o considerare, allorché già esplicitate, la sua volontà e le sue aspirazioni, riconoscendo e così osservando la manifestazione identitaria del figlio. Il potere di rappresentanza in ambito di scelte sanitarie non equivale, infatti, a una mera sostituzione, bensì si esprime nell'esigenza di proteggere la salute e, al contempo, se suscettibile di espressione, il profilo biografico del soggetto vulnerabile<sup>22</sup>.

<sup>21</sup> Cfr. M. PICCINI, *Commento all'art. 3 l. n. 219/2017*, cit., 1527-28.

<sup>22</sup> Così in particolare Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Rivista di diritto civile*, 2008, 363, con commento di E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*; in *Responsabilità civile e previdenza*, 2008, 330, con nota di E. CECCARELLI, D. PULITANÒ, *Il lino di Lachesis e i diritti inviolabili della persona*; in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, I, 100, con commento di A. VENCHIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*; in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2008, 107, con commento di F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*; in *Persone, famiglia e successioni*, 2008, 520, con nota di M. GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*, e in *Foro it.*, 2008, I, 125, con nota di D. MALTESE, *Convincimenti già manifestati in passato dall'incapace in stato vegetativo irreversibile e poteri degli organi preposti alla sua assistenza*, che impone di tener conto dei desideri espressi dall'incapace «prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche», poiché la scelta dev'essere «rivolta, esclusivamente, a dare sostanza e coerenza all'identità complessiva del paziente e al suo modo di concepire,

---

prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona». Il rappresentante legale «ha quindi il compito di completare questa identità complessiva della vita del paziente, ricostruendo la decisione ipotetica che egli avrebbe assunto ove fosse stato capace; e, in questo compito, umano prima che giuridico, non deve ignorare il passato dello stesso malato, onde far emergere e rappresentare al giudice la sua autentica e più genuina voce».



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

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

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

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

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

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

---

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



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

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

## 1. Premessa<sup>1</sup>

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

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

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

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

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

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

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

Il legislatore ha finalmente fatto propria la convinzione che il consenso informato è vettore nella realizzazione di diritti fondamentali, della persona malata e della persona morente<sup>3</sup>. Come auspicato dalla migliore dottrina, difatti, il consenso informato, quale relazione comunicativa, dialogica ed empatica, deve configurarsi come un consenso "biografico", che «è quello nel quale si rispecchia e si fonda l'autodeterminazione, e che meglio esprime il suo essere processo»<sup>4</sup>.

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

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

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

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

La relazione che emerge dal paradigma del consenso informato e che ritroviamo anche nello strumento della PCC, peraltro, non si limita al rapporto meramente duale fra medico e paziente, ma si configura come un rapporto pienamente relazionale, intendendo coinvolgere attivamente tutto il personale sanitario e, se il paziente lo desidera, le diverse figure che a vario titolo possono rappresentarlo (siano esse appartenenti alla famiglia matrimoniale, a quella derivante dall'unione civile, a quella di fatto o alla sola cerchia amicale della persona interessata). Un ruolo fondamentale, pertanto, svolge tutta l'organizzazione sanitaria, che nel complesso è chiamata a rispettare la dignità e le altre situazioni giuridiche fondamentali delle persone che la animano<sup>5</sup>. Sempre a norma dell'art. 1, infatti, ogni struttura sanitaria pubblica o privata deve garantire «con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale» (comma 9).

Il ruolo attivo dell'organizzazione sanitaria, d'altra parte, spiega e giustifica la mancanza, nella legge n. 219/2017, dell'obiezione di coscienza da parte dei singoli medici/professionisti sanitari<sup>6</sup>: come ha ritenuto la giurisprudenza amministrativa rispetto al noto caso di Eluana Englaro, invero, spetterebbe alla legge disciplinare compiutamente i modi e i limiti entro i quali possano assumere rilevanza i convincimenti intimi del singolo medico (Consiglio di Stato, 2 settembre 2014, n. 4460). Nondimeno, nel momento in cui il legislatore stesso ha optato per una relazione di cura che scardina la stretta e spesso dolorosa relazione meramente duale fra medico e paziente – promuovendo invece un coinvolgimento dell'intera équipe sanitaria nella relazione di cura –, resta ferma la necessità che l'organizzazione ospedaliera garantisca la doverosità del *satisfacere officio*<sup>7</sup>.

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

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

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



## 2.1. DAT e PCC a confronto

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

La PCC è uno strumento previsto per disciplinare la relazione di cura nei casi di patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta<sup>8</sup>, che la dottrina più sensibile ritiene strutturalmente scomponibile in due fasi: nella prima fase, in cui la persona è in grado di autodeterminarsi, il rapporto curante-curato segue in tutto e per tutto le *rationes* del consenso informato disciplinati dall'art. 1 della legge n. 219/2017; nella seconda fase, invece, il consenso si dilata e si proietta nel futuro, quando sopravviene l'impossibilità di autodeterminarsi perché la persona si viene a trovare nella «condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità» (così il comma 1 dell'art. 5)<sup>9</sup>.

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

La necessità, invece, di proiettare una relazione di cura già consolidata nel futuro giustifica il formalismo meno rigoroso previsto per le PCC, che devono essere inserite nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico<sup>10</sup>. In questo senso appare evidente che questo strumento sia il naturale esito della rivoluzione avvenuta nel rapporto medico-paziente, ormai centrato sul paradigma del consenso informato e dunque dell'autodeterminazione.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>12</sup> A. APRILE, M. PICCINI, *op. cit.*, 36.

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

Una importante differenza tra PCC e DAT, poi, riguarda la capacità di persone di minore età o incapaci. La struttura a due fasi delle PCC, difatti, impone una lettura tesa ad escludere che le regole previste dall'art. 4 – ove si richiede la maggior età e la piena capacità del curato – rispetto alle DAT possano trovare automatica applicazione al caso della PCC<sup>13</sup>, sicché è da ritenersi compatibile il ricorso alle PCC anche per le persone minori di età o altrimenti incapaci<sup>14</sup>. Tale lettura non è di poco momento soprattutto rispetto ai casi, eticamente sensibili, di scelte di fine vita che coinvolgono persone come questi, ove non è raro che il condizionamento emotivo dei genitori o di chi ne fa le veci renda difficilmente valutabile il *best interest* della persona incapace e dove, quindi, risulti opportuno che la capacità di discernimento delle persone coinvolte sia presidiata altresì dal personale sanitario con cui si redigono le PCC. Alcune strutture ospedaliere, ad esempio, hanno predisposto appositi moduli per redigere PCC fra personale medico e esercenti la responsabilità genitoriale, previo ascolto della persona minore di età<sup>15</sup>. In mancanza di una preventiva PCC fra gli esercenti la responsabilità genitoriale e il personale sanitario, e in caso di conflitto fra gli stessi, la medesima legge rinvia al giudice tutelare la decisione sul miglior interesse del minore (art. 3, comma 5).

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

Tale lettura appare conforme all'impianto generale della legge n. 219/2017: il primato della volontà intima della persona malata e la configurazione relazionale del rapporto di cura comportano la valorizzazione – nella relazione di cura – della capacità di discernimento della stessa persona interessata, al di là della piena capacità di agire prevista dall'art. 2 del codice civile<sup>17</sup>. In tale prospettiva l'art. 3 della legge n. 219/2017 stabilisce che la «persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1,

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Il comma 1 dell'articolo 5 della legge n. 219 afferma che alla PCC «il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».

Il medico tenuto ad attenersi alla PCC è identificabile con il medico del comma 2 dell'art. 1, cioè con chi ha instaurato la relazione con il paziente ed ha concordato la PCC. L'équipe sanitaria a cui si riferisce la norma è genericamente identificabile con quella che partecipa o parteciperà alla cura della persona assistita<sup>18</sup>.

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

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

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

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

ta, per esempio, da altri medici e da altri professionisti sanitari quali infermieri, logopedisti o fisioterapisti. In ambito ospedaliero, l'équipe può comprendere professionisti di altri reparti, in particolare medici, che abbiano fornito la loro consulenza nel caso o che abbiano già posto in essere alcuni accertamenti o trattamenti. Qualora la PCC sia proposta da un medico di medicina generale, può non essere semplice individuare l'équipe sanitaria di riferimento; in tal caso, occorre, di volta in volta, valutare la rete di riferimento per gli accertamenti diagnostici, i possibili trattamenti terapeutici e l'assistenza infermieristica domiciliare relativi al paziente<sup>19</sup>.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 4. La PCC come espressione della relazione di cura

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



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

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

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

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

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

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

## 5. La PCC come strumento di manifestazione anticipata di volontà

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 6. Alcune criticità applicative

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

Possiamo provare a elencarne alcune:

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

Infatti, la letteratura scientifica già da tempo ha dimostrato che lo strumento della PCC migliora non solo i rapporti tra curanti e curati, ma migliora anche gli esiti clinici, che ormai non sono solo più quelli della guarigione, ma soprattutto quello del benessere e della qualità di vita di chi viene curato soprattutto nelle fasi della fine della vita<sup>20</sup>. Per questo motivo lo strumento della PCC deve entrare nel bagaglio professionale dei professionisti sanitari ancor prima degli obblighi di legge per motivi clinici.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Always

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

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

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

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

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

e di cura<sup>22</sup> formulate a partire dai molteplici riferimenti culturali e religiosi. Sorge infatti l'esigenza di promuovere un processo decisionale rispettoso delle diversità, ma che consenta comunque di fondare l'azione di cura sul sapere scientifico e di seguire un adeguato rigore metodologico. Ebbene, la *ratio* della PCC è in linea con una tale esigenza perché riconosce come un percorso di cura non possa essere pianificato a prescindere dal rispetto della persona e della sua identità così come dal ricorso al sapere medico.

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

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

È importante poi sottolineare come, alludendo a un processo decisionale che si verifica all'interno di una relazione di cura di carattere continuativo, la PCC possa facilitare la comprensione della gravità della malattia nonché l'accettazione della prognosi infausta non solo da parte del paziente, ma anche delle persone care e in particolare di quelle che ha eventualmente coinvolto nella PCC. In una tale cornice, diminuisce il rischio che si creino aspettative irrealistiche verso i percorsi di cura proposti e si riduce la probabilità di conflitti visto che le decisioni sono state precedentemente discusse e condivise. In effetti, se l'interazione fra équipe, paziente e familiari/*caregiver* è buona e tempestiva, le persone coinvolte nel *setting* di cura possono prepararsi per tempo all'inevitabile decorso della malattia e astenersi dall'adozione di un approccio eccessivamente interventistico<sup>23</sup>. Si evitano così l'avvio o il prosieguo sia di trattamenti il cui beneficio non supera i possibili danni sia di interventi non stretta-

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

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

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

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

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

Come giustamente sancisce il comma 6 dell'art. 1 della legge n. 219/2017, il medico è esente da responsabilità civile e penale nel momento in cui attua la volontà del paziente di rifiutare o rinunciare ai trattamenti. Permane tuttavia il carico emotivo e psicologico derivante dall'attuazione di una tale volontà, e questo sia per la persona paziente<sup>24</sup> e i suoi *caregiver*<sup>25</sup> sia per l'équipe sanitaria<sup>26</sup>. Vi è però una maggiore probabilità di sentirsi rassicurati nel caso in cui la decisione sia stata previamente discussa con la persona paziente, risultando una scelta libera e consapevole nonché condivisa con gli altri protagonisti della relazione di cura.

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

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

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

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



## 8. Riflessioni conclusive

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

Nel decidere su fasi tanto delicate della vita (la malattia, il morire), la persona paziente non è mai lasciata sola, essendo la sua autodeterminazione presidiata dalla relazione con il fiduciario, con l'équipe curante e, in modo privilegiato nella PCC, con l'organizzazione sanitaria<sup>28</sup>.

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

Certo non mancano difficoltà applicative, che richiedono di colmare non solo un *deficit* strutturale dovuto al progressivo smantellamento del Sistema sanitario nazionale<sup>29</sup>, ma anche quello che parrebbe un *deficit* "comunicativo" delle relazioni di cura contemporanee: a tal ultimo proposito, si è osservato che «[u]na volta il medico sapeva parlare col malato, e nessuno gli aveva insegnato a farlo. È tipico forse del mondo moderno, e forse lamentarlo è tipicamente postmoderno, che all'acquisto di capacità e competenze specialistiche e settoriali si accompagni una perdita di capacità e competenze di base, di quelle competenze specificamente umane che una volta si acquisivano naturalmente, ed oggi abbisognano di apprendimenti specifici»<sup>30</sup>.

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

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

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

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

<sup>30</sup> L. GIANFORMAGGIO, *Filosofia e critica del diritto*, Torino, 1995, 229.



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

Marta Tomasi\*

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

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

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

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

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

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

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

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

\* Professoressa associata di diritto costituzionale comparato, Università di Trento. Mail: [marta.tomasi@unitn.it](mailto:marta.tomasi@unitn.it).

sostanza in un calo di mortalità, natalità e popolazione<sup>1</sup>. Diverse organizzazioni internazionali hanno posto l'accento sull'invecchiamento della popolazione quale significativa sfida per il futuro, svelando i molteplici risvolti sociali che questa tendenza implica<sup>2</sup>. Uno dei principali punti di pressione, ovviamente, riguarda i sistemi pubblici di assistenza sanitaria che si dovranno confrontare (e forse si stanno già confrontando) con una trasformazione profonda della loro configurazione<sup>3</sup>. Secondo le proiezioni dell'Eurostat, la popolazione anziana (di età pari o superiore a 65 anni) nell'Unione Europea aumenterà significativamente, passando da 90,5 milioni all'inizio del 2019 a 129,8 milioni entro il 2050<sup>4</sup>, mentre negli Stati Uniti la popolazione sopra la medesima soglia di età è destinata a quasi raddoppiare, passando da 48 milioni a 88 milioni entro il 2050<sup>5</sup>. Una popolazione più anziana è, fra le altre cose, una popolazione particolarmente esposta a malattie croniche o neurodegenerative, le quali rendono opaco e fragile il confine fra capacità e incapacità, mettendo a dura prova lo strumento del consenso informato che perde consistenza con il progredire della malattia e il progressivo degrado cognitivo. Una delle promesse dello strumento che il legislatore italiano, non senza fatica, ha inserito nel tessuto normativo nazionale attraverso la legge n. 219 del 2017, è proprio quella di far fronte a queste situazioni<sup>6</sup>: la pianificazione condivisa delle cure (PCC) trova uno dei terreni elettivi della sua applicazione proprio nel contesto determinato dall'incremento di patologie croniche o invalidanti<sup>7</sup>, connesso – seppure non in via esclusiva – all'aumento dell'età media della popolazione. Sottolineare questo aspetto aiuta a sciogliere questo strumento da un immaginario che lo vuole costretto e limitato al solo contesto

<sup>1</sup> A questo tema è dedicato un documento del Cortile dei Gentili, *Denatalità a cultura della generatività. Contro l'inverno demografico, 2023*, online: [CortiledeiGentili\\_Denatalità-e-cultura-della-generatività\\_Paper\\_T-2.pdf](#).

<sup>2</sup> *United Nations, Department of Economic and Social Affairs, World population prospect 2022*, New York, 2022, online: [wpp2022\\_summary\\_of\\_results.pdf](#).

<sup>3</sup> *World Health Organization, Factsheet Ageing and health*, 1 ottobre 2024, online: [Ageing and health](#).

<sup>4</sup> *Eurostat, Ageing Europe - looking at the lives of older people in the EU, 2020*, online: [Ageing Europe - looking at the lives of older people in the EU - Statistics Explained](#).

<sup>5</sup> *US Census Bureau, An ageing world: 2015. International population reports, 2016*, online: [An Aging World: 2015](#).

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

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

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

## 2. L'Advance Care Planning nel diritto comparato

La PCC si colloca all'interno di un più ampio orizzonte, fatto di procedure volte a gestire in anticipo le scelte sanitarie che potrebbero rendersi necessarie in un futuro, più o meno prossimo<sup>8</sup> e più o meno prevedibile, in ragione di una perdita di lucidità progressiva e infine definitiva della persona<sup>9</sup>. L'importanza di questi processi è testimoniata dall'esistenza di definizioni condivise a livello internazionale che, più che a uno strumento giuridico, si rivolgono, come indica l'impiego della forma verbale progressiva, a un approccio pratico: l'*advance care planning* (ACP) è definita come un «process that supports adults at any age or stage of health in understanding and sharing their personal values, life goals, and preferences regarding future medical care»<sup>10</sup> o come una «ability to enable individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate»<sup>11</sup>. In via generale, l'obiettivo dell'ACP è quello di aiutare, attraverso un processo di riflessione e condivisione, le persone – siano esse in buona salute, affette da una patologia o malattia cronica, o in prossimità della fine della vita – a ricevere un'assistenza sanitaria in linea con i propri valori, obiettivi e preferenze.

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

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

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

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

La terminologia impiegata non è sempre la medesima (*advance care planning, early care planning, personalised care planning, anticipatory care...*), ma si tratta in ogni caso di prassi consolidate in oltre 40 paesi<sup>12</sup> che si configurano secondo sfumature leggermente differenti.

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

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

### 2.1. Il *Gesundheitliche Versorgungsplanung* in Germania

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

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

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

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

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

professionisti sanitari e, su richiesta dell'assicurato, possono essere coinvolti anche i familiari e altre persone di fiducia. Per potenziali situazioni di emergenza, deve essere predisposto il passaggio delle informazioni necessarie ai servizi di emergenza e agli ospedali competenti. Infine, e significativamente, la norma prevede che le *Krankenkasse* (casche malattia pubbliche) coprano i costi del *Versorgungsplanung*, garantendo equità di accesso. L'introduzione di questa norma ha segnato un momento di consolidamento di queste prassi, che sono state implementate in un numero sempre crescente delle case di cura e strutture residenziali alle quali la legge si riferisce. Tuttavia, la pratica dell'ACP non si limita a questi contesti, ma si estende ad altri, attraverso una serie di progetti pilota che promuovono e supportano il ricorso a questo processo in ambito pediatrico, ospedaliero, di hospice, di cure domiciliari, per pazienti oncologici, neurologici, psichiatrici, ma anche nella pratica dei medici di medicina generale, in riferimento a pazienti con malattie croniche o persone che intendano pianificare i propri trattamenti medici futuri<sup>15</sup>.

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

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

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

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

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

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

autonomamente<sup>16</sup>. La differenza principale fra questi strumenti e le DAT italiane è che i primi sono finalizzati a rendere vincolanti le sole preferenze “negative” manifestate, mentre le seconde hanno un focus più ampio<sup>17</sup>.

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

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

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

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

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



decisionale tra paziente, familiari e professionisti sanitari e fornisce indicazioni utili per guidare le scelte mediche, inclusa la gestione della rianimazione cardiopolmonare<sup>18</sup>.

In definitiva, l'ACP è un processo clinico relazionale, che può includere decisioni vincolanti (ad es. le ADRT o il *Lasting Power of Attorney*<sup>19</sup>), ma che serve principalmente a guidare le cure in linea con i desideri espressi dal paziente. Secondo alcuni studi, la maggior duttilità dello strumento generale e alcune restrizioni formali relative all'ADRT (come l'esigenza di dimostrare la capacità della persona al momento in cui le ha redatte) hanno determinato un maggior successo dell'ACP nel contesto del fine vita<sup>20</sup>.

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

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

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

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

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

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



ricorso a diversi documenti, come le direttive anticipate o gli accordi per la nomina di un rappresentante<sup>21</sup>.

Si tratta di un ordinamento nel quale la riflessione intorno a questa prassi è piuttosto strutturata e progredita, anche se è ancora bassa la percentuale di cittadini che hanno utilizzato questo strumento. Secondo alcune indagini<sup>22</sup>, i canadesi ritengono che il momento più importante per pianificare le proprie esigenze future in termini di salute e assistenza personale sia quando si è in buona salute (43%), mentre solo una minoranza ritiene che tale riflessione vada avviata dopo una diagnosi di malattia cronica (8%) o di malattia potenzialmente letale (8%). Tuttavia, meno di un canadese su cinque (17%) ha un piano di assistenza anticipata. Si tratta di dati interessanti perché, se condivisi, mostrerebbero anche uno dei possibili limiti della PCC che presuppone la sussistenza della condizione patologica in atto. Anche per far fronte a questa situazione, Health Canada ha lanciato una campagna di sensibilizzazione pubblica articolata in due fasi: una prima, volta ad aumentare la consapevolezza sulle cure palliative e il lutto tra i professionisti sanitari che non sono specializzati in cure palliative, e una seconda, rivolta a tutte le persone che vivono con una malattia grave e le loro famiglie<sup>23</sup>.

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

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

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

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

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

<sup>24</sup> *Ibidem*.

*Maker* le decisioni possano essere deferite ad appartenenti al gruppo familiare, escludendo persone moralmente o culturalmente più vicine<sup>25</sup>. Al netto delle specificità, queste indicazioni evidenziano la difficoltà che deriva da un irrigidimento delle forme di una prassi che vive dei caratteri di dinamicità e adattabilità alla situazione concreta e personale.

La medesima preoccupazione è stata evidenziata da alcuni Autori in riferimento al sistema statunitense<sup>26</sup>. Qui, la mancanza di unitarietà del servizio sanitario, frammentato in sistemi basati su modelli differenti, rende gli interventi legislativi a livello federale, finalizzati a sostenere un determinato approccio, particolarmente significativi. In questo senso, l'unico sforzo normativo a sostegno dell'ACP, risale al 1990, quando è stato approvato l'HR 5067, *Patient Self-Determination Act*, finalizzato a modificare i titoli XVIII (*Medicare*) e XIX (*Medicaid*) del *Social Security Act*. Questo testo imponeva ad alcune strutture sanitarie di: i) informare i pazienti dei loro diritti, previsti dalla legge statale, di prendere decisioni riguardanti le proprie cure mediche; ii) indicare nella cartella clinica del paziente se è stata redatta un'*advance directive*; iii) non discriminare le persone che hanno redatto un'*advance directive*; iii) garantire il rispetto delle leggi statali in materia di *advance directives*; iv) educare il personale e la comunità sulle questioni relative alle *advance directives*<sup>27</sup>. Come è stato rilevato, pur rappresentando un importante punto di partenza, tale normativa ha lasciato agli Stati la specifica disciplina di questi strumenti e, soprattutto, ha prodotto l'effetto, forse indesiderato, di spostare il focus da un corretto intendimento dell'ACP, rafforzando una già eccessiva enfasi sulla compilazione di documenti giuridici quale attività cardine della stessa.

Questo tipo di ostacoli può essere affrontato lavorando su due fronti. Da un lato, sono preziosi gli interventi che sono intervenuti sui costi della ACP: nel 2016, i *Centers for Medicare and Medicaid Services* (CMS) degli Stati Uniti hanno iniziato a offrire un pagamento ai medici per coinvolgere i pazienti adulti nell'ACP<sup>28</sup>, un passo importante reso possibile dal *Medicare Access and CHIP Reauthorization Act* (MACRA) del 2015, che ha incluso il rimborso per le conversazioni sull'ACP tra medici e pazienti come parte della copertura Medicare. Nel 2022, inoltre, era stato presentato al Senato un disegno di legge che avrebbe consentito un ampliamento dell'accesso all'ACP, migliorato il coinvolgimento di professionisti diversi dai medici, nell'ottica di una ACP con contenuto ampio, e ridotto alcuni ostacoli, come i *co-payments* che i pazienti devono attualmente pagare per accedere ai percorsi di ACP<sup>29</sup>. Dall'altro lato, alcune iniziative della società civile lavorano sulla percezione pubblica per cercare di rifocalizzare

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

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

<sup>27</sup> Patient Self Determination Act of 1990, 1990, H.R.506.

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

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

l'ACP sulla propria natura di processo comunicativo partecipato e non burocratico<sup>30</sup>. Nel contesto statunitense, così come in altri, preme l'esigenza di ricollocare la definizione di ACP, sganciandosi dall'idea limitata di un processo decisionale, relativo a specifiche scelte riguardo al futuro, e restituendo valore anche alla fase prodromica di preparazione e comunicazione, funzionale alla presa di decisioni<sup>31</sup>.

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

La breve analisi comparata svolta fa emergere come la scelta del legislatore italiano, di distinguere fra DAT e PCC, non sia riconducibile a un modello maggioritario, ma risulti, anzi, una soluzione piuttosto isolata. Nell'approccio prevalente, infatti, la pianificazione condivisa delle cure, riconducibile all'ACP, è una prassi, più o meno diffusa e consolidata, nel contesto della quale è generalmente possibile procedere alla formalizzazione di strumenti simili alle DAT, previsti dalle diverse leggi e espressamente dotati di efficacia vincolante. È a tali strumenti – che spesso sono meno formalizzati delle DAT italiane – che di frequente si attribuisce la funzione che nel nostro ordinamento riveste la PCC, quella cioè di esprimere vere e proprie decisioni future vincolanti per trattamenti e cure, in contesti connotati dalla presenza di patologie croniche o degenerative. L'ACP non è dunque una alternativa alla DAT, ma è un processo più ampio, che la contiene e ne costituisce il presupposto comunicativo necessario. Gli equivalenti delle DAT (altrettanto vincolanti, e spesso meno formalizzati<sup>32</sup>), al contempo, svolgono anche la funzione della PCC, poiché vi si fa ricorso anche e soprattutto in presenza di malattia.

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

La peculiare opzione contenuta nella legge n. 219 del 2017 può, con un certo grado di affidabilità, essere interpretata come il prodotto di una lunga, tormentata e forse ancora non compiuta relazione, nell'ordinamento italiano, con l'accettazione della pienezza del principio del consenso informato, descritta come una "via crucis" verso un diritto della relazione di cura<sup>33</sup>. Una strada tortuosa che ha trovato un prezioso e imprescindibile approdo nella formalizzazione ed esplicitazione della vincolatività del consenso espresso ora per poi, senza eccezioni, almeno nei casi in cui una malattia sia già in atto;

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

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

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

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

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

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

Quel che più preme sottolineare in questa sede, però, è che la discussione avviata in altri ordinamenti, per mezzo di un riferimento normativo all’ACP o in via di prassi, ha riguardato aspetti diversi da quello della vincolatività, i quali – forse ancor prima e più di questa – rilevano in termini di effettività della tutela dei diritti coinvolti. E si tratta, tendenzialmente, di aspetti negletti nel dibattito italiano<sup>35</sup>.

Si pensi, per esempio, al supporto proveniente non solo dalle associazioni scientifiche, come, fra le molte, oltre al GMC del Regno Unito di cui si è detto, l’*Australian Medical Association* o l’*American Medical Association*<sup>36</sup>, ma anche dal livello istituzionale: per fornire qualche esempio, sin dal 2008 il Department of Health del Regno Unito ha promosso l’impiego dell’ACP nel fine vita<sup>37</sup> o, più in generale, l’*Health Directorate* norvegese ha raccomandato in diversi documenti l’implementazione della

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

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

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

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

stessa<sup>38</sup>. Si tratta di posizioni consistenti, che somigliano forse solo alla lontana a quelle settoriali – ma comunque importanti – che si sono manifestate in Italia<sup>39</sup>. Con questi documenti si è lavorato anche sulla natura, i contenuti e la forma dell’ACP, presentata come un processo di riflessione e comunicazione, centrato sul dialogo tra pazienti e professionisti sanitari, che può coinvolgere anche altri soggetti, il cui successo non dovrebbe essere definito esclusivamente sulla base della documentazione compilata, ma piuttosto sulla qualità della comunicazione e sulla condivisione delle decisioni<sup>40</sup>.

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

Un ultimo punto importante è quello della condivisione e della formazione. Oltre a quanto riportato rispetto alle iniziative canadesi (v. *supra*), uno degli esempi più virtuosi è però quello dei Paesi Bassi, dove i programmi universitari stanno integrando in tutti i curricula competenze relative all’ACP, allo *shared decision making* e alla presa in carico olistica del paziente, mentre i medici di medicina generale, la cui formazione richiede, per esempio, di avere la capacità di affrontare conversazioni sul fine vita imminente, hanno lavorato per migliorare le proprie competenze in materia di cure palliative, accettando l’ACP e i processi decisionali e l’assistenza di fine vita come parte delle proprie responsabilità<sup>41</sup>. Come la migliore comparazione insegna, non è pensabile esportare soluzioni implementate in sistemi tanto diversi dal nostro; tuttavia, gli insegnamenti ai quali ispirarsi sono molteplici e possono essere riassunti nell’esigenza di lavorare, nell’ottica di una responsabilità condivisa e collettiva, sulla creazione di una cultura diversa – forse più coraggiosa<sup>42</sup> – della relazione di cura, anche e non solo nel fine-vita, che sappia farsi carico delle dimensioni sempre più frequenti della vulnerabilità individuale.

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

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

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

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

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

## Gli studi internazionali e nazionali ed il tipo di ricerca di cui abbiamo bisogno

*Francesca Ingravallo, Luciano Orsi, Corinna Porteri, Vittorina Zagonel\**

INTERNATIONAL AND NATIONAL STUDIES AND THE KIND OF RESEARCH WE NEED

**ABSTRACT:** This paper analyzes studies in the literature on advance care planning (ACP) and assesses similarities and differences between ACP and shared care planning (SCP). The modest quality of many studies, the fragmentation of evidence available today, depending on heterogeneous methodology that is not always adequate, and sometimes conflicting results, underscore the lack of evaluation of a holistic approach in the studies published to date on ACP. Additionally, more recent studies highlight the importance of the communicative-relational aspect and call for contextualizing the new trials on ACP/SCP, considering the care setting and the different needs of patients related to the type of disease.

**KEYWORDS:** Advance care planning; shared care planning; research; clinical trials; methodology

**ABSTRACT:** Questo contributo analizza lo stato attuale della ricerca internazionale sull'*advance care planning* (ACP) e valuta similitudini e differenze tra ACP e pianificazione condivisa delle cure (PCC). Nonostante esperienze sull'ACP siano presenti in letteratura da oltre trent'anni, la modesta qualità di molti studi e la frammentazione delle evidenze ad oggi disponibili, non permettono di esprimere un parere definitivo sul ruolo dell'ACP. Gli studi più recenti enfatizzano l'importanza dell'aspetto comunicativo-relazionale per facilitare l'adesione a programmi di ACP, come previsto anche nella PCC, e suggeriscono nel disegno di nuovi studi, di considerare il setting specifico di malattia per intercettare al meglio i diversi bisogni espressi dai malati.

**PAROLE CHIAVE:** Pianificazione condivisa delle cure e ricerca; studi clinici; metodologia

**SOMMARIO:** 1. Premessa. - 2. La ricerca delle prove sull'*advance care planning*. - 3. Differenze tra *advance care planning* e pianificazione condivisa delle cure. - 4. *Advance care planning*/pianificazione condivisa delle cure e

---

\* *Francesca Ingravallo, Professoressa Associata di Medicina Legale, Alma Mater Studiorum, Università di Bologna, Bologna. Mail: [francesca.ingravallo@unibo.it](mailto:francesca.ingravallo@unibo.it). Luciano Orsi, Medico Palliativista, Direttore Scientifico della Rivista Italiana di Cure Palliative. Mail: [orsiluciano@gmail.com](mailto:orsiluciano@gmail.com). Corinna Porteri, Responsabile Unità di Bioetica, IRCCS Istituto Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Brescia. Mail: [cporter@fatebenefratelli.eu](mailto:cporter@fatebenefratelli.eu). Vittorina Zagonel, Oncologo, già Direttore UOC Oncologia 1, Istituto Oncologico Veneto, IRCCS, Padova. Mail: [vittorinzagonel@icloud.com](mailto:vittorinzagonel@icloud.com). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.*



tipo di ricerca. - 5. Grado di consapevolezza delle persone malate e pianificazione condivisa delle cure. - 6. Come orientare la ricerca sulla pianificazione condivisa delle cure nella realtà italiana. - 7. Considerazioni conclusive.

## 1. Premessa

Un importante documento di consenso internazionale<sup>1</sup> promosso dalla Società Europea di Cure Palliative (EAPC) nel 2017, e coordinato da una task force di 15 persone, che ha coinvolto 109 esperti di 14 diversi paesi con l'uso del metodo Delphi, ha definito l'*advance care planning* (ACP): «la pianificazione anticipata delle cure che consente alle persone che hanno capacità decisionale, di identificare i propri valori, riflettere sul significato e sulle conseguenze di scenari di malattia grave, definire gli obiettivi e le preferenze per le cure mediche e l'assistenza futura e discuterne con la famiglia e gli operatori sanitari». L'ACP affronta le preoccupazioni degli individui in tutti i domini fisici, psicologici, sociali e spirituali. Incoraggia le persone a identificare un fiduciario e a registrare e rivedere regolarmente le proprie volontà, in modo che queste possano essere tenute in considerazione, nel caso in cui la persona non sia più in grado di prendere decisioni autonome<sup>2</sup>. Dal punto di vista teorico, pertanto la più recente definizione dell'ACP presenta molte similitudini con la pianificazione condivisa delle cure (PCC) prevista dalla legge italiana 219/2017<sup>3</sup>. Il riferimento della letteratura, per quanto riguarda la ricerca in questo settore, è fondamentalmente basato sulle esperienze dell'applicazione dell'ACP, seppur con una serie di distinguo (vedi oltre), poiché al momento sono davvero esigue le pubblicazioni sulla PCC.

## 2. La ricerca delle prove sull'*advance care planning*

La storia delle evidenze scientifiche sull'ACP può essere sommariamente distinta in due macro periodi. In una prima fase, che possiamo collocare negli anni '90 del secolo scorso, sono stati pubblicati un numero molto limitato di *trials* clinici, prevalentemente orientati all'implementazione delle *advance directives* nella pratica clinica. Già da questi primi studi sono emersi alcuni aspetti rilevanti: la riluttanza dei medici ad integrare l'ACP nella pratica clinica<sup>4</sup>, la variabilità della preferenza dei malati per i diversi modelli di ACP<sup>5</sup>, con la predilezione per i modelli *disease-specific*<sup>6</sup>, la difficoltà di evidenziare effetti della redazione di *advance directives* sul benessere psicologico, la salute della persona malata, i

<sup>1</sup> J.A.C. RIETJENS, R.L. SUDORE, M. CONNOLLY, J.J. VAN DELDEN, M.A. DRICKAMER, M. DROGER, *et al*, *Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care*, in *Lancet Oncology*, 18, 2017, e 543-e551.

<sup>2</sup> J.A.C. RIETJENS, R.L. SUDORE, M. CONNOLLY, J.J. VAN DELDEN, M.A. DRICKAMER, M. DROGER *et al.*, 2017 *op. cit.*

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

<sup>4</sup> L.J. MARKSON, J. FANALE, K. STEEL, D. KERN, G. ANNAS, *Implementing advance directives in the primary care setting*, in *Archives Internal Medicine*, 154, 1994, 2321-7.

<sup>5</sup> M. REINDERS, P.A. SINGER, *Which advance directive do patients prefer?* in *Journal General Internal Medicine*, 9, 1994, 49-51.

<sup>6</sup> P.A. SINGER, E.C. THIEL, I. SALIT, W. FLANAGAN, C.D. NAYLOR, *The HIV-specific advance directive*, in *Journal General Internal Medicine*, 12, 1997, 729-35.



trattamenti medici ricevuti ed i relativi costi<sup>7</sup>. In questo primo periodo sono stati anche pubblicati i risultati iniziali dello studio SUPPORT, inclusa la parte 2 dello studio che ha coinvolto 4804 persone ospedalizzate, randomizzate per testare l'efficacia di un intervento di facilitazione svolto da infermieri, finalizzato, attraverso più incontri anche con familiari e personale dell'ospedale, a elicitarle le preferenze del malato e a migliorare la sua comprensione dei possibili esiti, promuovere l'attenzione per il controllo del dolore e facilitare l'ACP e la comunicazione medico-paziente. Dopo due anni dall'intervento, non venivano rilevate differenze significative tra i malati arruolati nel braccio sperimentale e quelli del gruppo di controllo (nessun intervento infermieristico), rispetto agli *outcomes* principali: discussione tra medico e malato circa le preferenze rispetto alla rianimazione cardio-polmonare, presenza di *do not resuscitate order*, conoscenza da parte dei medici delle preferenze dei malati rispetto a essere/non essere rianimati, numero di giorni di ricovero in terapia intensiva, effettuazione di ventilazione meccanica o stato di coma prima del decesso ed entità del dolore. Inoltre l'intervento non dimostrava di ridurre le risorse ospedaliere<sup>8</sup>. Lo studio SUPPORT ha quindi evidenziato da una parte la sostanziale inefficacia (confermata anche da studi successivi) delle *advance directives* nel migliorare il fine vita dei malati affetti da malattie gravi, e dall'altro la necessità di valutare altri tipi di interventi per migliorare la comunicazione medico-paziente e l'ACP<sup>9</sup>.

Nei successivi 20 anni sono stati condotti molti studi, prevalentemente randomizzati e controllati, finalizzati a dimostrare l'efficacia di: 1) diversi approcci strutturati di ACP (es.: *Respecting choices, Let me decide*) e di ACP *disease-specific* (es.: persone affette da HIV, pazienti con insufficienza cardiaca); 2) ACP effettuate o facilitate da diversi operatori sanitari (medici, infermieri, psicologi) e altre figure professionali (es.: assistenti sociali, cappellani); 3) ACP in diversi *setting* (comunità, ospedale, residenze per anziani) e popolazioni (es.: minoranze etniche, persone senza fissa dimora); 4) ACP in ambito pediatrico o in malati con ridotta *competence*, soprattutto associata a demenza; 5) ACP come processo a sé stante oppure come parte di interventi più complessi, soprattutto di natura palliativa; 6) video-ACP e altri *decision-aid* multimediali, inclusi *website*. A metà di questo ventennio, il numero di studi pubblicati sull'ACP ha raggiunto un picco ed è stata pubblicata una pietra miliare della ricerca in questo ambito: il *trial* australiano di Detering e colleghi<sup>10</sup> nel quale l'utilizzo di un modello strutturato di ACP in soggetti ultraottantenni ricoverati in ospedale risultava migliorare l'assistenza nel fine vita (i desideri del malato erano conosciuti e venivano attuati), e la soddisfazione di malati e familiari, riducendo lo *stress*, l'*ansia* e la depressione nei familiari. A partire dal 2010 sono state pubblicate anche le prime revisioni sistematiche e metanalisi che indicavano effetti positivi dell'ACP soprattutto in alcune popolazioni di malati, come nelle persone anziane fragili (efficacia dell'ACP nel ridurre i ricoveri inappropriati

<sup>7</sup> L.J. SCHNEIDERMAN, R. KRONICK, R.M. KAPLAN, J.P. ANDERSON, R.D. LANGER, *Effects of offering advance directives on medical treatments and costs*, in *Annals Internal Medicine*, 117, 1992, 599-606.

<sup>8</sup> A.F. CONNORS, N.V. DAWSON, N.A. DESBIENS et al., *A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT*, in *Journal American Medical Association*, 274, 1995, 1591-8.

<sup>9</sup> J. TENO, J. LYNN, N. WENGER, R.S. PHILLIPS, D.P. MURPHY, A.F. CONNORS et al., *Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention*, in *Journal American Geriatric Society*, 45, 1997, 500-7.

<sup>10</sup> K.M. DETERING, A.D. HANCOCK, M.C. READE, W. SILVESTER, *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial*, in *British Medical Journal*, 340, 2010, c1345.

nel fine vita, aumento della *compliance* con i desideri dei malati e della soddisfazione per le cure ricevute da parte delle persone anziane<sup>11</sup> e dei residenti nelle case-residenza<sup>12</sup>), o in soggetti con insufficienza cardiaca (effetto positivo sulla qualità della vita, soddisfazione per la qualità dell'assistenza e della comunicazione nel fine vita)<sup>13</sup>. La qualità degli studi non sempre ottimale, e l'inclusione sotto l'ombrello dell'ACP sia di processi strutturati di discussione, che di semplici moduli di *advance directives* da compilare, hanno reso invece meno affidabili i risultati sull'efficacia dell'ACP in generale. Alla fine di questo ventennio sono stati pubblicati anche i risultati di due studi di alta qualità in malati oncologici, che non hanno dimostrato i benefici attesi sui principali *outcomes* indagati dall'ACP<sup>14,15</sup>. Il dibattito sull'efficacia dell'ACP come intervento sanitario è quindi culminato nel 2021, quando è stato pubblicato su JAMA un contributo di Morrison e colleghi<sup>16</sup> i quali sottolineavano come “nonostante la logica intrinseca dell'ACP, le evidenze suggeriscono che non produca l'effetto desiderato” sull'assistenza prestata alla fine della vita, per cui i ricercatori dovrebbero “procedere con approcci diversi nei malati affetti da patologie gravi”. Nello stesso anno è stata pubblicata una revisione di scopo di McMahon<sup>17</sup> e colleghi che hanno valutato 69 articoli, di cui il 94% considerati di alta qualità. Gli autori, pur dichiarando molto eterogenei gli studi, nel complesso considerano i risultati di un approccio di ACP positivi nel migliorare la comunicazione medico-malato, la qualità della cura, e l'aiuto a diminuire il *distress* degli operatori. L'intenso dibattito seguito a questi contributi ha messo in evidenza una rinnovata visione dell'ACP, molto in linea con la legge 219/17, come processo concentrato più sulla comunicazione e sulla preparazione per le decisioni che concretamente (e non in astratto) ci si troverà ad affrontare, oltre a confermare i limiti determinati dell'utilizzo di una metodologia non idonea (in particolare studi randomizzati) per la ricerca sull'ACP, sui quali torneremo<sup>18</sup>.

<sup>11</sup> R.S. MARTIN, B. HAYES, K. GREGOREVIC, W.K. LIM, *The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review*, in *Journal American Medical Directors Association*, 17, 2016, 284-93.

<sup>12</sup> E. WEATHERS, R. O'CAOIMH, N. CORNALLY, C. FITZGERALD, T. KEARNS, A. COFFEY et al., *Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults*, in *Maturitas*, 91, 2016, 101-9.

<sup>13</sup> M. SCHICHEL, B. WEE, R. PERERA, I. ONAKPOYA, *The Effect of Advance Care Planning on Heart Failure: a Systematic Review and Meta-analysis*, in *Journal General Internal Medicine*, 35, 2020, 874-84.

<sup>14</sup> S.B. JOHNSON, P.N. BUTOW, M.L. BELL, K. DETERING, J.M. CLAYTON, W. SILVESTER et al., *A randomised controlled trial of an advance care planning intervention for patients with incurable cancer*, in *British Journal Cancer*, 119, 2018, 1182-90.

<sup>15</sup> I.J. KORFAGE, G. CARRERAS, C.M. ARNFELDT CHRISTENSEN, P. BILLEKENS, L. BRAMLEY et al., *Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial*, in *PLOS Medicine*, 17, 2020, e1003422.

<sup>16</sup> R.S. MORRISON, D.E. MEIER, R.M. ARNOLD, *What's wrong with advance care planning?* in *Journal American Medical Association*, 326, 2021, 1575-76.

<sup>17</sup> R.D. MCMAHAN, I. TELLEZ, R.L. SUDORE, *Deconstructing the Complexities of Advance Care Planning Outcomes: What Do We Know and Where Do We Go? A Scoping Review* in *Journal American Geriatric Society*, 69, 2021, 234-44.

<sup>18</sup> Queste tematiche e la necessità di un cambiamento sistemico perché possano essere raggiunti gli obiettivi che l'ACP si prefigge, sono anche al centro del coevo report: “*The Challenges and Opportunities of Advance Care Planning: Proceedings of a Workshop on National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine*” 2021, Washington, DC. <https://doi.org/10.17226/26119>.

### 3. Differenze tra *advance care planning* e pianificazione condivisa delle cure

Per interpretare la ricerca finora condotta sull'ACP è fondamentale considerare le differenze e similitudini fra ACP e PCC. La legge 219/17 ha infatti dato alla pianificazione anticipata delle cure una ben precisa connotazione che ne scandisce alcune differenze anche rispetto alle direttive anticipate considerate come uno dei principali *outcomes* della ACP nella letteratura internazionale. Innanzitutto, la legge italiana l'ha denominata PCC: la sottolineatura della condivisione ne rivela l'indicazione a privilegiare i piani della comunicazione, relazione e condivisione decisionale. Inoltre, alla PCC possono accedere tutte le persone malate, purché mentalmente capaci, senza distinzioni ad es. di età, come invece la legge 219/17 ha stabilito per le disposizioni anticipate di trattamento (DAT). Infine, la suddetta legge indica la cartella clinica e il fascicolo sanitario elettronico (FSE) come sede di registrazione delle volontà della persona malata; viceversa, per le DAT è indicato tutt'altro percorso (atto pubblico, scrittura privata autenticata, scrittura privata consegnata ad appositi uffici). La legge 219/17 delinea quindi due processi e percorsi molto diversi fra la PCC, definita per le persone malate, e le DAT, assimilabili alla versione iniziale dell'ACP, destinate soprattutto alle persone "sane". Tale distinzione ha implicazioni pratiche anche per la ricerca. Ad esempio, per misurare l'*outcome* di registrazione/documentazione delle volontà anticipate si dovranno valutare le PCC formalizzate in cartella clinica, nel FSE o in *data-base* aziendali che mettono in condivisione le PCC in *network* di cura locali. La distinzione che la legge 219/17 ha adottato fra PCC e DAT non rappresenta affatto un'anomalia rispetto al quadro internazionale dell'ACP, ma costituisce una precisa e consapevole scelta di uno dei modelli che l'ACP racchiude in sé, soprattutto, come già abbiamo evidenziato, nelle sue più recenti evoluzioni. Lo stesso documento dell'EAPC<sup>19</sup> precisava infatti che i modelli ed i contenuti dell'ACP variano in modo considerevole e che l'impostazione originaria (semplice stesura di direttive anticipate) si era andata evolvendo verso un più complesso processo. Che l'ACP sia un processo ben più ampio, incentrato sulla facilitazione di una riflessione individuale e di una comunicazione fra malato, persone a lui care e curanti, e come l'ACP debba adattarsi alle disponibilità e preferenze del malato nel rispetto del suo retroterra culturale, è stato ampiamente ribadito nella più recente letteratura<sup>20</sup>. Anche la revisione sistematica di Jimenez<sup>21</sup> supporta la concezione italiana della PCC quando cita, fra gli elementi che favoriscono l'implementazione dell'ACP, l'inclusione nel processo comunicativo dei *caregivers* e le conversazioni ripetute fra tutti gli *stakeholders*. Van Rickstal e colleghi<sup>22</sup> hanno rilevato, con riferimento alle persone affette da demenza precoce, l'importanza di un'ACP olistica, flessibile, centrata sulla comunicazione ed orientata a "ciò che interessa ora e nel futuro" alle persone stesse. Un'altra recente revisione sistematica<sup>23</sup> compiuta in ambito oncologico, suggerisce di focalizzare il processo sull'esplorazione dei

<sup>19</sup> J.A. RIETJENS, R.L. SUDORE, M. CONNOLLY, J.J. VAN DELDEN, M.A. DRICKAMER, M. DROGER et al., *cit*, 201.

<sup>20</sup> J.A. RIETJENS, I. KORFAGE, A. VAN DER HEIDE, *Advance care planning: not a panacea*, in *Palliative Medicine*, 30, 2016, 421-22.

<sup>21</sup> G. JIMENEZ, W.S. TAN, A.K. VIRK, C.K. LOW, J. CAR, A.H.Y. HO, *Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons*, in *Journal Pain Symptom Manage*, 56, 2018, 436-59.

<sup>22</sup> R. VAN RICKSTAL, A. VLEMINCK, S. ENGELBORGH, J. VERSIJPT, L. VAN DER BLOCK, *A qualitative study with people with young-onset dementia and their family caregivers on advance care planning: a holistic, flexible, and relational approach is recommended*, in *Palliative Medicine*, 36, 2022, 964-75.

<sup>23</sup> M. GOLMOHAMMADI, A. EBADI, H. ASHRAFIZADEH, M. RASSOULI, S. BARASTEH, *Factors related to advance directives completion among cancer patients: a systematic review*, in *BMC Palliative Care* 23, 2024, 3.

valori della persona malata, piuttosto che sulla stesura di un documento sulla scelta dei trattamenti per il fine vita. Analogamente, Svensen e colleghi<sup>24</sup> nel *setting* palliativo domiciliare hanno sottolineato il grande valore di adottare approcci e stili flessibili nella conduzione dell'ACP che aiutino i malati a “navigare” fra le decisioni importanti del loro fine vita.

#### 4. Advance care planning/pianificazione condivisa delle cure e tipo di ricerca

Nel 2019 è stata pubblicata una *overview* Cochrane di revisioni sistematiche che avevano come obiettivo la ricerca sull'ACP<sup>25</sup>. Ottanta revisioni sistematiche, che hanno analizzato 1662 singoli articoli, dimostrano come la ricerca si sia concentrata su nove aspetti principali: 1) ACP come parte di interventi di fine vita o di cure palliative, 2) ACP come processo decisionale di assistenza; 3) APC come strategia di comunicazione; 4) fattori che influenzano l'implementazione di ACP; 5) ACP per gruppi specifici di malati, 6) efficacia di ACP; 7) esperienze di ACP; 8) costi di ACP e 9) misure di esito di ACP. La gran parte di questi studi sono stati condotti a partire dal 2014 in Inghilterra, Stati Uniti e Canada, Australia, dove la diffusione dell'ACP è stata implementata in relazione alle specifiche legislazioni sulla autonomia dei malati che nel tempo sono state promulgate. Gli autori concludono che nonostante il consistente numero di studi presenti in letteratura, esistono importanti lacune nella conoscenza dell'avvio, della tempestività, del contenuto ottimale e dell'impatto dell'ACP, a causa della scarsa qualità di molti studi e della frammentazione delle evidenze disponibili. Inoltre la ricerca si è concentrata per lo più su aspetti concreti dell'ACP, e non ha utilizzato un approccio valutativo di tipo olistico che tenga conto degli effetti di interazione dei sistemi e dei diversi contesti, nonché dell'impatto dell'ACP sui diversi *stakeholders* che intervengono a più livelli nel processo. È necessario invece ricordare come l'ACP sia un percorso continuo, dinamico e iterativo che si modifica nel tempo, e che coinvolge più soggetti e fasi, spesso in contesti diversi. Pertanto le valutazioni o gli interventi riguardanti solo parti specifiche (ad esempio, le decisioni di fine vita, gli aspetti comunicativo-relazionali, l'istruzione e la formazione, la compilazione dei documenti, i costi), non sono d'aiuto per esprimere un parere sulla valutazione complessiva dell'efficacia dell'ACP, ma anche per evidenziare quali sono le difficoltà che impediscono di attuare il percorso<sup>26</sup>. Un approccio che consideri l'intero processo può fornire maggiori informazioni, individuare i punti deboli, e permettere di migliorare l'approccio per i malati, i familiari e il sistema sanitario<sup>27,28</sup>. Questo richiede studi di maggiore qualità e interventi innovativi per sviluppare programmi di ACP efficaci e colmare le attuali lacune della ricerca. Anche Morrison<sup>29</sup> cerca di spiegare il perché in alcuni studi l'ACP sembra “non funzionare”. Il successo dell'ACP dipende infatti da molte componenti che necessitano tutte di essere soddisfatte per raggiungere l'obiettivo.

<sup>24</sup> S.J. SVENDSEN, E.K. GROV, K. STAATS, *Patient's experiences with share decision-making in home-based pall care navigation through major life decisions*, in *BMC Palliative Care*, 23, 2024, 101.

<sup>25</sup> G. JIMENEZ, W.S. TAN, A.K. VIRK, C.K. LOW, J. CAR, A.H.Y. HO, *State of advance care planning research: A descriptive overview of systematic reviews*, in *Palliative Support Care*, 17, 2019, 234-44.

<sup>26</sup> R.D. MCMAHAN, I. TELLEZ, R.L. SUDORE, *op. cit.*

<sup>27</sup> K.M. DATERING, A.D. HANCOCK, M.C. READE, W. SILVESTER, *op. cit.*

<sup>28</sup> T. LUCKETT, M. SELLARS, J. TIEMAN, C.A. POLLOCK, W. SILVESTER, P.N. BUTOW, *et al*, *Advance care planning for adults with CKD. A systematic integrative review*, in *American Journal Kidney Diseases*, 63, 2014, 761-70.

<sup>29</sup> R.S. MORRISON, D.E. MEIER, R.M. ARNOLD, *op. cit.*

In tabella 1 vengono rappresentati gli step della PCC, le persone coinvolte, le azioni, i presupposti necessari perché le azioni si realizzino, e gli strumenti per misurare queste azioni.

**Tabella 1. Complessità del processo di Pianificazione Condivisa delle Cure e Stakeholders coinvolti**

STEP	ATTORE	AZIONI	REQUISITI	MISURA
1	Persona Malata	Tempo e modalità di comunicare valori e obiettivi Definisce terapie e procedure per il futuro	Comunicazione efficace medico-malato Consapevolezza diagnosi e prognosi, Disponibilità a discutere la PCC	Malati informati sulla PCC, consapevoli, e coinvolti nelle decisioni
2	Medico	Elicita i valori e le preferenze del malato Documenta le decisioni condivise	Formazione degli operatori Comunicazione veritiera Disponibilità di tempo	Attestati di formazione La documentazione clinica riporta le volontà del malato
3	Familiari e caregiver	Coadiuvano e supportano la persona malata nelle decisioni sulla PCC	Presenza di relazioni familiari di supporto, o di caregiver	E' documentato il nome del familiare/caregiver coinvolto
4	Fiduciario	Preparato a discutere le scelte cliniche, e a sostituire il malato nelle decisioni, se necessario	Consapevolezza del ruolo di fiduciario	E' identificato un fiduciario
5	Medico-Equipe Sanitaria	Consultano la PCC definita in precedenza Integrano le volontà del malato nella conversazione con il fiduciario Si attengono a quanto previsto nella PCC	Attitudine al lavoro in <i>equipe</i> Coinvolgimento del <i>team</i> Rispetto delle volontà della persona malata	Coerenza tra le volontà della persona malata e le loro attuazioni
6	Servizio Sanitario Nazionale	Rende disponibile risorse e cure nel rispetto delle volontà della persona malata	Organizzazione (tempi e modalità per realizzare la PCC), Risorse (personale, spazi adeguati).	Presenza di procedure, con indicatori di processo e di esito Disponibilità di risorse dedicate
7	Politica	Definisce leggi e regolamenti	Informazione ai cittadini Formazione degli <i>stakeholders</i>	Applicazione della legge 219/2017

In effetti, la congiunzione e la convergenza di tutte queste azioni, dipendenti da molti *stakeholders* e da un *patient journey* dipendente dal tipo di malattia e che si modifica nel tempo, oltre che dal ruolo dei sanitari, dei familiari/caregivers, del fiduciario, delle organizzazioni sanitarie e della politica coinvolti nel raggiungimento complessivo dell'obiettivo, non vanno date per scontate, e non sono tutte sempre garantite nella pratica clinica<sup>30,31</sup>.

Uno dei messaggi più importanti che emerge dalla letteratura è la necessità di ulteriori ricerche a diversi livelli, sia in termini di completezza che di qualità<sup>32</sup>. Emerge anche l'importanza di riconoscere e considerare l'impatto sociale dell'ACP. Secondo Singer<sup>33</sup> infatti, l'ACP non è utile solo per prepararsi a una eventuale condizione di incapacità, ma per prepararsi alla morte; non è solo un esercizio di autonomia e di controllo, ma anche un modo per sollevare i propri cari da eventuali decisioni. Alcuni studi fanno emergere infatti come la relazione con i familiari risulti determinante ai fini delle scelte dell'ACP, molto più della relazione con i professionisti sanitari, e deve essere individualizzata e valorizzata nel processo perché riflette il vissuto bio-psicosociale e spirituale della persona malata.

<sup>30</sup> G. JIMENEZ, W.S. TAN, A.K. VIRK, C.K. LOW, J. CAR, A.H.Y. HO, *Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons*, in *Journal Pain Symptom Manage*, cit.

<sup>31</sup> R.D. McMAHAN, I. TELLEZ, R.L. SUDORE, *op. cit.*

<sup>32</sup> G. JIMENEZ, W.S. TAN, A.K. VIRK, C.K. LOW, J. CAR, A.H.Y. HO, *Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons*, in *Journal Pain Symptom Manage* cit.

<sup>33</sup> P.A. SINGER, D.K. MARTIN, J.V. LAVERY, E.C. THIEL, M. KELNER, D. MENDELSSOHN, *op. cit.*



Per garantire che la futura ricerca sull'ACP sia di beneficio per i malati e le famiglie, appare inoltre cruciale chiederci: 1) quali questioni rilevanti per i pazienti e i *caregivers* sono state affrontate in modo insufficiente nella ricerca sull'ACP? E: 2) quali disegni e metodi di ricerca possono fornire tali approfondimenti<sup>34</sup>? Sebbene molte persone affette da malattie gravi preferiscano essere attivamente coinvolte nel processo decisionale di fine vita, e mantenere la propria autonomia decisionale, gli studi dimostrano anche che alcuni malati e *caregivers* considerano l'ACP non utile o preferiscono adottare un atteggiamento "quotidiano" che limita il loro impegno nelle discussioni su ciò che potrebbe loro riservare il futuro. Tuttavia, attualmente sappiamo molto poco sul perché di questo fenomeno o sull'origine di queste differenze tra le persone malate. È necessario pertanto approfondire anche questo aspetto non secondario sulla comprensione delle variabilità e delle variazioni nella volontà e nel desiderio delle persone malate e dei *caregivers* di impegnarsi nell' ACP<sup>35</sup>.

Un altro aspetto ancora poco esplorato è la valutazione dell'impatto dell'ACP nel contesto delle dinamiche sociali, emotive e relazionali, e la sua valutazione in termini di differenze e similitudini tra le varie persone, ceti sociali, e ambienti culturali. Diversi studi dimostrano infatti come il valore dell'ACP per i malati e i *caregivers*/familiari può avere a che fare più con i suoi aspetti sociali, relazionali ed emotivi che non con le decisioni nel fine vita<sup>36</sup>. Il rafforzamento delle relazioni, il sentirsi ascoltati, la sensazione di sicurezza, la minimizzazione dell'onere per i familiari, e il fatto di voler essere considerati persone, si sono dimostrati aspetti prioritari per i malati e i *caregivers*. Per sviluppare una comprensione delle esperienze vissute dalle singole persone, è giustificato pertanto un approccio di ricerca per l'ACP di tipo fenomenologico. In questo contesto la medicina narrativa può essere utile per comprendere il significato che le persone attribuiscono all'ACP/PCC, attraverso il racconto delle loro esperienze uniche ed individuali. La medicina narrativa mira a valorizzare la narrazione dell'esperienza individuale come elemento essenziale nella strutturazione della cura<sup>37</sup>. Infatti uno stato di sofferenza, ed il suo impatto nelle scelte decisionali, dev'essere valutato all'interno del vissuto personale del singolo malato, acquisendo così un significato unico e irripetibile. Gli studi etnografici aiutano a capire come le esperienze di ACP siano modellate all'interno di specifici contesti comportamentali e culturali di un dato gruppo di persone, o ambiente. Lo sviluppo di nuovi approcci integrativi, utilizzando disegni di studi qualitativi accanto ai disegni più convenzionali, può portare a progressi significativi per migliorare le conoscenze e sostenere le persone nel processo dell'ACP/PCC. Un recente studio qualitativo di interviste longitudinali, sulle esperienze di ACP in soggetti affetti da sclerosi laterale amiotrofica, ha rivelato la qualità delle conversazioni sulla ACP che avvengono nel tempo tra i malati e i familiari, e quali complessità relazionali e trasformative sorgano durante questo dinamico processo<sup>38</sup>. Anche la

<sup>34</sup> A. DE VLEMINCK, L. VAN DEN BLOCK, *How to enhance advance care planning research?* In *Palliative Medicine*, 37, 2023, 660-62.

<sup>35</sup> A. DE VLEMINCK, L. VAN DEN BLOCK, *op. cit.*

<sup>36</sup> N. FLEUREN, M.F.I.A. DEPLA, D.J.A. JANSSEN, M. HUISMAN, C.M.P.O.M. HERTOOGH, *Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature*, in *BMC Palliative Care*, 19, 2020, 27.

<sup>37</sup> R. CHARON R, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Milano, 2019.

<sup>38</sup> I. VANDENBOGAERDE *et al*, *Experiences with advance care planning in Amyotrophic Lateral Sclerosis: a qualitative longitudinal study with persons with ALS and their family carers*, in *Palliative Medicine*, 38, 2024, 572-81.

revisione critica di Spacey e Porter<sup>39</sup> sull'impatto dell'ACP in corso di pandemia da Covid-19 nelle case di riposo, è un esempio ispiratore per comprendere meglio la complessità dei fattori che influenzano il processo dell'ACP/PCC e dei quali dobbiamo tener conto per l'impostazione corretta di nuovi studi. È inoltre necessario implementare la formazione degli operatori sanitari sulle competenze comunicativo-relazionali riguardo la prognosi e le scelte di fine vita, in modo che siano in grado di sostenere una comunicazione efficace e supportare le persone malate e le loro famiglie nelle decisioni e a livello emotivo<sup>40</sup>. Il cuore della medicina è la relazione di cura, e non ci sono limiti a quanto è possibile offrire in termini di presenza, attenzione, premura. Quando gli operatori sanitari sperimentano una connessione autentica con le persone malate attraverso il loro ascolto, sono propensi ad esplorare approcci più personalizzati per una diagnosi accurata, a migliorare l'aderenza e la condivisione di un processo decisionale, nonché a scegliere la cura migliore, ed esprimere al meglio la loro vicinanza umana alla persona che chiede aiuto. La sensibilizzazione e l'educazione verso un ascolto sincero e una comprensione su ciò che è prioritario per il singolo malato e i suoi familiari, dovrebbe far parte dei programmi di formazione di tutti gli operatori sanitari a qualsiasi livello<sup>41</sup>. Questo aspetto è strategico per proporre e discutere dell'ACP/PCC, oltre che per facilitarne l'attuazione. Nuove ricerche focalizzate sulla formazione del personale sanitario e sulla consapevolezza e desiderio di malati e familiari ad impegnarsi in discussioni di alta qualità per definire e condividere le scelte presenti e future riguardo la salute del congiunto, risultano necessarie per confermare l'utilità dell'ACP/PCC in via definitiva<sup>42</sup>.

Secondo Jimenez<sup>43</sup>, molto scarse sono anche le conoscenze riguardo il momento migliore, il luogo più opportuno per avviare queste conversazioni, e l'approccio ideale per rendere efficaci i colloqui sull'ACP/PCC. L'autore suggerisce che un ambito di ricerca da esplorare potrebbe essere anche quello di capire quale sia la quantità e qualità di informazioni che i malati e le loro famiglie desiderano conoscere, in relazione ai diversi tipi di malattie, poiché le esigenze e le decisioni sono diverse a seconda della tipologia di malati. Data la complessità del processo, è inoltre necessario applicare una metodologia specifica per questo tipo di ricerca<sup>44</sup> che sia in grado di valutare interventi che includono diverse componenti interagenti tra loro. Per fornire soluzioni per la pratica del mondo reale, la ricerca su interventi complessi richiede infatti un coinvolgimento forte e tempestivo con le persone malate, professionisti e decisori politici, spostando l'attenzione dalla "questione binaria dell'efficacia" a "se e come l'intervento sarà accettabile, implementabile, economicamente vantaggioso, efficace, e trasferibile in tutti i contesti". In linea con una concezione più ampia di complessità, l'ambito della ricerca sugli interventi complessi come l'ACP/PCC deve includere pertanto lo sviluppo, l'identificazione e la valutazione degli interventi sull'intero sistema (tabella 1), e anche la valutazione di come gli interventi

<sup>39</sup> A. SPACEY, S. PORTER. *Understanding advance care planning in care homes throughout the COVID-19 pandemic: a critical realistic review and synthesis*, in *Palliative Medicine*, 27, 2023, 663-76.

<sup>40</sup> J.W. MACK, A. CRONIN, N.L. KEATING, N. TABACK, H.A. HUSKAMP, J.L. MALIN, *et al*, *Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study*, in *Journal Clinical Oncology*, 30, 2012, 4387-95.

<sup>41</sup> J. RIETJENS, I. KORFAGE, A. VAN DER HEIDE, 2016, *op. cit.*,

<sup>42</sup> M.J. SILVEIRA, S.Y. KIM, K.M. LANGA, *Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death*, in *New England Journal Medicine*, 362, 2010, 1211-18.

<sup>43</sup> G. JIMENEZ, W.S. TAN, A.K. VIRK, C.K. LOW, J. CAR, A.H.Y. HO, 2018, *op. cit.*,

<sup>44</sup> P. CRAIG, P. DIEPPE, S. MACINTYRE, S. MICHIE, I. NAZARETH, M. PETTICREW, *Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance*, in *British Medical Journal*, 337, 2008, a1655.



contribuiscano al cambiamento del sistema. Le linee guida del *Medical Research Council* al riguardo, adottano un approccio pluralistico e identificano diverse prospettive che possono essere utilizzate per guidare la progettazione e la conduzione di interventi di ricerca in ambito di complessità<sup>45</sup>. Molti autori concordano nell'affermare che gli approcci di ricerca basati sulla complessità, incentrati sulle dinamiche sociali, relazionali, emotive e temporali e in cui la causalità è vista come emergente anziché lineare, sono fondamentali per progredire nel campo delle conoscenze sull'efficacia e l'applicazione dell'ACP<sup>46</sup>, e sono pertanto da tenere in considerazione anche per la pianificazione di studi sulla PCC.

## 5. Grado di consapevolezza delle persone malate e pianificazione condivisa delle cure

Uno degli equivoci da sgomberare è che la PCC sia realizzabile solo se le persone malate hanno una piena consapevolezza del loro stato di malattia. Infatti, se in linea teorica è auspicabile che i malati raggiungano una consapevolezza completa sia della diagnosi che della prognosi per partecipare attivamente alla PCC, questo è un obiettivo non sempre raggiungibile. Sarà quindi fondamentale che i curanti si pongano nel duplice atteggiamento di ascolto e di offerta informativa. In particolare, devono assecondare i bisogni informativi espliciti ed impliciti ed esplorare il grado di consapevolezza che le persone malate vogliono e possono raggiungere, mantenendo contemporaneamente una costante disponibilità per fornire ulteriori informazioni. Solo così è possibile individualizzare e modulare tale offerta sui bisogni e sulla disponibilità del malato nelle varie fasi del percorso di cura. La letteratura internazionale conferma tali indicazioni operative. Già nel citato documento della EAPC<sup>47</sup>, la consapevolezza del malato non viene posta come condizione vincolante per accedere ad un processo di ACP/PCC. Al contrario si esplicita che, ove appropriato l'ACP include la comunicazione di informazioni circa la diagnosi e la prognosi e la chiarificazione degli obiettivi e delle preferenze su futuri trattamenti e, se appropriato, l'esplorazione del grado di realismo di tali obiettivi e preferenze. Nello stesso senso vanno le raccomandazioni formulate dalla Società Italiana di Cure Palliative<sup>48</sup> (SICP) che, proponendo la progressività del consenso sulla base della evoluzione del grado di consapevolezza della diagnosi e della prognosi, enfatizzano l'importanza di mantenere una costante offerta comunicativa, sia con modalità implicite che esplicite.

L'obiettivo è di permettere alle persone di raggiungere quel grado di consapevolezza che loro stesse desiderano e possono raggiungere, nei tempi e nei modi da loro desiderati, attraverso la creazione condivisa di una intimità-solidarietà relazionale. Bollig<sup>49</sup> ha evidenziato che non tutti gli ospiti delle case di riposo norvegesi sono disponibili o in grado di partecipare in modo attivo al processo

<sup>45</sup> K. SKIVINGTON, L. MATTHEWS, S.A. SIMPSON, P. CRAIG, J. BAIRD J, J.M. BLAZEY, *et al*, *A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance*, in *British Medical Journal*, 374, 2021, n2061.

<sup>46</sup> A. DE VLEMINCK, VAN DEN BLOCK, *op. cit.*

<sup>47</sup> J.A.C. RIETJENS, R.L. SUDORE, M. CONNOLLY, J.J VAN DELDEN, M.A. DRICKAMER, M. DROGER, *et al*, 2017, *op. cit.*,

<sup>48</sup> S.I.C.P. *Informazione e consenso progressivo in Cure Palliative: un processo evolutivo condiviso*, 2015, in <https://www.sicp.it>.

<sup>49</sup> G. BOLLIG, E. GJENGEDAL, J.H. ROSLAND, *They know! Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes*, in *Palliative Medicine*, 30, 2016, 456-70.

decisionale condiviso. Le raccomandazioni SICP sottolineano l'importanza di mantenere un allineamento informativo dell'équipe curante sulle informazioni e comunicazioni effettuate con i malati, al fine di garantire la continuità e la coerenza della comunicazione e la costruzione di una PCC documentata in forma scritta in cui siano raccolte le volontà della persona. Anche una revisione sistematica<sup>50</sup> ha evidenziato che, nonostante una percezione positiva dell'ACP, i malati, i loro caregivers ed i professionisti sanitari tendono ad evitare conversazioni sul fine vita perché emotivamente impegnative e perché vi sono varie barriere da superare fra cui la mancanza di preparazione dei malati e dei caregivers. È abilità del medico trovare il modo ed il tempo opportuno per facilitare un percorso di PCC. In questo senso, ed in particolare in alcuni setting di cura, può essere strategico l'aiuto di altre figure professionali che fungono da facilitatori. La necessità di modulare l'informazione, monitorare le disponibilità dei malati e verificare l'andamento temporale delle preferenze e delle scelte precedentemente espresse, è sottolineata anche da Morrison<sup>51</sup> il quale riporta come le volontà del malato siano complesse, dinamiche e influenzate dalle emozioni e da vari altri fattori culturali, familiari, clinici, economici, etc.

## 6. Come orientare la ricerca sulla pianificazione condivisa delle cure nella realtà italiana

Da quanto detto fin qui, emergono diversi elementi da considerare in vista di una proposta di ricerca sulla PCC: in particolare, come già accennato in precedenza, si evidenziano due generi di limiti. Il primo è un limite metodologico degli studi: la maggior parte delle ricerche condotte a livello internazionale si è focalizzata su elementi puntuali e parziali dell'ACP, e molti studi sono di tipo *cross-sectional* o studi randomizzati. Studi di questo tipo misurano solo un'istantanea della realtà complessa e dinamica dell'impegno richiesto nel processo di ACP/PCC lungo tutta la traiettoria della malattia, trattandosi di un processo complesso che richiede l'applicazione di diversi approcci metodologici. Il secondo limite è relativo alla ACP stessa, e consiste nel fatto che, dagli studi condotti, non ne emerge in modo univoco e generalizzabile un impatto positivo sugli *outcomes* indagati. Questo può riproporre la questione della adeguatezza metodologica degli studi finora condotti, e può aprire a considerazioni sulla qualità di tali studi, non sempre di buon livello<sup>52</sup>; ma pone innanzitutto la domanda di quale possa essere considerato l'*outcome* principale della ACP/PCC. Sudore e colleghi<sup>53</sup> hanno proposto un *framework* strutturato di *outcomes* per l'ACP e, attraverso uno studio Delphi che ha coinvolto esperti di 4 paesi, hanno indicato 5 risultati principali per una ACP di successo. Il *framework* è il risultato anche di quanto già identificato in letteratura, tra cui le misure di *outcomes* proposte nelle raccomandazioni promosse dalla EAPC<sup>54</sup>. Il *framework* organizza gli *outcomes* in 4 domini: 1) il processo (include i sottodomini dei comportamenti e delle percezioni); 2) le azioni (include i sottodomini di comunicazione e documentazione del rappresentante legale, dei valori e delle preferenze); 3) la qualità delle cure (include i sottodomini

<sup>50</sup> G. JIMENEZ, W.S. TAN, A.K. VIRK, C.K. LOW, J. CAR, A.H.Y. HO, 2018, *op. cit.*,

<sup>51</sup> R.S. MORRISON, D.E. MEIER, R.M. ARNOLD, *op. cit.*,

<sup>52</sup> G. JIMENEZ, W.S. TAN, A.K. VIRK, C.K. LOW, J. CAR, A.H.Y. HO, 2018, *op. cit.*,

<sup>53</sup> R.L. SUDORE, D.K. HEYLAND, H.D. LUM, J.A.C. RIETJENS, I.J. KORFAGE, C.S. RITCHIE, *et al*, *Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus*, in *Journal Pain Symptom Management*, 55, 2018, 245-255.e8.

<sup>54</sup> J.A.C. RIETJENS, R.L. SUDORE, M. CONNOLLY, J.J. VAN DELDEN, M.A. DRICKAMER, M. DROGER, *et al*. 2017, *op. cit.*,

di cure consistenti con gli obiettivi e soddisfazione delle cure); 4) i risultati delle cure (include i sotto-domini di stato di salute, salute mentale e utilizzazione delle cure). Il Delphi Panel Consensus ha identificato i 5 *outcomes* principali in: 1) cure coerenti con gli obiettivi; 2) designazione di un rappresentante legale; 3) documentazione del rappresentante legale; 4) discussione con il rappresentante legale; 5) accessibilità della documentazione e delle preferenze registrate. Tale proposta potrebbe ridurre la riscontrata eterogeneità degli studi<sup>55</sup>, e comunque facilitare il confronto tra i risultati degli studi stessi. D'altro lato però essa è frutto di un *consensus* espresso solo da alcuni esperti (clinici, ricercatori, *policy leaders* di cui l'80% proveniente dagli Stati Uniti), ma non da altri *stakeholders* che, al contrario, dovrebbero essere coinvolti, quali in particolare i malati e i loro familiari. Il fatto che gli *outcomes* identificati coincidano solo in parte con quanto finora indagato negli studi pubblicati, è anche un segno del fatto che *stakeholders* diversi o contesti diversi, possano manifestare esigenze e prospettive differenti<sup>56</sup>. L'organizzazione del *framework* e l'identificazione della lista degli *outcomes* rappresentano comunque un valido riferimento per le nuove ricerche da condurre nell'ambito dell'ACP/PCC.

Per quanto riguarda l'Italia, al momento sono molto scarsi gli studi condotti dopo la legge 219/2017 sulla PCC e i dati raccolti sono quindi solo iniziali. Lacunose sono anche le informazioni generali sulla implementazione della legge 219/2017 alla cui necessità il testo stesso della legge (art. 8) fa riferimento. Una ricerca promossa nella realtà italiana dovrebbe quindi tener conto della ricerca condotta a livello internazionale e della discussione sulle sue criticità, e allo stesso tempo, considerare la circostanza che politiche e organizzazioni sanitarie diverse si riflettono anche sull'esperienza della PCC, per cui contesti diversi possono richiedere interventi distinti. La ricerca potrebbe muovere dalla considerazione di due elementi in particolare: 1) la PCC è stata introdotta in Italia solo di recente a livello normativo, anche se la pianificazione era da tempo prassi nella migliore pratica clinica<sup>57</sup>: l'introduzione per legge della PCC dovrebbe dare significativo impulso alla sua implementazione nella clinica. 2) Il termine PCC, scelto dal legislatore italiano, insiste sulla condivisione nella pianificazione, quindi sulla comunicazione e sulla relazione di cura, che sono il cuore di tutto il testo legislativo. Il primo elemento suggerisce un'indagine finalizzata a incrementare sia l'offerta di PCC da parte dei servizi e dei professionisti sanitari, sia l'accettabilità della PCC da parte delle persone malate; per questo tipo di indagine si potranno considerare studi quantitativi di disegno diverso in relazione all'obiettivo della ricerca. Uno studio osservazionale *cross-sectional* potrà, per esempio, fornire dati utili riguardo alla diffusione della pratica della PCC e alle sue modalità di realizzazione in una realtà e tempo definiti. Dalla descrizione e dall'analisi dei dati si potrà partire per incrementare l'offerta e l'accettabilità della PCC, per esempio attraverso la proposta di un intervento strutturato di pianificazione, oppure la proposta di tempi distinti o di attori e luoghi diversi per introdurre il dialogo sulla PCC. Se infatti l'art 5 della legge 219/2017 indica nel medico colui che può realizzare la PCC con il malato, ciò non esclude che al colloquio possano partecipare più figure professionali o che lo stesso possa essere iniziato da altri componenti dell'*équipe*, quali lo psicologo o l'infermiere o l'assistente sociale, a seconda del *setting* in cui ci

<sup>55</sup> C. MONTGOMERY, S. E. HICKMAN, C. WILKINS, E. K. FROMME, S. ANDERSON, *Montgomery et al's response to Morrison: advance directives/care planning: clear, simple, and wrong*, in *Journal Palliative Medicine*, 24, 2021, 12-13.

<sup>56</sup> G. JIMENEZ, W.S. TAN, A.K. VIRK, C.K. LOW, J. CAR, A.H.Y. HO, 2018, *op. cit.*,

<sup>57</sup> S.I.A.A.R.T.I. *Grandi insufficienze d'organo end stage: cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura*, 2013, in: <https://www.siaarti.it>

troviamo. Questo aiuterebbe, tra l'altro, ad iniziare un dialogo orientato su aspetti esistenziali e sociali della cura, che potrebbe rivelarsi più adatto in alcune situazioni cliniche, quali per esempio in soggetti con disturbi cognitivi. Per studiare questi interventi, nuovi nei contenuti e/o nelle modalità di realizzazione degli stessi, i *trials* controllati randomizzati sono generalmente considerati il *gold standard*. Questi *trials* forniscono infatti potenzialmente evidenze di alta qualità; tuttavia in questo contesto, essi possono essere gravati da limitazioni che ne diminuiscono il valore, mentre altri tipi di studi possono fornire evidenze maggiori sebbene alla partenza considerati di qualità inferiore<sup>58</sup>. Soprattutto, nell'ambito della PCC, i *trials* controllati randomizzati potrebbero non essere accettabili per evidenti ragioni etiche: dovrebbero naturalmente essere esclusi studi che non prevedano l'offerta di PCC a soggetti che potrebbero trarne beneficio, o studi che privino un gruppo di soggetti di modalità di intervento per le quali esistano eventuali evidenze di efficacia.

Potrebbero risultare più accettabili eticamente, in alcune circostanze, *trials cluster* randomizzati, studi cioè in cui la randomizzazione fosse fatta per gruppi di malati – per esempio confrontando strutture di cura diverse (cosa che talvolta è necessaria anche dal punto di vista scientifico per evitare che l'ambiente stesso introduca *bias* anche nel gruppo di controllo). Si potrebbero poi prevedere studi nei quali l'intervento innovativo, per contenuti o modalità, venga in un secondo tempo offerto anche alla struttura di controllo. Considerato tuttavia l'oggetto dello studio e per rispettare le preferenze dei partecipanti, si potrebbe pensare anche a studi controllati non randomizzati.

Se per esempio si volesse verificare la disponibilità del malato ad iniziare il dialogo sulla PCC a seconda che lo stesso venga introdotto da uno o un altro operatore sanitario, la scelta della figura professionale potrebbe essere lasciata al malato stesso. In questo caso, la variante "scelta" entrerà a far parte dell'analisi dei risultati. Il disegno dello studio dovrà essere in ogni caso adeguato all'obiettivo da raggiungere. Si è fatto per esempio riferimento alla consapevolezza della persona malata rispetto alla propria situazione clinica, come elemento che potrebbe incidere sull'offerta della PCC da parte dei curanti: se si volesse valutare quanto il processo stesso di PCC incida sull'evoluzione della consapevolezza (per cui si avrebbero ulteriori ragioni per ritenere che una limitazione iniziale della consapevolezza non possa essere una motivazione per non offrire la PCC), si potrebbe pensare ad uno studio di valutazione *pre-post*, anche senza un gruppo di controllo.

Il secondo elemento – la scelta dell'espressione "PCC" da parte del legislatore - suggerisce di considerare come *outcome* rilevante la relazione, con i familiari e i cari significativi, con l'eventuale fiduciario, con il medico e gli altri professionisti della salute. Per questo tipo di ricerca è da prediligere una metodologia di tipo qualitativo e fenomenologico che si focalizzi sul vissuto innanzitutto del soggetto, ma possibilmente anche delle persone per lui più significative. Si tratterà di indagare quanto il malato si sia sentito meno solo nel vivere con la malattia, più al centro del processo di cura, più coinvolto e più supportato nelle decisioni sul suo futuro, più allineato con il fiduciario eventualmente indicato. E quanto si siano sentiti sostenuti e confortati i suoi familiari e il fiduciario nel percorso della PCC. Tale indagine dovrebbe portare indicazioni anche sugli aspetti di forza e sui limiti della relazione vissuta, e quindi fornire elementi per migliorare l'offerta della PCC e la sua accettabilità, in un circolo virtuoso.

<sup>58</sup> G.H. GUYATT, A.D. OXMAN, G.E. VIST, R. KUNZ, Y. FALCK-YTTER, P. ALONSO-COELLO, H.J. SCHÜNEMANN; *GRADE Working Group, GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations*, in *British Medical Journal*, 336, 2008, 924-6.

La qualità della relazione è del resto ciò che dovrebbe verosimilmente cambiare durante il processo di PCC, e la ricerca qualitativa sembra essere il metodo più adatto a cogliere questo cambiamento. Questo è anche uno dei risultati ottenuti dallo studio ACTION multicentrico *cluster*-randomizzato che, a fronte di un non raggiungimento degli *outcomes* relativi alla qualità della vita,  *coping*, soddisfazione del malato o *shared decision making*<sup>59</sup>, nello studio qualitativo complementare, ha invece evidenziato un miglioramento nella comunicazione e nella comprensione tra le persone malate ed i loro rappresentanti<sup>60</sup>. La relazione, intesa come *outcome* fondamentale della PCC, sarebbe anche la misura del cambiamento culturale nella presa in carico del malato promosso dalla legge 219/2017.

La complessità della PCC è data anche dalle specificità delle patologie per le quali può essere opportunamente prevista la pianificazione anticipata delle cure e dalla specificità dei servizi di cui i malati possono disporre a seconda della malattia e del contesto geografico. Una possibile ricerca dovrà quindi focalizzare su patologie determinate e considerare la specificità dei servizi, anche per introdurre i necessari cambiamenti.

Ci sono situazioni, quali l'ambito delle demenze, dove la pianificazione non è usualmente parte della clinica, per cui non paiono esserci modelli di riferimento disponibili, e che presentano criticità ancora da esplorare, come il tema della capacità della persona malata, e del momento ottimale nel quale introdurre il dialogo sulla PCC<sup>61</sup>. Ci sono invece situazioni cliniche, come per esempio le malattie oncologiche, nelle quali è in atto l'esperienza della PCC e dove modelli e processi già in uso potrebbero essere il punto di partenza per sistematizzare, allargare e migliorare l'offerta<sup>62</sup>. Gli studi infine dovrebbero inserirsi in contesti di cura reali, perché la *mission* della comunità curante di rispondere ai bisogni del malato rimanga primaria rispetto alle esigenze della ricerca. In questo senso, non sono da proporre studi che per ragioni di rigore metodologico costruiscano contesti di ricerca che in qualche modo influiscono negativamente sulla persona malata: dove per esempio l'eccessiva standardizzazione del percorso o l'esuberanza di compiti per il partecipante possano influire sul suo benessere, o dove, per ragioni di omogeneità della comunicazione, sia un ricercatore e non il curante a offrire e condurre la PCC, o dove comunque la flessibilità necessaria nel percorso di PCC non possa essere garantita.

## 7. Considerazioni conclusive

Il nostro contributo ha cercato di esplorare i limiti e la complessità della ricerca ad oggi disponibile sull'ACP. Risultati di *trials* sulla PCC non sono al momento disponibili, ma l'impostazione di studi *ad hoc* dovrebbe da un lato considerare i risultati già noti sull'ACP, e nel contempo imparare dagli errori

<sup>59</sup> I.J. KORFAGE, G. CARRERAS, C.M. ARNFELDT CHRISTENSEN, P. BILLEKENS, L. BRAMLEY, *et al.* *Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial*, in *PLoS Medicine*, 17, 2020, e1003422.

<sup>60</sup> F. BULLI, A. TOCCAFONDI, M.C. KARS, G. CASWELL, H. KODBA-CEH, U. LUNDER U, *et al.* on behalf of the ACTION Consortium. *Impacts of an advance care planning intervention on close relationships*, in *Palliative Support Care*, 30, 2023, 1-6.

<sup>61</sup> A. WENDRICH-VAN DAEL, F. BUNN, J. LYNCH, L. PIVODIC, L. VAN DEN BLOCK, C. GOODMAN, *Advance care planning for people living with dementia: an umbrella review of effectiveness and experiences*, in *International Journal Nursing Studies*, 107, 2020, 103576.

<sup>62</sup> V. ZAGONEL, A. GALIANO, M. PICCINI, *La Pianificazione condivisa delle cure: come attuarla in oncologia*, in questo fascicolo.

metodologici che hanno reso vani alcuni studi, per evitare di ripeterli. È infatti necessario implementare la ricerca tenendo in considerazione la complessità e dinamicità del processo e di tutti gli *stakeholders* coinvolti. Inoltre, visti di diversi *setting* di cura e le diverse malattie, che sottendono bisogni diversificati delle persone, riteniamo fondamentale che gli studi futuri considerino queste variabili, e mirino a valorizzare anche l'aspetto relazionale, emotivo e sociale del vissuto della persona malata. Fondamentale risulta inoltre la formazione degli operatori sanitari e l'informazione rivolta ai cittadini, per rendere la PCC un percorso conosciuto e diffuso in modo sistematico, in ogni ambito clinico, e facilitare così anche maggiormente la ricerca in questo settore.

Essays







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

## L'esperienza dell'Azienda Ospedale Università di Padova

*Anna Aprile, Marco Azzalini\**

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

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

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

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

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

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

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

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

---

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

medicina legale che si è andata identificando, proprio nel contesto dell'Azienda Ospedale università di Padova, come Medicina legale Clinica<sup>1</sup>.

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

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

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

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

---

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

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

S'era ritenuto di poter fare riferimento all'articolo 5 della legge 219/17 laddove, all'*incipit* del primo comma, si esplicita che la PCC riguarda «l'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta». Le due condizioni così descritte si prestano a plurime letture, potendo riferirsi la *patologia cronica* a molteplici gradi di invalidità e la *prognosi infausta* alla qualità della vita, alla durata della malattia o alla morte, in termini cronologici sia ravvicinati sia diluiti nel tempo. Secondo un'interpretazione estensiva, che pare profondamente aderente allo spirito complessivo e alla *ratio* della legge 219/17, si è quindi operato sulla base di una concezione della figura della PCC conforme all'idea che la medesima potesse essere realizzabile in ogni caso di patologia e senza particolari vincoli temporali e/o di gravità<sup>2</sup>: in sostanza, intendendo la PCC come una sorta di *road map* realizzabile sempre, nell'ambito della relazione di cura, in quanto espressione ad un tempo di quella rilevanza del consenso che non deve porsi in termini astratti ma concretamente riferibili alla situazione specifica e alle varie fasi dei trattamenti da apprestare<sup>3</sup>, nonché del valore da riconoscere a quella dimensione relazionale e fiduciaria che, per espressa previsione normativa contenuta nella legge 219/17, deve costituire il fulcro e il nerbo del rapporto tra il medico e chi si giova delle cure.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Il preciso inquadramento giuridico della figura del fiduciario e della persona di fiducia ha dato luogo a dispute, dibattiti, perplessità diffuse e letture talora divergenti<sup>6</sup>: non è questa la sede per riprendere neppure sinteticamente i termini di tali discussioni, se non per segnalare e mettere a fuoco un aspetto chiave della questione, alla luce del quale a nostro giudizio devono muoversi tanto gli interpreti quanto i protagonisti della relazione. Il paradigma che deve guidare la messa a fuoco della figura del fiduciario va rapportato alla sua funzione effettiva piuttosto che alle categorie tradizionali, va adeguato prima al

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

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

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



ruolo dinamico che il fiduciario assume rispetto al paziente, piuttosto che ai non sempre significanti scostamenti lessicali che pur talora emergono dal testo di legge. Che si tratti di “persona di fiducia” o di “fiduciario”, che l’incarico sia più simile a quello di un procuratore o mandatario (il caso del fiduciario con potere decisionale o con indicazioni che consentano margini discrezionali), oppure a quello di un *nuncius* (il caso del fiduciario investito solamente di una funzione dichiarativa o di controllo), la cifra del fenomeno rimane quella di una sorta di *alter ego* del paziente<sup>7</sup>, di un interlocutore a cui, secondo una geometria necessariamente variabile proprio in ragione dell’opportuna duttilità dello strumento, il paziente abbia conferito legittimazione e poteri tali da poter influire sulle scelte relative alla propria integrità, secondo quanto questi intenda accettabile e conforme alla propria identità biografica, e nei limiti che il malato ritenga, siano essi quelli stretti di un incarico puntualmente determinato, siano i più ampi limiti del conferimento di una potestà decisionale involgente le scelte da compiersi.

A conferma di quest’ultima, ampia prospettiva di lettura, si pone il banco di prova dello strumento, le modalità con cui è stato inteso e impiegato: nell’esperienza maturata nel corso delle successive storie cliniche con le quali si è venuti a contatto ai fini dell’attuazione della Pianificazione Condivisa, s’è avuto modo di verificare che, in merito ai poteri attribuiti al fiduciario, a seconda dei casi, il paziente ha di volta in volta conferito al fiduciario una funzione meramente “attestativa” (i.e. confermare la volontà del paziente rispetto ad un percorso già completamente delineato), oppure “integrativa” (i.e. discostarsi o integrare la pianificazione in presenza di specifiche circostanze) o del tutto “creativa” (i.e. possibilità di assumere decisioni sostituendosi al paziente) rispetto alla propria volontà. In quest’ultimo caso il paziente precisava che per il momento in cui si fosse trovato in situazione tale da non consentirgli di assumere decisioni consapevoli, intendeva affidare completamente al fiduciario, da lui indicato, il compito di definire con i curanti il da farsi<sup>8</sup>.

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

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

Dobbiamo ricordare anche che in alcune occasioni la presenza del fiduciario si è rivelata non solo di scarso aiuto ma, talora, di ostacolo all’instaurarsi di una relazione di fiducia. Si tratta di situazioni particolari in cui il “fiduciario” sembrava voler giustificare la propria presenza per tutelare il paziente come se questi si trovasse esposto ad una qualche forma di pressione o, addirittura, di aggressione da parte dei curanti. In questi contesti abbiamo richiamato sia al paziente sia al “fiduciario ostile”, il significato dell’incontro propedeutico alla pianificazione delle cure che si pone come momento volto a definire il percorso assistenziale in un clima di condivisione e non di contrapposizione<sup>9</sup>.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Per quanto riguarda l'informazione, essa deve essere di carattere generale, circa le condizioni di salute del paziente, e di carattere particolare «sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative».

---

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



## Come, quando e perché realizzare la pianificazione condivisa delle cure sul territorio. Riflessioni a partire da una storia di cura

*Alessandro Guerroni, Enrico Furlan, Massimo Foglia\**

HOW, WHEN, AND WHY TO IMPLEMENT SHARED CARE PLANNING IN THE COMMUNITY. REFLECTIONS BASED ON A STORY OF CARE

**ABSTRACT:** This essay reflects on the reasons, methods, and timing for developing shared care planning (SCP) for patients receiving home care. Using the real-life story of an elderly woman and her son as a starting point, it examines the ethical-anthropological value and the legal importance of SCP. The authors highlight how SCP facilitates meaningful communication between patients, families, and healthcare professionals; enables early identification of needs and desires; promotes sharing among all involved in care; and contributes to effective use of resources. They argue that SCP is highly recommended for assisting fragile patients or those with chronic degenerative diseases at home, emphasizing the need for general practitioners to possess adequate knowledge and skills to implement it effectively.

**KEYWORDS:** Community-based shared care planning; community-based palliative care; relational autonomy; patient-centred care; end-of-life care

**ABSTRACT:** Questo saggio riflette sulle ragioni, i metodi e i tempi per la realizzazione della pianificazione condivisa delle cure (PCC) per pazienti in assistenza domiciliare. Esamina il valore etico-antropologico e la rilevanza giuridica della PCC a partire dalla storia reale di un'anziana donna e di suo figlio. Gli autori sottolineano che la PCC facilita una comunicazione significativa tra pazienti, famiglie e professionisti sanitari; permette l'identificazione precoce di bisogni e desideri; promuove la condivisione tra tutti i soggetti coinvolti nell'assistenza; contribuisce a un uso efficace delle risorse. Sostengono inoltre che la PCC è fortemente consigliata nell'assistenza di pazienti fragili o affetti da malattie cronico-degenerative a domicilio, sottolineando l'importanza che i medici di medicina generale abbiano conoscenze e competenze adeguate al fine di attuarla in modo efficace.

---

\* *Alessandro Guerroni, Medico di Medicina Generale, Varese. Mail: [alessandro@studioguerroni.it](mailto:alessandro@studioguerroni.it). Enrico Furlan, Professore associato di filosofia morale, Università di Padova. Mail: [enrico.furlan@unipd.it](mailto:enrico.furlan@unipd.it). Massimo Foglia, Professore associato di diritto privato, Università di Bergamo. Mail: [massimo.foglia@unibg.it](mailto:massimo.foglia@unibg.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.*

**PAROLE CHIAVE:** Pianificazione condivisa delle cure sul territorio; cure palliative territoriali; autonomia relazionale; cura centrata sul paziente; cure di fine vita.

**SOMMARIO:** 1. Introduzione – 2. La storia di Severina e Luigi – 3. Riflessioni in prospettiva bioetica – 4 Considerazioni in prospettiva biogiuridica – 5. Conclusioni.

## 1. Introduzione

In questo saggio ci proponiamo di riflettere su ragioni, modi e tempi della redazione di una pianificazione condivisa delle cure (PCC) nel quadro dell'accompagnamento di pazienti seguiti sul territorio. Offriremo sia valutazioni e sottolineature in prospettiva etico-antropologica – che speriamo utili a farne comprendere meglio il profondo valore morale –, sia alcune considerazioni in prospettiva giuridica, per favorire un utilizzo corretto ed efficace di questo strumento, introdotto formalmente nel nostro ordinamento dalla L. 219/2017 (art. 5).

Per garantire maggiore concretezza a tale contributo, partiremo dalla narrazione di una storia realmente avvenuta, anche se opportunamente modificata per garantire la *privacy* delle persone coinvolte. Ragionare di questioni bioetiche e biogiuridiche sulla base di vicende reali ci sembra importante perché consente di confrontarsi con la complessità delle situazioni e delle relazioni, con il carattere evolutivo delle storie di assistenza e cura, con la forza e la vulnerabilità dei protagonisti. La bontà di uno strumento giuridico si misura infatti anche in base alla sua capacità di adattarsi alla vita reale, supportando effettivamente quanti sono chiamati ad attuarlo nella varietà e diversità dei casi<sup>1</sup>. Cominciamo dunque dalla storia.

## 2. La storia di Severina e Luigi

Severina è una signora di 76 anni, vedova da 15. Vive con il figlio Luigi, cinquantenne, operaio, celibe, molto introverso, particolarmente legato alla madre che accudisce con dedizione. I due non hanno parenti stretti, né amici. Vivono in un bilocale al pianterreno e condividono la camera da letto. Il loro tenore di vita è modesto: si basa sulla pensione minima di Severina e sul basso salario di Luigi.

Severina è affetta da ipertensione arteriosa ed epatopatia correlata a infezione da epatite C. Viene seguita da tre anni da un reparto ospedaliero di nefrologia per insufficienza renale cronica in stadio 4<sup>2</sup>. Ha problemi di artrosi, ma cammina ancora abbastanza bene.

Due anni fa, a causa del progressivo aggravarsi dell'insufficienza renale, il nefrologo propone a Severina di sottoporsi a trattamento dialitico peritoneale domiciliare. La signora, non volendo preoccupare il figlio e scompaginare la routine familiare, rifiuta la proposta e comunica al suo medico di medicina generale (MMG) di voler morire senza sottoporsi a cure invasive.

<sup>1</sup> Su questo aspetto, rimandiamo alla prospettiva promossa dal gruppo interdisciplinare "Per un diritto Gentile": <https://www.dirittogentile.it/wp-content/uploads/2024/03/2023-Proposta-Per-Un-Diritto-Gentile-diritto-gentile.pdf> (ultima consultazione: 17/12/2024).

<sup>2</sup> Danno renale con severa riduzione della velocità di filtrazione glomerulare, diminuzione della resistenza e della forza fisica, anemia. Viene trattata con eritropoietina e dieta iposodica e ipoproteica.



Il MMG, non riuscendo a intaccare la scelta di Severina, registra in cartella il dissenso. Decide inoltre di verificare l'eventuale sussistenza di bisogni di cure palliative, utilizzando uno degli strumenti validati a questo scopo: il NECPAL<sup>3</sup>. L'analisi non rileva in quel momento esigenze palliative.

Nei mesi successivi, tuttavia, le condizioni della signora Severina peggiorano ulteriormente e gli accessi all'ospedale diventano frequenti. Durante l'ennesimo ricovero della madre, il figlio – preoccupato per il decadimento di Severina – riesce a persuaderla a sottoporsi al trattamento dialitico, che inizia durante il ricovero. La signora viene dimessa dopo qualche settimana, con indicazione di sottoporsi a dialisi peritoneale domiciliare, affidata alla gestione del figlio. Da quel momento la camera da letto diviene il luogo dedicato al riposo e alla dialisi di Severina, per cui Luigi è costretto a dormire sul divano. Al rientro a domicilio di Severina, il MMG riscontra un evidente peggioramento della situazione generale della signora. Ritiene perciò sia giunto il momento di mettere a punto un progetto di accompagnamento complessivo. Dopo aver verificato che la paziente non avesse già predisposto delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), propone la stesura sia di un piano assistenziale individualizzato (PAI) sia della PCC. Avvia quindi un percorso di comunicazione, dapprima con la sua paziente e in seguito, su richiesta di Severina, anche con Luigi. Per il percorso comunicativo, il MMG si avvale dei suggerimenti di REDMAP<sup>4</sup>.

In vista della definizione del PAI, realizzato con il supporto determinante dell'assistente sociale e dell'infermiere dell'assistenza domiciliare, si discutono le modalità per la gestione della dieta e del peso, dell'igiene intima, dei farmaci; si attivano poi le procedure per ottenere un letto ortopedico, oltre a materasso e cuscino antidecubito. Per quanto riguarda la PCC, innanzitutto Severina nomina il figlio Luigi come suo fiduciario, chiedendo però al medico di offrirgli supporto psicologico. Viene poi registrata la volontà della paziente di evitare per quanto possibile ulteriori ricoveri. Tutte le decisioni assunte sono documentate in cartella clinica.

Durante quella fase di confronto e pianificazione, il MMG ne approfitta per rivalutare l'eventuale bisogno di cure palliative, sempre con l'aiuto di NECPAL. Questa volta emergono chiare necessità palliative: il medico identifica perciò i bisogni specifici di Severina, utilizzando IPOS in versione staff<sup>5</sup>. Decide di segnalare il caso alla rete locale di cure palliative, ma non ne chiede la presa in carico immediata, in

<sup>3</sup> Il NECPAL è uno strumento dedicato all'identificazione precoce dei bisogni di cure palliative in pazienti con malattie croniche avanzate. Cfr. X. GÓMEZ-BATISTE, M. MARTÍNEZ-MUÑOZ et al., *Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia*, in *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3, 3, 2013, 300-8; X. GÓMEZ-BATISTE, M. MARTÍNEZ-MUÑOZ et al., *Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study*, in *Palliative Medicine*, 28, 2014, 302-11.

<sup>4</sup> REDMAP è una guida per facilitare il percorso per la miglior discussione possibile finalizzata alla pianificazione condivisa delle cure. Per la traduzione italiana di REDMAP, con originale inglese a fronte, si veda A. GUERRONI, *La versione italiana di RED MAP* (disponibile online: <https://www.sicp.it/documenti/altri/2024/02/la-versione-italiana-di-red-map/> – ultima consultazione: 10/12/2024).

<sup>5</sup> IPOS è uno strumento di valutazione dei principali bisogni e preoccupazioni dei malati con potenziali necessità di cure palliative. Ne esiste una versione per il paziente e una versione per lo staff. Cfr. S. VERONESE, *La versione italiana di OACC: dalla valutazione dei bisogni alla pianificazione delle cure palliative*, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 22, 3, 2020, 147-158.

quanto dalla valutazione della complessità con lo SDC-PAL<sup>6</sup> emerge una situazione gestibile dal MMG stesso; ritiene tuttavia indispensabile provvedere alla rimodulazione della terapia. In un secondo momento, il medico propone a Luigi di avvalersi di un supporto psicologico, che viene tuttavia rifiutato in modo netto.

Nei mesi successivi, le condizioni della signora peggiorano costantemente: ormai Severina è allettata per la maggior parte del tempo e, nonostante i presidi e le precauzioni in atto, compaiono dolorosissime lesioni da pressione al dorso, alla regione sacroiliaca e ai talloni. Il MMG propone quindi a Severina e Luigi di effettuare un aggiornamento di PAI e PCC, anche per discutere i problemi di gestione del dolore e i bisogni di tipo psicologico. Si condivide la necessità di chiedere l'intervento del palliativista e di attivare la presa in carico da parte del livello specialistico della rete locale di cure palliative. In ogni caso, il MMG continuerà ad essere il responsabile clinico del percorso di cura, in collaborazione con il palliativista.

Durante il confronto, Severina dichiara che i dolori sono insopportabili, soprattutto in occasione delle medicazioni. Viene perciò impostata un'adeguata terapia per il dolore di fondo e per quello procedurale. Inoltre, con l'aiuto di assistente sociale e infermiere domiciliare, si rivede il PAI, prevedendo un maggior supporto psicologico e un aiuto continuativo per la gestione della casa.

In accordo con la rete di cure palliative, il MMG continua a far visita alla casa regolarmente. Un giorno, in assenza del figlio, Severina gli confida le paure che, a suo dire, sono la causa del dolore più grave che l'affligge: «Ho paura di morire, non so cosa mi aspetta dopo e non so se ho fatto tutto quello che dovevo per Luigi. So che devo morire, ma ho paura di come dovrò morire e ho paura per mio figlio: riuscirà a starmi vicino? Ce la farà durante e dopo? È solo. È sempre stato un ragazzo buono, ma difficile. Gli resto solo io».

Il MMG, in accordo con Severina e Luigi, chiede alla rete di attivare la consulenza dell'assistente spirituale. L'intervento ripetuto di quest'ultimo permette a Severina di affrontare più serenamente le sue paure. La sofferenza, tuttavia, è di difficile controllo: le ulcere da decubito risultano sempre più maleodoranti e profonde, la dispnea è ingravescente.

Nel corso di una medicazione, Severina confida all'infermiera, con la quale ha stabilito nel tempo un rapporto di profonda fiducia, il suo desiderio: «Non ce la faccio più. Vorrei morire per smettere di soffrire, vorrei addormentarmi e morire». L'infermiera riporta la confidenza di Severina in una riunione d'equipe. Si decide all'unanimità di iniziare con Severina e Luigi un processo comunicativo per discutere di sedazione palliativa, valutando anche l'eventuale disponibilità di supporto da parte del MMG. Durante il percorso comunicativo, Severina continua a manifestare il desiderio di morire – quando arriverà il momento – senza provare dolore e senza provare l'angoscia di morire. L'equipe coinvolge anche Luigi, che dapprima si dimostra assolutamente contrario, ma in un secondo momento – riflettendo sulla grave sofferenza fisica e psicologica della mamma – si adegua alle sue decisioni. Entrambi concordano di gestire a casa anche la fase finale. Si procede quindi a registrare in cartella l'ulteriore adeguamento della PCC.

<sup>6</sup> SDC-PAL è lo strumento diagnostico della complessità in cure palliative. Cfr. M.R. COMINO ET AL., *The value of the Diagnostic Tool for Complexity in Palliative Care for the assessment of palliative patients*, in *Medicina Palliativa*, 24, 4, 2017, 196-203

Dopo pochi giorni, al precipitare della situazione generale, con il consenso della paziente e in accordo con Luigi, si inizia la sedazione palliativa a domicilio, in conformità alle linee guida. Come aveva desiderato, Severina muore nella sua casa, sedata, accudita dal figlio, con il supporto dei vari professionisti della salute a diverso titolo coinvolti nell'accompagnamento palliativo.

Alcuni giorni dopo, il MMG telefona a Luigi e concordano un appuntamento. Durante l'incontro, Luigi esprime la propria disperazione per la perdita della mamma e l'angoscia per il futuro da solo che lo aspetta. Il MMG gli propone nuovamente un percorso di supporto psicologico, individuale o di gruppo, per affrontare il lutto, o anche solo per avere uno spazio in cui sfogarsi. Luigi promette che andrà al primo incontro e poi deciderà se proseguire.

### 3. Riflessioni in prospettiva bioetica

La storia della signora Severina e di suo figlio Luigi, unitamente al racconto del modo in cui la PCC ne ha accompagnato lo sviluppo, ci consente di svolgere alcune riflessioni sia su temi di grande rilevanza antropologica – ad esempio, su autonomia, vulnerabilità e relazionalità – sia su questioni etico-normative in senso stretto, come il rispetto della singolarità delle persone e l'efficace utilizzo delle risorse del servizio sanitario nazionale (SSN).

Consideriamo innanzitutto la questione dell'autonomia e della vulnerabilità. La vicenda di Severina mostra chiaramente come la redazione di PAI e PCC si sia rivelata non solo o principalmente quale mezzo per rispettare le sue scelte (ad esempio, evitare ricoveri non necessari o morire a casa, sedata e senza soffrire), ma innanzitutto quale strumento perché tali scelte potessero formarsi. Anche se, a rigore, la PCC è divenuta vincolante solo quando la paziente non è stata più competente (ossia negli ultimi giorni e ore, all'attivazione della sedazione palliativa), essa ha svolto in realtà la sua funzione più importante e decisiva nella fase precedente. Infatti, la stessa redazione della PCC (oltre che del PAI) ha richiesto e favorito il dialogo del MMG – e più in generale dell'equipe curante – con la paziente e suo figlio. Ciò ha attivato un processo di riflessione che appare la precondizione di scelte davvero informate e autonome. Non è sufficiente essere dotati di autonomia: il suo esercizio – specialmente in situazioni di fragilità – richiede di essere inseriti in relazioni di cura e fiducia, in contesti che favoriscono e supportano la discussione e il discernimento<sup>7</sup>. Va inoltre rilevata la fondamentale importanza del ruolo proattivo svolto in questo caso dal MMG: è verosimile che la signora Severina non conoscesse la L. 219/2017, e che quindi non fosse informata della possibilità di redigere una PCC. Se dunque il medico non avesse accennato a questo strumento e accompagnato la paziente nella prima stesura e nelle due successive riformulazioni, probabilmente Severina non avrebbe potuto maturare le sue scelte in modo altrettanto consapevole e non avrebbe potuto vedere realizzati i suoi ultimi desideri. Alla luce di questi spunti, la PCC appare come strumento particolarmente adeguato a promuovere l'autonomia relazionale<sup>8</sup> di persone in situazione di grande vulnerabilità, quali spesso sono – per ovvie ragioni – i pazienti

<sup>7</sup> Cfr. L. BUSATTA, E. FURLAN, *Consenso informato: nuovo paradigma normativo della medicina?*, in C. VIAFORA, E. FURLAN, S. TUSINO (a cura di), *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica*, Milano, 2019, 242-268; E. FURLAN, *Lo spirito della legge: i presupposti etico-antropologici della 219/2017*, in L. GAUDINO (a cura di), *La relazione di cura tra legge e prassi. Un'indagine comparativa tra Italia, Francia, Spagna e Inghilterra*, Pisa, 2021, 229-240.

<sup>8</sup> Cfr. 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.

alla fine della vita. A ciò si deve aggiungere un'ulteriore considerazione: se concepiamo l'autonomia non tanto come un dato, ma come un compito<sup>9</sup> che si realizza attraverso il confronto, risulta evidente la crucialità di introdurre il discorso sulla PCC quanto più precocemente possibile. Come nel caso di Severina e Luigi, le persone gravemente sofferenti e i loro familiari hanno bisogno di tempo per elaborare la situazione, soppesare le varie opzioni con l'aiuto dei curanti e arrivare un po' alla volta a maturare scelte ponderate. In sintesi, la PCC ha certamente valore in riferimento al suo esito formalizzato (il rispetto delle volontà precedentemente espresse da parte di un paziente ora non in grado di autodeterminarsi), ma si rivela preziosa soprattutto per il processo di riflessione condivisa che essa innesca e rende possibile.

Una seconda riflessione riguarda la congruenza tra la PCC e un'altra dimensione fondamentale della persona: la relazionalità<sup>10</sup>. La storia di cui ci stiamo occupando rivela che una PCC ben impostata deve essere un evento corale: al centro vi è sicuramente la paziente e il suo familiare più stretto, ma la progettazione e realizzazione del progetto di cura presuppongono l'intervento di varie figure. Decisivo, come si è già sottolineato, è il ruolo di coordinamento svolto dal MMG, il quale tuttavia è tenuto a raccogliere suggerimenti e *input* anche dall'infermiere domiciliare, dall'assistente sociale e dai colleghi a vario titolo impegnati nelle cure palliative. Inoltre, il MMG può rilevare la necessità di coinvolgere figure esterne all'ambito sanitario in senso stretto, quali l'assistente spirituale o eventuali volontari attivi nel territorio. Sempre nell'ottica di valorizzare la relazionalità costitutiva degli esseri umani, è utile notare come nella vicenda di Severina la stesura della PCC sia stata l'occasione per creare o rafforzare legami di stima e fiducia tra il MMG e Luigi. Questa relazione si è rivelata poi utile a gestire anche la fase del lutto: infatti, dato il carattere introverso del figlio di Severina, il dialogo tra quest'ultimo e il MMG – con le dolorose confidenze di Luigi stesso e la proposta da parte del medico di iniziare un percorso di supporto – non sarebbe stato possibile se prima non si fosse creato un rapporto di familiarità e fiducia, costruito anche grazie al tempo speso a riflettere insieme in vista della pianificazione.

Un'ulteriore riflessione che sorge a partire dalla storia considerata riguarda la capacità della PCC di costituire uno strumento in grado di valorizzare la singolarità delle persone. Infatti, non solo la PCC è per sua natura *patient-centred*, ma viene redatta ed eventualmente modificata rispettando i tempi di consapevolezza delle diverse figure coinvolte, le fasi di evoluzione della malattia, il variare dei desideri e delle priorità della persona malata. Significativamente, nella storia di Severina e Luigi la PCC è stata redatta in ben tre versioni, perché il MMG – saggiamente – ne ha proposto il progressivo aggiornamento in occasione dei momenti di svolta, e sulla base dei nuovi elementi raccolti anche grazie al confronto con i diversi professionisti della salute e con altre figure coinvolte (come l'assistente spirituale). Infine, se certamente una PCC pensata e redatta sul territorio è uno strumento flessibile ed efficace per rispettare i desideri delle persone (su tutti, quello di morire a casa, circondati dai propri cari e dai ricordi di una vita), è significativo rilevare che gli effetti positivi di questo istituto giuridico vanno oltre

<sup>9</sup> Cfr. E.J. EMANUEL, L.L. EMANUEL, *Four models of the physician-patient relationship*, in *JAMA: the Journal of the American Medical Association*, 267, 16, 1992, 2221-6.

<sup>10</sup> Per una più articolata presentazione delle dimensioni fondamentali dell'essere persona che emergono dall'analisi dell'esperienza vissuta, rimando a C. VIAFORA, *La scelta più rispettosa: l'argomentazione bioetica basata sull'idea di dignità umana*, in C. VIAFORA, E. FURLAN, S. TUSINO (a cura di), *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica*, Milano, 2019, 79-106 (in particolare, 94-102).

il rispetto dell'identità e dei diritti del singolo. Infatti, quando è ben impostata, una PCC costituisce un dispositivo potente ai fini di un utilizzo oculato ed efficiente delle risorse limitate del SSN. Nel caso di Severina, la PCC realizzata per tempo tra la paziente e il suo MMG ha consentito di attivare e valorizzazione le cure palliative domiciliari, riducendo il numero di accessi impropri all'ospedale, con tutti i costi a ciò associati. Non v'è quindi dubbio che il ricorso ampio e sistematico alla PCC per tutti i pazienti fragili seguiti sul territorio offrirebbe un contributo non irrilevante allo sforzo di rispondere ai bisogni delle persone alla fine della vita senza sottoporre a inutili stress un servizio socio-sanitario già in grave difficoltà.

#### 4. Considerazioni in prospettiva biogiuridica

Anche nella prospettiva giuridica, la storia di Severina dimostra come un valido consenso all'atto medico, pure quando acquisito per ogni singolo atto diagnostico-terapeutico nelle forme previste dalla legge<sup>11</sup>, si può realizzare solo entro un più ampio e autentico contesto relazionale, in cui il consenso, inteso come processo relazionale di decisione, si articola in un percorso che coinvolge i sanitari, il malato e (eventualmente) i suoi familiari, sviluppandosi nella dimensione umana delle interazioni tra gli attori coinvolti.

La realtà socio-sanitaria mostra come molto spesso le persone anziane vivano in *rapporto di dipendenza* con le persone che se ne occupano quotidianamente, solitamente i figli – come nel caso di Severina – o altri familiari (i cosiddetti *caregivers*)<sup>12</sup>. Tale rapporto fa sì che anche le scelte terapeutiche relative alla propria salute siano nella realtà dei fatti influenzate dalle opinioni dei familiari, se non addirittura ad essi delegate.

A volte, questo meccanismo di delega è espressamente voluto e richiesto dalla persona anziana, che – benché capace di autodeterminarsi – preferisce demandare ogni decisione a un proprio caro<sup>13</sup>. Non è

<sup>11</sup> Con riguardo all'acquisizione del consenso informato, l'art. 1, comma 4, della legge 219/2017 prevede in generale che «Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico». Con specifico riferimento alla PCC, inoltre, la medesima normativa chiarisce che «Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico».

<sup>12</sup> V.C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016, 133 ss. La legge riconosce il ruolo dei cosiddetti *protecteurs naturels*: soggetti che, seppur non legittimati a manifestare una volontà in nome e per conto dell'interessato, sono chiamati ad «accertare e verificare che l'atto curativo configuri un mezzo idoneo a salvaguardare il benessere fisico e psichico della persona loro "affidata"». U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico. Presupposti teorici e applicazioni giurisprudenziali in Francia, Germania e Italia*, Milano, 1989, 348 ss., il quale fa riferimento alla posizione delle persone vicine al malato, denominate "protettori naturali" dalla giurisprudenza francese, che verrebbero a trovarsi di fatto in una posizione di garanzia nei confronti del paziente.

<sup>13</sup> Questo è ammesso anche dalla legge n. 219/2017 nella parte in cui è disposto che ogni persona può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece (art. 1, comma 3).

questo, tuttavia, il caso di Severina, la quale – pur non escludendo il figlio dalla relazione di cura con i medici – ha voluto essere informata sul decorso della sua malattia e ha preso decisioni autonome in merito alle possibili scelte terapeutiche.

I medici hanno dunque rispettato il dettato nella legge n. 219/2017, secondo cui il paziente è il primo (e l'unico) soggetto destinatario dell'informazione medica. I familiari o altre persone di fiducia possono certamente essere coinvolti nella relazione di cura, ma solo se il paziente lo desidera (art. 1, comma 2).

Certamente la presenza di vari soggetti che, a diverso titolo, «contribuiscono alla relazione di cura» (art. 1, comma 2) garantisce una ricchezza di informazioni che rende possibile ai curanti “l'ingresso nel mondo del malato”, la cognizione del suo vissuto e, in ultima analisi, la condivisione delle scelte terapeutiche, talvolta difficili e persino tragiche. Tuttavia, laddove le circostanze lo permettano, la decisione finale in merito a tali scelte terapeutiche deve sempre essere di competenza del malato. Proprio come è accaduto nella vicenda di Severina. Anche lì in certi momenti vi sono state “pressioni” esercitate dal figlio, ma non sembra che le opinioni e le paure di Luigi abbiano minato la volontà di Severina, grazie alla corretta gestione dell'aspetto comunicativo e relazionale da parte del MMG.

È dunque evidente nella storia di Severina e Luigi che la comunicazione e il dialogo fra i protagonisti della relazione siano stati un elemento centrale del processo relazionale di decisione, in conformità alla disposizione normativa che vuole che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1, comma 8). La vicenda di Severina e Luigi, in altre parole, rappresenta un esempio virtuoso di come la corretta gestione dell'aspetto comunicativo possa determinare il successo dell'esperienza di cura. È soltanto grazie a questo “nuovo” approccio comunicativo che si può superare il modello tradizionale della relazione medico-paziente per far posto al riconoscimento di “valori” che nella concezione paternalista del rapporto di cura restavano in secondo piano: autodeterminazione, diritto del paziente di partecipare attivamente al processo decisionale, diritto di conoscere la «verità» sulla propria condizione, per poter assumere decisioni consapevoli. Il modo in cui questi diritti, riconducibili alla relazione terapeutica, si intersecano con il tradizionale impegno per il bene del malato dà luogo al più moderno modello di medicina centrato sul paziente (*patient-centred medicine*).

Nella storia di Severina, il MMG ha dato prova di capacità di ascolto. Il vero terapeuta, secondo l'etimologia greca, non è colui che guarisce, ma il servitore che si prende cura. Il medico dev'essere «*vir bonus, sanandi peritus*». Come è vero che la conoscenza del “corpo” è impossibile senza la conoscenza del “tutto” (metodo ippocratico), il corretto approccio del medico nell'avvicinarsi alla persona del malato deve porsi, innanzitutto, in una prospettiva di ascolto, nell'ottica di capire i desideri, i proponenti e le necessità di quest'ultima. Su tali premesse, la tutela della salute personale esige un vero cambiamento del ruolo professionale del medico, che non deve più essere quello impersonale e asettico dello specialista, intento solo ad accertare la patologia e a prescriberne i medicinali. La relazione di cura implica una «partecipazione profondamente individuale» del medico. Egli deve saper assumere un più empatico «ruolo di guida», deve essere capace di sfruttare «la propria sensibilità ed il proprio sapere nella costruzione di una relazione personale con il *proprio* paziente»<sup>14</sup>. La sua competenza può

<sup>14</sup> R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, 65.



infatti aiutare la persona malata «nella difficile elaborazione di un personale significato dell'idea di salute nella difficile convivenza con la malattia»<sup>15</sup>.

L'aspetto relazionale e comunicativo della prestazione sanitaria rappresenta il momento di saldatura di un dovere giuridico (oltre che etico), espressione di un generale principio di solidarietà sociale, in grado di dare concretezza al ruolo del consenso nell'ambito del rapporto terapeutico, che impone al professionista di agire nell'ottica dell'interesse altrui, a prescindere dall'esistenza di specifici obblighi contrattuali o di quanto espressamente stabilito da singole norme di legge.

Always

## 5. Conclusioni

La narrazione della storia di Severina e Luigi ci ha consentito di riflettere sia sul valore etico-antropologico, sia sull'importanza giuridica della PCC, in particolare quando essa è redatta e attuata nell'accompagnamento di pazienti seguiti sul territorio.

Ci sembra utile ribadire, in fase conclusiva, quattro fondamentali ragioni per cui la PCC è uno strumento altamente raccomandabile per l'assistenza territoriale delle persone con patologie cronico-degenerative o in situazione di grande fragilità oppure avviate alla fase terminale.

Innanzitutto, la PCC può essere uno strumento utilissimo per favorire una comunicazione franca e profonda tra la persona malata, i suoi familiari e il MMG. Già il solo fatto di presentare la possibilità della PCC e di spiegare il senso di tale strumento giuridico consente al medico di introdurre temi delicati ma ineludibili, e di avviare riflessioni essenziali per giungere a scelte consapevoli.

In secondo luogo, il dialogo che accompagna la prima redazione della PCC e gli eventuali aggiornamenti successivi permette una precoce identificazione non solo dei bisogni clinici in senso stretto, ma soprattutto dei desideri profondi del malato. Una buona pianificazione deve infatti tenere conto di molteplici dimensioni<sup>16</sup>, offrendo peraltro la possibilità di rimodulare le scelte e gli interventi al variare della situazione e al progredire della malattia.

Inoltre, la PCC permette e richiede un'ampia condivisione con tutte le figure a vario titolo coinvolte nella storia di cura del paziente. Ad esempio, consente ai familiari (se il paziente lo desidera) di partecipare al progetto di assistenza, comprendendo meglio il proprio caro; aiuta gli altri professionisti della salute coinvolti nell'assistenza territoriale a inserirsi in un percorso meditato e concordato; permette ai colleghi dell'ospedale che dovessero accogliere la persona in emergenza di effettuare tutti e solo gli interventi che ella ritiene proporzionati per la sua condizione. Di qui, l'importanza che il MMG inserisca in cartella clinica la PCC – e ogni sua successiva variazione – così da renderla disponibile agli altri sanitari che si prenderanno cura del paziente (a domicilio, in ospedale o in hospice). Tale condivisione è di grande importanza anche perché aiuta il MMG a superare il senso di solitudine che spesso prova nel percorso decisionale, specialmente all'aumentare del grado di complessità dell'assistenza.

Infine, la PCC può contribuire a un uso efficace e oculato delle risorse, attivando i servizi territoriali davvero utili alla persona per vivere in modo dignitoso la fase finale ed evitando accessi inutili o controproducenti alle strutture d'emergenza ospedaliere.

<sup>15</sup> *Ibidem*.

<sup>16</sup> E. GRANT, S.A. MURRAY, A. SHEIKH, *Spiritual dimensions of dying in pluralist societies*, in *British Medical Journal*, 341, 2010, c4859.





*Essays*

Va da sé che il presupposto fondamentale perché questo percorso virtuoso possa diffondersi capillarmente è che tutti i MMG operanti sul territorio nazionale possano contare su adeguate conoscenze e competenze, il che richiede percorsi formativi dedicati.





## Pianificazione condivisa delle cure: come attuarla in ambito oncologico

*Vittorina Zagonel, Antonella Galiano, Mariassunta Piccinni\**

SHARED CARE PLANNING: HOW TO IMPLEMENT IT IN ONCOLOGY

ABSTRACT: This paper aims to define how to implement shared care planning (SCP), in oncology. Starting from the pathway and needs of the cancer patient, stakeholders and decision-making processes involved in SCP are identified. The Istituto Oncologico Veneto experience is also presented as an example of the simultaneous care model as the ideal time to SCP with the patient and family. Although the oncology field is one of the areas in which SCP is ideally placed, as a safeguard for the patient and health care providers, to date, several organizational, training, and cultural problems do not allow for systematic dissemination of SCP in the oncology field.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; cancer patients; patient journey; simultaneous care

ABSTRACT: Il presente lavoro si propone di definire le modalità di attuazione della pianificazione condivisa delle cure (PCC) in oncologia. Partendo dal percorso e dai bisogni del paziente oncologico, vengono identificati gli stakeholder e i processi decisionali coinvolti nella PCC. L'esperienza dell'Istituto Oncologico Veneto viene inoltre presentata come esempio del modello di assistenza simultanea come momento ideale per la PCC con il paziente e la famiglia. Sebbene l'ambito oncologico sia uno dei settori in cui la SCP trova una collocazione ideale, come salvaguardia per il paziente e per gli operatori sanitari, ad oggi diversi problemi organizzativi, formativi e culturali non consentono una diffusione sistematica della SCP in ambito oncologico.

PAROLE CHIAVE: pianificazione anticipata delle cure; pianificazione condivisa delle cure; pazienti oncologici; percorso del paziente; cure simultanee

SOMMARIO: 1. Premesse – 2. La relazione di cura: un atto terapeutico – 3. Modello organizzativo del percorso di cura: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) e Gruppi oncologici multidisciplinari (GOM) – 4. *Segue:*

---

\* Vittorina Zagonel, Oncologo medico, già Direttore UOC Oncologia1, Istituto Oncologico Veneto, IOV, IRCCS, Padova. Mail: [vittorinazagonel@icloud.com](mailto:vittorinazagonel@icloud.com). Antonella Galiano, Oncologo medico, UOC Oncologia 1, Istituto Oncologico Veneto, IOV, IRCCS, Padova. Mail: [antonella.galiano@iov.veneto.it](mailto:antonella.galiano@iov.veneto.it). Mariassunta Piccinni, Professoressa associata di diritto privato, Dipartimento di Scienze politiche, giuridiche e studi internazionali, Università di Padova. Mail: [mariassunta.piccinni@unipd.it](mailto:mariassunta.piccinni@unipd.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

le cure simultanee e l'esperienza dell'Istituto Oncologico Veneto – 5. Difficoltà dell'applicazione della PCC nella pratica clinica quotidiana – 6. Problemi aperti.

## 1. Premesse

I dati di incidenza ci segnalano che il cancro è in continuo aumento in tutto il mondo, ma la mortalità è in progressiva diminuzione<sup>1</sup>. In Italia ogni anno si ammalano oltre 395.000 persone (più di 1000 al giorno), e quasi 4 milioni vivono con una pregressa diagnosi oncologica. Sebbene alcune siano persone ancora a rischio di recidiva, il 27% di queste possono considerarsi guarite dal tumore. Poter parlare finalmente di guarigione dal cancro, è senz'altro un grande successo della ricerca e della clinica, ottenuto negli ultimi 20 anni. Altro elemento positivo è che in Italia la mortalità per cancro è inferiore rispetto alla media europea, confermando dunque la buona qualità del Servizio Sanitario Nazionale, in termini di prevenzione, *screening*, diagnosi precoce e trattamento dei malati. Questi risultati fanno emergere nuovi bisogni delle persone con malattia oncologica, che la società richiede di tutelare anche attraverso il riconoscimento di diritti. La recente legge approvata in Italia sul diritto all'oblio è un esempio di intervento che finalmente riconosce sul piano giuridico, anche alle persone guarite dal cancro, il diritto a non essere stigmatizzate per la malattia pregressa<sup>2</sup>.

Un altro fenomeno cui il diritto può portare un contributo positivo è quello per il quale la malattia oncologica sempre più spesso diventa una malattia cronica richiedendo un'interazione tra il momento propriamente curativo, costituito da interventi chirurgici, terapie mediche ed attività diagnostiche, ed il periodo di *follow-up*. Questi diversi passaggi incidono fortemente sulla vita delle persone malate e richiedono una grande attenzione in tutto il percorso (c.d. *patient journey*): a partire dalle cure proposte e concordate con la persona alla comunicazione, dal momento della diagnosi alla prognosi ed alla loro evoluzione, dalla condivisione degli esiti conseguibili ed auspicabili, fino all'impatto che le scelte cliniche possono avere sulla sua vita quotidiana e nelle sue relazioni sociali. In questo stesso contesto si inseriscono anche i percorsi di fine vita in cui non è sempre facile comprendere quando sia il momento più opportuno per avviare un dialogo che miri alla consapevolezza e condivisione con la persona malata del suo stato di salute, delle prospettive future, e delle possibili scelte per il *suo* fine vita.

In questo scritto ci si propone di riflettere su uno strumento, quello della pianificazione condivisa delle cure (PCC), che il legislatore ha riconosciuto nel 2017, con la l. n. 219 (regolandolo espressamente all'art. 5) e che potrebbe avere una sua utilità come strumento per sostenere i soggetti interessati nei diversi passaggi della "relazione di cura e di fiducia" (così l'art. 1 delle l. n. 219/2017) in ambito oncologico.

## 2. La relazione di cura: un atto terapeutico

La diagnosi oncologica comporta un cambiamento radicale nella percezione di sé e dei rapporti con gli altri. E la malattia oncologica rimane una condizione di grande fragilità e incertezza che pervade non

<sup>1</sup> Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) et al., *I numeri del cancro*, Brescia, 2023.

<sup>2</sup> Legge 7 dicembre 2023, n. 193: "Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche".

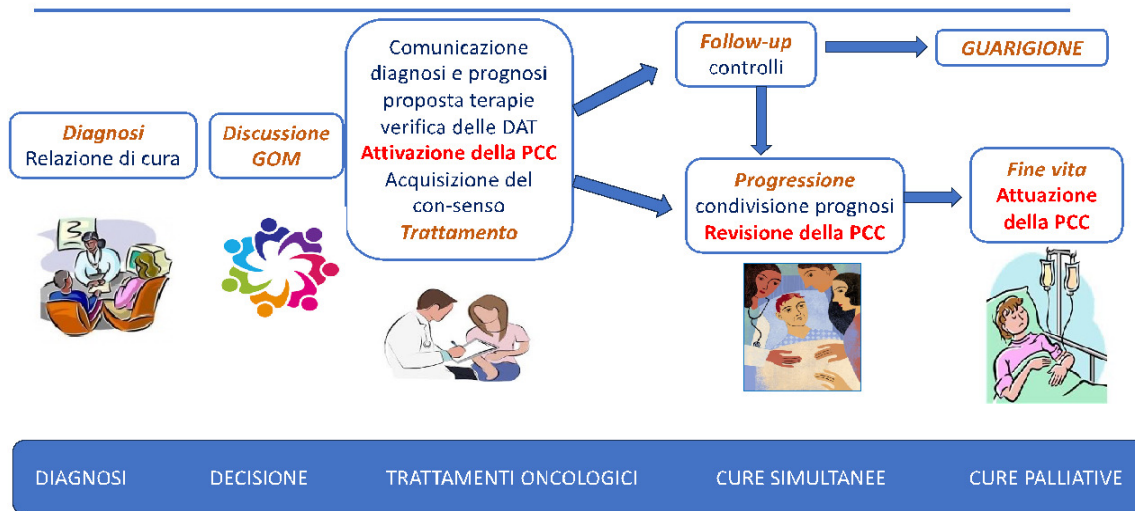


solo la persona malata, ed i suoi cari, ma anche gli operatori sanitari. Sebbene prendersi cura di chi ha bisogno sia una dimensione costitutiva del nostro essere umani, gli operatori devono esserne consapevoli, per far posto dentro di sé ed accogliere la sofferenza della persona malata, rendendola più sopportabile. Solo così la persona malata si sente valorizzata come “esperta” del proprio sentire rispetto ai cambiamenti che la malattia determina nella sua storia personale: l’ascolto diventa così accoglienza. Una relazione di cura richiede infatti attenzione, sensibilità, e attitudine a rispondere ai bisogni altrui, e a dare senso alla malattia all’interno del percorso individuale di vita. La dimensione di empatia – intesa come stato affettivo che ci rende capaci di cogliere l’altro nella sua peculiarità, in quanto distinto da noi e portatore di un punto di vista e di un vissuto diversi – è considerata un presupposto irrinunciabile per agire e giudicare bene, e diventa una componente essenziale e centrale dell’ideale etico della cura per l’altro<sup>3</sup>. La relazione di cura, per essere efficace, deve inoltre tendere a ridurre l’inevitabile sbilanciamento iniziale tra la persona malata (che vive la malattia- *illness*) e il medico (che conosce la malattia - *disease*), valorizzando le conoscenze e le competenze di entrambi<sup>4</sup>. È importante inoltre aiutare la persona malata, e con lei i suoi cari, a ricostruire la propria dignità spesso lacerata dalla malattia, e renderla attivamente partecipe delle scelte di trattamento, emancipandola nella sofferenza, nella consapevolezza del limite delle terapie, aiutandola a dare un senso anche alla eventuale inguaribilità del tumore. Per contro, il medico ed il personale sanitario devono essere consapevoli che l’inevitabile esaurirsi delle opzioni di trattamento per alcune persone malate non sminuisce l’identità della cura: la cura rimane infatti il fine da perseguire, e la guarigione una delle possibilità. Il privilegio di essere oncologi offre spesso l’occasione di un lungo periodo di conoscenza con la persona malata, nel quale è possibile condividere, nell’evoluzione della malattia, le scelte di trattamento, e modularle sulla base anche dei suoi bisogni e desideri. Stabilire con la persona malata una relazione di cura efficace diventa pertanto il primo atto terapeutico che condiziona tutto il percorso successivo, sia esso breve o lungo, indipendentemente dal risultato finale (figura 1).

<sup>3</sup> S. TUSINO, *L’etica della cura. Un altro sguardo sulla filosofia morale*, Milano, 2021.

<sup>4</sup> R. CHARON, *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Milano, 2019.

Figura 1: Il percorso del malato oncologico



Con riferimento a questo contesto è più facile comprendere il senso normativo dell'art. 1, comma 2°, della legge n. 219/2017, dove si dice che: «è promossa e valorizzata la relazione di cura e fiducia, che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico». E così il comma 8° dello stesso articolo – secondo il quale «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» – acquista un significato pregnante sia rispetto al momento della diagnosi iniziale che in tutte le fasi successive legate all'evoluzione della malattia verso la guarigione, la cronicità o la fine della vita. Particolare attenzione e disponibilità va data alla persona malata in età avanzata, alla quale è importante garantire tutto il tempo necessario per comprendere le informazioni per poter partecipare attivamente alle decisioni, valorizzando il ruolo dei familiari o di altri cc.dd. caregivers, ma anche limitandone le interferenze che, anche quando motivate da buone intenzioni, non giovano alla persona. Circa il ruolo dei familiari, la l. n. 219/2017, pur riconoscendo la centralità della persona malata nelle scelte che la riguardano, ricorda l'importanza di coinvolgere nella relazione di cura «anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo». Le persone vicine al malato sono coinvolte «se [e nella misura in cui] il paziente lo desidera» (art. 1, comma 2°). Resta, in ogni caso, il dovere per il curante di instaurare con la persona malata una relazione di cura e fiducia, fatta di informazioni reciproche e di condivisione delle aspettative e dei percorsi prospettabili, «nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente» (v. art. 1, comma 4°), anche favorendo la comprensione di quanto sta accadendo, perfino nel caso in cui questi si trovi in una condizione di “incapacità” (art. 3, comma 1°, l. n. 219/2017).

I mutamenti relativi alle disponibilità di trattamento, alla considerazione sociale e giuridica della malattia oncologica e, più in generale, dei diritti delle persone malate hanno portato gli oncologi a riconsiderare il concetto di responsabilità, nella consapevolezza che prendersi cura sostiene una razionalità sociale che non si limita ai criteri di economicità ed efficienza, ma pretende qualità relazionali, fiducia reciproca, rispetto delle differenze e delle idee, promozione del rispetto di sé, indispensabili perché la



persona affetta da tumore conservi la consapevolezza del proprio valore esperienziale ed esistenziale. Già nel 2015 l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), in un convegno dedicato all'etica della fase avanzata di malattia, ha elaborato la "*Dichiarazione di Ragusa sull'etica in oncologia*" fondata su quattro principi, il primo dei quali è stato così definito: «condivisione partecipata delle scelte terapeutiche»<sup>5</sup>. Ciò a significare che per l'AIOM la condivisione delle scelte di trattamento è ritenuta non solo fondamentale, ma uno dei principi etici più rilevanti per l'oncologo. L'istituto giuridico della PCC, espressamente riconosciuto dall'art. 5 della l. n. 219/2017 si pone in piena sintonia, dunque, con le *best practices* oncologiche. Anche la dottrina giuridica sostiene che la pianificazione condivisa delle cure non sia solo uno strumento alternativo o complementare rispetto alle DAT (v. artt. 4 e 5, l. 219), ma un principio più generale alla base di quelle relazioni di cura che non si esauriscono in un singolo intervento (diagnostico o terapeutico), ma richiedono scelte terapeutiche complesse e di lungo periodo<sup>6</sup>.

Tornando all'oncologia, dunque, pianificare le cure, individuando e condividendo con la persona malata e con le persone di fiducia indicate dalla stessa, il proprio percorso di cura, è *sempre* una buona modalità per attuare l'istituto del consenso informato (art. 1, l. 219)<sup>7</sup> non solo nella fase iniziale di malattia, ma anche nelle situazioni di cronicizzazione della malattia oncologica (figura 1). È evidente che quando il tumore è in fase metastatica può aver senso prevedere uno strumento specifico attraverso il quale, se possibile anche attraverso la nomina di un fiduciario, la persona possa dare le indicazioni o esprimere le volontà circa le cure che la stessa desidera o non desidera «qualora... venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso» (così espressamente l'art. 5). In questi termini la PCC diviene alternativa alle DAT e se ne distingue per il fatto che i bisogni, le preferenze e le volontà della persona bisognosa di cure si definiscono e chiariscono nell'ambito della relazione con i suoi curanti, e in un contesto in cui le possibili opzioni sono più concrete e definite in base all'evolversi del tumore.

Per realizzare tutto questo è necessario che gli operatori siano formati a mettere in atto relazioni di cura efficaci rispetto all'evoluzione della malattia, non solo attraverso una comunicazione comprensibile della diagnosi, della prognosi e delle opzioni di cura, ma anche con la messa in campo di un ascolto attento ai bisogni della persona malata per giungere ad una pianificazione delle cure che sia effettivamente "condivisa" nell'ambito di una relazione ed un processo comunicativo basati sulla cura e sulla fiducia<sup>8</sup>. Il legislatore del 2017 ambiziosamente stabilisce che la formazione iniziale e continua di *tutti* i «medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie» debba comprendere «la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente», oltre che «di terapia del dolore e di cure palliative» (art. 1, comma 10<sup>o</sup>). Si tratta di competenze al momento non incluse nella formazione offerta dalla laurea in medicina, come pure nei percorsi di specialità legati all'ambito oncologico, e che dunque vengono acquisite in genere successivamente, solo su base volontaria.

<sup>5</sup> AIOM, *Dichiarazioni di Ragusa sull'etica in Oncologia*, 2015, in [www.aiom.it](http://www.aiom.it).

<sup>6</sup> P. BENCIOLINI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 1, 65; A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 2020, 31-43; P. ZATTI, M. PICCINNI, *Consistenza e fragilità del diritto in materia di relazione di cura*, in ALPA (a cura di), *La responsabilità sanitaria Commento alla L 8 marzo 2017, n 24*, Pisa, Il ed., 2022, 217 ss.

<sup>7</sup> V. ZAGONEL, *Limite e pianificazione condivisa*, in *Responsabilità medica*, 2018, 81 ss.

<sup>8</sup> R. CHARON, *op cit.*

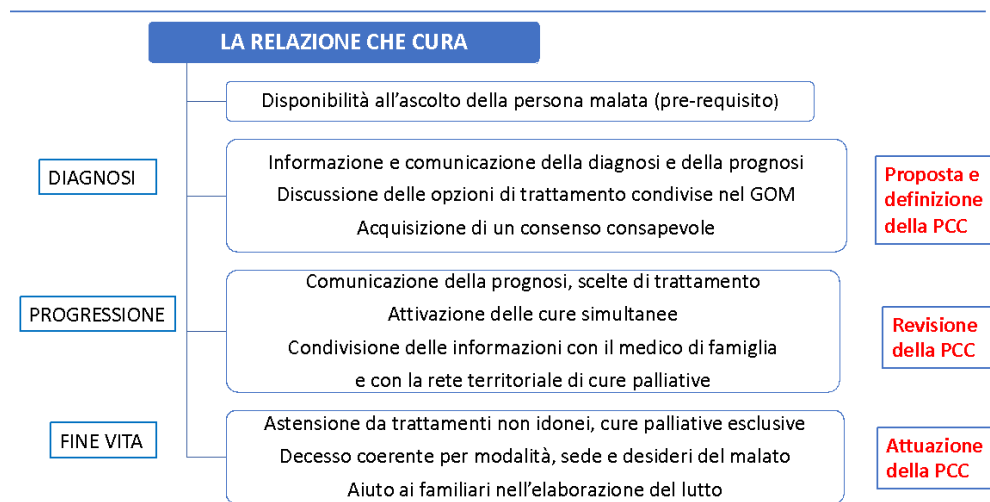


### 3. Il modello organizzativo del percorso di cura: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) e Gruppi oncologici multidisciplinari (GOM)

La PCC dovrebbe, allora, essere la modalità preferita della relazione di cura in ambito oncologico, una relazione in cui ogni professionista coinvolto è tenuto a rilevare e definire i bisogni della persona malata, condividere con la stessa il percorso e, quindi, realizzarlo. Il percorso della persona malata (c.d. *patient journey*) è complesso sia dal punto di vista degli snodi decisionali, non sempre prevedibili, sia dal punto di vista dei molti attori, che entrano in gioco in qualità di curanti. Per questo motivo si sono sviluppati diversi strumenti a supporto delle scelte decisionali, in particolare i PDTA, che, attraverso i GOM, garantiscono un approccio condiviso per definire le scelte più appropriate per ciascuna persona malata<sup>9</sup>. L'approccio multidisciplinare è da anni consolidato come buona pratica clinica in oncologia. I benefici della multidisciplinarietà sono stati ampiamente riconosciuti: diminuzione degli errori nelle scelte decisionali, impatto favorevole nei tempi di attuazione del programma di trattamento, esiti migliori. Inoltre, le decisioni prese nell'ambito dei GOM aumentano l'aderenza alle linee guida. Il GOM può essere strategico anche per condividere una modalità relazionale con la persona malata, basata su principi e valori condivisi dall'*equipe*. Il percorso di cura individuato dal GOM che verrà proposta alla persona malata, deve tener conto, oltre che delle caratteristiche del soggetto (età, comorbidità, genere, presenza di *caregiver*, contesto in cui è inserita, etc.), e del tumore (tipo, stadio, assetto molecolare, trattamenti disponibili, etc), anche di ciò che è più consono alla persona, in relazione ai suoi valori, cultura, desideri, etc. Questo implica che almeno uno specialista che partecipa al GOM abbia già instaurato una relazione con il soggetto, ne abbia rilevato i bisogni e si faccia portavoce delle sue istanze all'interno del GOM. Analogamente, a seguito della decisione del GOM, è necessario stabilire chi incontrerà la persona malata per farsi portavoce delle proposte del gruppo. Questo è il momento nel quale la persona viene in genere informata più dettagliatamente della diagnosi, del tipo ed estensione del tumore, e gli viene formulata una proposta terapeutica che deve essere in grado di comprendere e che andrà eventualmente adattata rispetto a bisogni che emergessero in questa fase. L'acquisizione del consenso rispetto al piano di cure concordato andrà di pari passo con la programmazione dell'inizio delle cure. Le fasi successive potranno essere pianificate in base all'evoluzione della malattia, che può portare alla guarigione temporanea o definitiva, o verso una progressione in tempi variabili, a volte compatibile con una cronicizzazione della malattia in discrete condizioni di salute (figura 1). In quest'ultima situazione la PCC diventa essenziale ed è garantita da una relazione di fiducia, nella quale condividere una strategia a medio e lungo termine dove trovano spazio non solo le terapie antitumorali, ma tutto ciò che, anche in relazione all'evolversi degli obiettivi (relativi non più alla guarigione, ma alla qualità della vita), è necessario attuare per ottimizzare la qualità della vita della persona e della sua famiglia. La PCC diventa così uno strumento efficace per una condivisione partecipata delle scelte nelle diverse fasi di malattia, e permette di discutere anche delle eventuali disposizioni anticipate di trattamento (DAT), contestualizzandole all'interno di una malattia nota, valutandone i possibili scenari di evoluzione nel fine vita (figura 2).

<sup>9</sup> Piano Oncologico Nazionale, *Documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027*, 49 ss., in [www.pnrr.salute.gov.it](http://www.pnrr.salute.gov.it).

Figura 2: La Pianificazione condivisa delle cure (PCC) nelle diverse fasi del percorso oncologico



#### 4. Segue: le cure simultanee e l'esperienza dell'Istituto Oncologico Veneto

Quando la malattia è in fase metastatica e/o sintomatica, le cure simultanee (CS) costituiscono un'opportunità di ascolto e di rinnovata condivisione con la persona malata che facilita la realizzazione o la rimodulazione della PCC, anche con particolare attenzione alle possibili scelte di fine vita (figura 2). Le CS proposte nel 2003 dalla Società Europea di Oncologia Medica (ESMO), consistono nell'inserimento precoce delle cure palliative (CP), da attuare in concomitanza ai trattamenti antitumorali<sup>10</sup>. Si tratta di una visione rivoluzionaria che non relega più le CP nel fine vita, ma, con l'obiettivo di anticipare i bisogni della persona malata, le garantisce insieme alle terapie oncologiche, nell'ottica di migliorare non solo la quantità di vita (attraverso le terapie mirate contro il tumore), ma anche la qualità della vita (attraverso le CP) della persona e della sua famiglia. A differenza del modello americano in cui le CP precoci si realizzano con l'invio della persona malata al servizio di CP, in Europa si parla di CS perché vengono erogate attraverso una stretta collaborazione e integrazione tra l'unità di oncologia ed il *team* di cure palliative (*embedded model*). Nei modelli più avanzati le due unità condividono un ambulatorio interdisciplinare dove, oltre all'oncologo, è presente il medico palliativista, lo psicologo, il nutrizionista e un infermiere che funge da case manager.

Nel corso degli ultimi due decenni l'attivazione precoce delle CP, anche per persone malate alla diagnosi se sintomatiche e/o in fase metastatica, si è diffusa a livello internazionale, anche grazie a numerosi studi che ne hanno confermato il beneficio sulla qualità della vita delle persone e dei loro familiari,

<sup>10</sup> N.I. CHERNY, R. CATANE, P. KOSMIDIS, M. TONATO, M. MALTONI, K.W. LANGE, H. KAPPAUF, M. KLOKE, A.-C. GRIGORESCU, S. TJULANDIN, *et al.*, *ESMO takes a stand on supportive and palliative care*, in *Annals of Oncology*, 2003, 14, 1335–1337.

dimostrando che sono in grado di diminuire l'uso di trattamenti sproporzionati nel fine vita, e di favorire un *setting* assistenziale più idoneo<sup>11</sup>.

L'AIOM fin dal 2008 ha promosso in Italia una *task-force* nazionale per attuare le CS in tutte le Unità Operative di Oncologia, e favorire l'accreditamento dei centri presso l'ESMO. Attualmente sono 45 le UOC di Oncologia italiane accreditate dall'ESMO (l'Italia è il Paese europeo con il numero maggiore di centri accreditati), e in Italia già molte persone con malattia oncologica possono beneficiare delle CS. Inoltre, l'AIOM e la SICP hanno da tempo condiviso questo modello<sup>12</sup>, che è stato inserito anche nel Piano Oncologico Nazionale 2023-2027<sup>13</sup>.

Presso il Dipartimento di Oncologia dell'Istituto Oncologico Veneto (IOV), IRCCS di Padova gli ambulatori di CS sono attivi dal 2014<sup>14</sup>. L'accesso all'ambulatorio avviene tramite la segnalazione della persona da parte dell'oncologo di riferimento, il quale compila una scheda che identifica i bisogni della stessa. In base allo *score* complessivo, viene programmata la visita, dando priorità alle persone malate con *score* più elevato. Durante la visita, della durata di 45 minuti, il *team* interdisciplinare valuta, attraverso test validati, la presenza e l'entità di sintomi; effettua una valutazione prognostica sul decorso e sull'esito del tumore, valuta le opzioni di trattamenti oncologici disponibili; verifica la consapevolezza della persona in merito alla diagnosi e alla prognosi; ne valuta lo stato nutrizionale, i bisogni psicologici, sociali e socio-assistenziali; verifica la presenza o meno di un *caregiver*; propone e condivide con la persona ed il *caregiver* le decisioni di cura<sup>15</sup>. A fine visita viene stesa una relazione consegnata alla persona malata per essere condivisa con il medico di famiglia. Vengono inoltre attivati i servizi territoriali, ove si rendano necessari. In questa fase, l'oncologo e il *team* di cure palliative deputato ad assistere la persona anche nelle fasi successive, attraverso la condivisione delle scelte e la revisione o prima definizione della PCC, si impegnano a garantire gli *steps* successivi del percorso di cura, condiviso con la persona malata ed i familiari/*caregiver*, con un passaggio graduale dai trattamenti antitumorali alle CP esclusive (figura 2).

La Regione Veneto, con il DRG nr. 553 del 30 aprile 2018, ha inserito le CS nel percorso di cura della persona con malattia oncologica all'interno della rete di CP territoriale, ed ha indicato nell'ambulatorio di CS la modalità organizzativa per garantirle a tutte le persone con malattia oncologica che ne hanno bisogno. Per monitorare l'attività degli ambulatori di CS sono stati individuati specifici indicatori di processo e di esito che vengono rilevati annualmente<sup>16</sup>. Il primo *report* sulla applicazione del DRG,

<sup>11</sup> B.R. FERRELL, J.S. TEMEL, S. TEMIN, E.R. ALES, T.A. BALBONI, E.M. BASCH, J.I. FIRN, J.A. PAICE, J.M. PEPPERCORN, T. PHILLIPS, *et al.*, *Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update* in *Journal of Clinical Oncology*, 2017, 35, 96–112.

<sup>12</sup> D.C. CORSI, A. TURRIZIANI, L. CAVANNA, P. MORINO, A.S. RIBECCO, M. CIAPARRONE, G. LANZETTA, C. PINTO, V. ZAGONEL, *Consensus document of the Italian Association of Medical Oncology and the Italian Society of Palliative Care on early palliative care*, in *Tumori Journal.*, 2018, 105, 103–112.

<sup>13</sup> Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, cit.

<sup>14</sup> A. BRUNELLO, A. GALIANO, S. SCHIAVON, *et al.*, *Simultaneous care in oncology: a 7-year experience at ESMO designated centre at Veneto Institute of Oncology, Italy*, in *Cancers*, 14, 10, 2022, 2568.

<sup>15</sup> A. BRUNELLO, A. GALIANO, S. SCHIAVON, *et al.*, *op cit.*

<sup>16</sup> Regione del Veneto, DRG 30 aprile 2018, n. 553, *Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo delle reti aziendali di cure palliative in età adulta.*

condotto nel 2023<sup>17</sup> tramite un questionario inviato alle UOC di Oncologia ed ai responsabili di cure palliative delle ULSS, ha evidenziato che, a distanza di cinque anni, non c'è stata una attivazione sistematica degli ambulatori di CS da parte delle strutture ospedaliere del Veneto. Infatti, solo in 8 oncologie su 20 l'ambulatorio risulta attivato, un infermiere dedicato è presente nel 50% degli ambulatori, e solo in 5 casi l'oncologo ed il medico palliativista condividono l'ambulatorio stesso.

Di recente, sono stati pubblicati i risultati di un questionario proposto a 171 persone afferenti all'ambulatorio di CS del dipartimento di Oncologia dello IOV, per valutarne il grado di soddisfazione<sup>18</sup>. 162 soggetti hanno risposto al questionario. Oltre l'85% delle persone malate si dichiarava completamente soddisfatto per l'ascolto, la comprensione, per aver potuto parlare apertamente, per il tempo dedicato, per il grado di empatia ricevuta, per le informazioni ottenute. Esperienze simili confermano la validità del modello di CS<sup>19</sup> anche come momento ideale per verificare l'appropriatezza delle richieste per il fine vita, le quali possono trovare risposte più appropriate nella erogazione precoce delle CP<sup>20</sup>. Le CS applicate in Oncologia potrebbero costituire un modello anche per le persone con patologie croniche degenerative, che costituiranno il vero problema sanitario nei prossimi decenni (nei paesi industrializzati è previsto infatti un incremento del 270% di queste patologie entro i prossimi 5 anni), sebbene le applicazioni al di fuori dell'ambito oncologico in questo momento siano ancora rare<sup>21</sup>.

## 5. Difficoltà dell'applicazione della PCC nella pratica clinica quotidiana

Fermo restando che la PCC, come abbiamo detto, trova spazio per essere attuata in tutti gli snodi decisionali del percorso della persona malata (figure 1 e 2), e tutti gli operatori che intervengono nella presa in carico devono essere attivamente coinvolti, sicuramente l'ambulatorio di CS rappresenta il tempo ideale per realizzare la PCC, sebbene questi ambulatori non siano al momento disponibili in tutte le UOC di Oncologia. In quest'ambito infatti il tempo a disposizione è maggiore e grazie alla presenza contemporanea di più professionisti dedicati e con competenze specifiche e diversificate, è possibile valutare la consapevolezza della persona, formulare una prognosi, instaurare un dialogo franco e una comunicazione veritiera, in grado di accogliere le sue istanze anche per le terapie future e le scelte di fine vita. Anche in presenza di ambulatori di CS, rimangono comunque alcune criticità, nell'attuare una PCC, in parte già evidenziate nella letteratura internazionale, in merito all'attuazione

<sup>17</sup> V. ZAGONEL, M. RIOLFI, T. SAVA, *Cure simultanee in oncologia: l'esperienza del Veneto. 15° rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*, FAVO, 2023, 256-262.

<sup>18</sup> A. GALIANO, A. FELTRIN, A. PAMBUKU, L. LO MAURO, C. DE TONI, S. MURGIONI, C. SOLDÀ, M. MARUZZO, F. BERGAMO, A. BRUNELLO, V. ZAGONEL, *What do cancer patients experience of the simultaneous care clinic? Results of a cross-sectional study on patient care satisfaction*, in *Cancer Medicine*, 13, 2024, 7000.

<sup>19</sup> E. BANDIERI, BORELLI E, BIGI S, MUCCIARINI C, GILIOLI F, FERRARI U, ELIARDO S, LUPPI M, POTENZA L., *Positive psychological well-being in early palliative care: a narrative review of the roles of hope, gratitude, and death acceptance*, in *Current Oncology*, 2024, 31, 672-684.

<sup>20</sup> E. BANDIERI, E. CASTELLUCCI, L. POTENZA, M. LUPPI, E. BRUERA, *Assisted suicide and euthanasia requests in early palliative care*, in *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2024, 1-2.

<sup>21</sup> V., però, ad esempio, per l'ambito nefrologico A. RECCHIA, R. CASAZZA, M. COZZOLINO, B. RIZZI, M.C. PINEROLO DE SEPTIS, *Kidney supportive care for advanced chronic and end-stage kidney disease: a retrospective cohort study*, in *Journal of Nephrology*, 37, 3, 2024, 661-669.

dell'*advance care planning* (ACP)<sup>22</sup>, e in particolare nel momento delicato del passaggio dalle CS alle CP esclusive.

Di seguito, elenchiamo gli ostacoli principali che a nostro avviso, oggi, non facilitano la realizzazione della PCC nella pratica clinica quotidiana.

*i) Formazione non sempre adeguata dei professionisti nell'affrontare la comunicazione della prognosi*, intesa come previsione sul decorso e soprattutto sull'esito del tumore.

Sebbene l'attenzione alla formazione sia migliorata negli ultimi anni<sup>23</sup>, la paura della morte, che da sempre attraversa l'essere umano, negli ultimi tempi è diventata più angosciante, a causa del fatto che il morire stesso è diventato "più solitario, più meccanico, più disumanizzato"<sup>24</sup>. L'avanzare della tecnologia, che fornisce l'illusione di tenere sotto controllo anche situazioni in inesorabile evoluzione, è la risposta dell'uomo moderno al suo stesso limite, e può diventare paradossalmente la causa dell'acuirsi della paura della morte della persona malata che teme proprio questa disumanizzazione, ma anche del curante il quale, umanamente, si riflette nella situazione clinica vissuta dalla persona che necessita delle sue cure. Fornendo uno strumento di "difesa" per gli operatori sanitari, questa situazione porta ad un ritardo nella comunicazione del reale stato di salute della persona malata, e di conseguenza della sua consapevolezza e capacità di elaborare in modo graduale la progressione della malattia, indispensabile per giungere al passaggio finale con minori ansie e preoccupazioni. È necessario recuperare il nucleo fondante del rapporto curante-curato: una relazione efficace che risponda ad una richiesta d'aiuto. Custodire il senso della medicina è custodire il senso della cura integrale della sofferenza, in tutte le sue dimensioni<sup>25</sup>. L'implementazione della medicina narrativa in ambito clinico può fornire un valido aiuto per migliorare la comprensione dei bisogni della persona malata<sup>26</sup>.

*ii) Difficoltà reale di formulare una prognosi*.

Com'è noto in letteratura, la prognosi è *sovrastimata* da parte degli oncologi. Le recenti innovazioni terapeutiche che hanno esteso, a volte in modo inatteso, la sopravvivenza delle persone con malattia oncologica anche in fase metastatica rendono il giudizio prognostico ancora più difficile<sup>27</sup>. Questo può determinare un ritardo nel condividere la PCC e impattare negativamente sulle scelte decisionali, con il rischio di attuare terapie sproporzionate rispetto allo stadio di malattia e alle condizioni della persona. Ciò impone una riflessione sull'importanza di una educazione continua in CP, che riporti al centro la persona malata e i suoi bisogni, in modo da facilitare, ove indicato, un passaggio graduale e consapevole alle CP esclusive. Infatti, i livelli di competenza in CP sono diversificati, ma tutti gli operatori coinvolti devono essere competenti per garantire almeno il primo e secondo *step*<sup>28</sup>. È necessario infatti

<sup>22</sup> F. INGRAVALLO, L. ORSI, C. PORTERI, V. ZAGONEL, *Le ricerche condotte a livello internazionale e nazionale ed il tipo di ricerca di cui abbiamo bisogno*, in questo fascicolo.

<sup>23</sup> A.H. PARTRIDGE, D.S. SEAH, T. KING, N.B. KEIGHL, R. HAUKE, D.S. WOLLINS, J.H. VON ROENN, *Developing a service model that integrates palliative care throughout cancer care: the time is now*, in *Journal of Clinical Oncology*, 32, 29, 2014, 3330-3336.

<sup>24</sup> E. KUBLER-ROSS, *La morte e il morire*, Assisi, 1976.

<sup>25</sup> G. MICCINESI, *Il circolo della cura*, 2023, Padova.

<sup>26</sup> R. CHARON, *op cit.*

<sup>27</sup> F. RIAZ, G. GAN, F. LI, *et al.*, *Adoption of immune checkpoint inhibitors and patterns of care at the end of life*, in *JCO Oncol Pract*, 16, 2020 1355-1370.

<sup>28</sup> S. KAASA, J.H. LOGE, M. AAPRO, *et al.*, *Integration of oncology and palliative care: a Lancet oncology commission*, in *Lancet Oncol*, 19, 2018, 558-653.

invertire la rotta che ha portato paradossalmente, negli ultimi anni, ad un maggior utilizzo dei trattamenti oncologici nell'ultimo mese di vita<sup>29</sup>.

iii) *Scarsa conoscenza della legge 219/2017.*

Il problema riguarda sia il personale sanitario che la popolazione: le possibilità offerte dalla legge sono poco note e di conseguenza la legge è poco applicata. In particolare, sembra che la PCC, uno degli elementi innovativi della legge, non abbia ancora raggiunto la giusta considerazione<sup>30</sup>.

iv) *Necessità di condividere nei team multidisciplinari, metodi e strumenti* per proporre efficacemente la PCC alla persona malata ed ai suoi familiari anche rispetto alle decisioni di fine vita.

I GOM sono una risorsa straordinaria per le persone malate e gli operatori sanitari. Per ottimizzare le potenzialità dei GOM, diventa strategico coinvolgere i professionisti in programmi di formazione sul campo dove possano esercitarsi a sviluppare competenze di tipo comunicativo-relazionale, a beneficio delle relazioni all'interno del *team*, e per condividere un approccio alla persona malata, basata sulla trasparenza, professionalità e rispetto reciproco.

v) *Rispetto dei desideri della persona malata e dei suoi familiari.*

Va, infine, ricordato che non tutte le persone malate e familiari desiderano affrontare in anticipo tematiche che riguardano il fine vita<sup>31</sup>. Sebbene questo aspetto noto in letteratura coinvolge raramente le persone con malattia oncologica, questa opzione dev'essere tenuta in considerazione nel rispetto delle scelte di ciascuna persona, e dei tempi individuali necessari per raggiungere quel grado di consapevolezza sulla evoluzione della malattia necessario per sostenere ed accettare un colloquio sulla fine della propria vita. Ciò significa che la PCC va proposta, e nel caso la persona malata desideri partecipare la discussione, la decisione va registrata in cartella clinica, e la discussione riproposta negli incontri successivi.

## 6. Problemi aperti

Sarà importante nei prossimi anni verificare la reale diffusione e applicazione nei vari contesti sanitari della PCC, verificarne la sua utilità sia nella soddisfazione delle persone malate, che nel migliorare il fine vita, con un'attenzione a promuovere studi di alta qualità che mirino a rispondere ai numerosi quesiti ancora aperti<sup>32</sup>. Sebbene proposto nel mondo angloamericano da oltre 15 anni, anche

<sup>29</sup> M. CANAVAN, X. WANG, M. ASCHA, *et al.*, *Systemic anticancer therapy at the end of life-changes in usage pattern in the immunotherapy era*, in *JAMA Oncology*, 8, 2022, 1847-1849.

<sup>30</sup> Non risultano studi specifici per l'ambito oncologico, ma si v., a titolo esemplificativo, in altri specifici contesti di cura: C. PORTERI, G. IENCO, M. PICCINNI, P. PASQUALETTI, *Towards the implementation of law n. 219/2017 on informed consent and advance directives for patients with psychiatric disorders and dementia. Physicians' knowledge, attitudes and practices in four Northern Italian health care facilities*, in *BMC Medical Ethics*, 25, 1, 2024, 7; C. PORTERI, G. IENCO, E. M. TURLA, M. PICCINNI, P. PASQUALETTI, *Shared care planning in people with cognitive disorders and dementia: a survey among patients and caregivers in Italy*, *ibidem*, 25, 145, 2024. V., inoltre, L. DE PANFILIS, S. VERONESE, *Fare ricerca sulla PCC nel contesto italiano: riflessioni critiche a partire dal pilot trial CONCURE sulla sclerosi multipla*, in questo fascicolo.

<sup>31</sup> G. BOLLIG, E. GIENGEDAL, J.H. ROSLAND, *They know! Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes*, in *Palliative Medicine*, 30, 5, 2016, 456-470. V. anche G. CORTIANA, C. FACCHIN, L. ORSI, N. ZAMPERETTI, *La pianificazione difficile*, cit., in questo fascicolo.

<sup>32</sup> F. INGRAVALLO, L. ORSI, C. PORTERI, V. ZAGONEL, *op cit.*; L. DE PANFILIS, S. VERONESE, *op. cit.*



L'advance care planning non ha ancora trovato una diffusione sistematica nella pratica clinica<sup>33</sup>. I dati di letteratura internazionale sostanzialmente concordano nell'affermare che l'utilizzo dell'advance care planning in ambito oncologico determina un impatto positivo sulla qualità delle cure nel fine vita, perché migliora la comunicazione, riduce l'uso delle terapie antitumorali, i ricoveri in terapia intensiva, e nei reparti per acuti<sup>34</sup>. Restano al momento aperte alcune questioni che non facilitano la diffusione sistematica della PCC in ambito oncologico, e in generale l'applicazione della legge 219/2017.

i) Il primo nodo critico è l'attuale organizzazione dei servizi sanitari, ed in particolare il tempo davvero limitato dedicato alla relazione che dovrebbe soddisfare tutti i bisogni comunicativo-relazionali della persona malata e dei suoi familiari, lungo il percorso di cura. Le organizzazioni sanitarie sono chiamate direttamente in causa per facilitare l'applicazione sistematica della PCC e della legge 219/2017 in ogni momento della cura della persona malata (v. art. 1, comma 9°). È richiesto un cambiamento radicale nell'organizzazione dei servizi, nella definizione degli obiettivi, e nella valutazione dei risultati. Il tempo di cura va inteso non solo come *kronos*, tempo-quantità di minuti, da dedicare ad un incontro, ma come *kairos* a significare anche "tempo giusto per" e, dunque, "opportunità da non perdere" (si pensi al tempo in cui la persona si sottopone alla chemioterapia o attende di iniziare una cura, ecc.). È necessario garantire flessibilità nel pianificare gli interventi degli operatori, e non rinchiudere in rigide gabbie organizzative l'attività, con il rischio non solo di venir meno ai diritti della persona, ma di rendere anche frustrante l'impegno degli operatori. Perché il tempo di comunicazione sia davvero "tempo di cura" è necessario che le direzioni sanitarie comprendano i bisogni della persona con malattia oncologica, attraverso meccanismi di governance *bottom-up* tanto evocati, ma raramente applicati, e adottino di conseguenza modelli organizzativi più flessibili.

ii) Si rende necessario introdurre sistemi di verifica dell'applicazione della PCC, attraverso il rilievo dei PREMs (*patient reported outcome experience*) e di indicatori di processo e di esito. Monitorare l'attuazione della PCC nei diversi contesti sanitari, è una garanzia non solo a tutela dei diritti delle persone malate, ma anche per riconoscere un aspetto della qualità delle prestazioni degli operatori sanitari rimasto per troppo tempo sommerso e poco valorizzato. Le organizzazioni sanitarie sono, inoltre, tenute a diffondere e applicare ove possibile, i modelli virtuosi già in atto di buona pratica clinica, e ad attivare servizi e sportelli informativi per gli utenti sulla applicazione nelle loro strutture della legge 219/2017, e sulla disponibilità di erogazione di CP precoci.

iii) Ancora, è necessario che le organizzazioni sanitarie adottino *modelli più flessibili* per rispondere in modo tempestivo ed efficace ai continui cambiamenti dei bisogni della popolazione, in una maggior integrazione tra ospedale e territorio. Stiamo infatti sempre più transitando verso bisogni sociosanitari complessi (si pensi anche alle numerose persone anziane con disabilità che oggi la legge definisce "non autosufficienti").

iv) Altrettanto strategico è attuare *percorsi formativi del personale sanitario sulla legge 219/2017, e in "materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative"* (art. 1, comma 10°). Il diritto ad una buona relazione di cura e fiducia entro cui il personale sanitario assolve

<sup>33</sup> M. GOLMOHAMMADI, A. EBADI, H. ASHRAFIZADEH *et al.*, *Factors related to advance directives completion among cancer patients: a systematic review*, in *BMC Palliative Care*, 23, 1, 202, 3.

<sup>34</sup> A. BRINKMAN-STOPPELEBURG, J.A.C. RIETJENS, A. VAN DER HAIDE, *The effect of advance care planning on end-of-life care: a systematic review*, in *Palliative Medicine*, 28, 2014, 1000-1025.



al compito di prevenire, identificare, valutare e trattare i sintomi fisici e i disturbi funzionali, insieme ai problemi psicologici, sociali e spirituali della persona malata, lungo tutto il suo percorso di malattia, è un diritto di tutte le persone malate (e delle loro famiglie)<sup>35</sup>. A tutt'oggi la rete di CP in Italia garantisce la presa in carico di una persona con malattia oncologica su tre a fine vita<sup>36</sup>. Tutto il personale dedicato alle persone con malattia oncologica, compresi i medici di famiglia, ed i volontari, deve ricevere una formazione di base sulle CP, e sia in grado di riconoscere il momento in cui è necessario attivare le CS<sup>37</sup>.

v) Da ultimo, è necessario lavorare più direttamente non solo sull'informazione dei cittadini, ma anche su una loro "formazione"<sup>38</sup>. Uno spazio pubblico abitato da una cittadinanza vigile ed "attiva" può facilitare o meno l'attuazione della PCC e della legge 219/2017 in senso lato. Rispetto alla malattia oncologica, come per molte altre malattie croniche, si potrebbe valorizzare il fatto che non solo tutti noi possiamo essere potenzialmente affetti da malattia oncologica e/o familiari di persone con malattia oncologica, ma che ci sono anche molte persone guarite dal tumore o per le quali la malattia si è cronicizzata. È indispensabile coniugare la conoscenza sui propri diritti con l'*expertise* che viene dal trovarsi "dall'altra parte" nel momento della malattia. Non solo per ottenere le migliori cure e la migliore qualità della vita, ma anche per favorire lo sviluppo di buone pratiche cliniche che siano più aderenti ai reali bisogni di salute delle persone, e portatrici di relazioni efficaci tra chi ha bisogno di cure e chi le offre. Sarebbe, insomma, importante che le comunità scientifico-professionali, le associazioni di volontariato, ed i cittadini potessero riflettere insieme su qual è oggi il bisogno di "salute" in oncologia. Poterlo fare non in un momento di emergenza (malattia personale, o contesti organizzativi disfunzionali), dà il tempo necessario per riflettere su ciò che si desidera come singoli, e come società, e a meglio comprendere, nel momento del bisogno, come affrontare le numerose sfide che la vita ci propone.

Reviews

<sup>35</sup> Così il Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, cit., definisce il ruolo delle cure palliative in ambito oncologico (v. p. 72).

<sup>36</sup> Dati SICP, *Chi accede alle cure palliative in Italia*, in [www.sicp.it](http://www.sicp.it).

<sup>37</sup> S. KAASA, J.H. LOGE, M. AAPRO, *et al.*, *op cit.*

<sup>38</sup> Per tutti, S. SPINSANTI, *Una diversa fiducia. Per un nuovo rapporto nelle relazioni di cura*, Roma, 2022, 196 ss.



## 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](mailto:valter.giantin@unipd.it). Silvia Tusino, ricercatrice di Filosofia morale, Università di Padova. Mail: [silvia.tusino@unipd.it](mailto:silvia.tusino@unipd.it). Luciano Olivero, Professore di Diritto privato, Università di Torino. Mail: [luciano.olivero@unito.it](mailto: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 infausta<sup>1</sup>. 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 scientifica<sup>2</sup>, così come da nostri dati preliminari di ricerca<sup>3</sup>, è infatti emerso che se il sog-

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

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

<sup>3</sup> 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 comunità<sup>4</sup>: 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-

<sup>4</sup> 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 mondo<sup>5</sup>.

In Italia i dati prodotti dal Censis, in collaborazione con l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA)<sup>6</sup>, 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 Report<sup>7</sup>, 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-

<sup>5</sup> [www.who.int/health-topics/dementia](http://www.who.int/health-topics/dementia) (ultima consultazione 09/01/2025).

<sup>6</sup> 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.

<sup>7</sup> 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 assistenziale<sup>8</sup> 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

<sup>8</sup> 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 inadeguata<sup>9</sup>. 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 autodeterminarsi<sup>10</sup>. 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 relazionali<sup>11</sup>. 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 malattia<sup>12</sup>, 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 letteratura<sup>13</sup> 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-

<sup>9</sup> 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.

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

<sup>11</sup> 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.

<sup>12</sup> Esempiarmente descritta da S. KAY TOOMBS, *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Dordrecht, 1993.

<sup>13</sup> 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 cura<sup>14</sup>.

Questa interpretazione della pratica medica sembra in grado, meglio di altre, di rispondere ad alcune sfide<sup>15</sup> 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 diverse<sup>16</sup>. 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 autori<sup>17</sup> 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 relazione<sup>18</sup> 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

<sup>14</sup> 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.

<sup>15</sup> E. KLEIN, *op. cit.*, 281-284.

<sup>16</sup> 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.

<sup>17</sup> 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).

<sup>18</sup> 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. Jaworska<sup>19</sup> 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»<sup>20</sup>. 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 valore<sup>21</sup> 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 cura<sup>22</sup>. Se questa possibilità appare giustificabile

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

<sup>20</sup> A. JAWORSKA, *op. cit.*, 126.

<sup>21</sup> 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).

<sup>22</sup> 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

«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"<sup>23</sup>.

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 atto<sup>24</sup>. 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 tribunali<sup>25</sup>. In molte ipotesi appare perciò

<sup>23</sup> 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.

<sup>24</sup> 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.

<sup>25</sup> 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](http://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 paziente<sup>26</sup>, 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 direttamente 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"<sup>27</sup>. 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 rappresentare<sup>28</sup>.

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)<sup>29</sup>. 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

<sup>26</sup> 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.

<sup>27</sup> 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.

<sup>28</sup> 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.

<sup>29</sup> 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-sanitari<sup>30</sup>. 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 legge<sup>31</sup>. 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-

<sup>30</sup> 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.

<sup>31</sup> 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 prefigga<sup>32</sup>. 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 secondo<sup>33</sup> 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 fiduciario<sup>34</sup> e, se possibile, alla stesura delle più frequenti disposizioni in meri-

<sup>32</sup> 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.

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

<sup>34</sup> 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 sanitari<sup>35</sup> 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 aggiungere<sup>36</sup>. 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».

<sup>35</sup> 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».

<sup>36</sup> «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



## La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti con disturbo psichiatrico o demenza. Riflessioni a margine delle ricerche condotte al Fatebenefratelli di Brescia

*Mariassunta Piccinni, Corinna Porteri\**

CAPACITY AND CONSENT IN “SHARED CARE PLANNING” FOR PATIENTS WITH PSYCHIATRIC DISORDER OR DEMENTIA: INSIGHTS FROM THE STUDIES CONDUCTED AT FATEBENEFRAPELLI OF BRESCIA  
ABSTRACT: This paper discusses the results of two studies conducted between 2021 and 2022 by IRCCS Fatebenefratelli in Brescia to collect data on the attitudes regarding Law No. 219/2017 of different actors involved in the care for people with psychiatric disorder or cognitive disorder and dementia as well as on the implementation of the Law. This was a first step to promote better interaction between regulatory framework and clinical practice. This paper focuses on some aspects of the studies that deals with shared care planning (SCP), the Italian way for Advance Care Planning (ACP). I.e.: i) the clarity of the concept of capacity in Law No. 219/2017; ii) the legitimacy in principle for patients with psychiatric disorder or cognitive disorder and dementia to realize ACP; iii) the usefulness for these groups of patients to realize in practice a SCP; iv) the “right time to” start an ACP; and v) the possible role of people close to the patient.

KEYWORDS: Shared care planning; advance care planning; patients with psychiatric disorder or cognitive disorder and dementia; capacity and consent to medical treatment; support in decision-making

ABSTRACT: Il contributo propone alcune riflessioni a partire dai risultati di due ricerche condotte tra il 2021 ed il 2022 dall'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia per raccogliere dati sulle attitudini in merito alla legge n. 219/2017 dei diversi attori coinvolti nelle cure per le persone con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza, nonché sullo stato di attuazione della legge. Si è trattato di un primo passo per promuovere una migliore interazione tra impianto normativo e pratica clinica. Gli aspetti su cui si è focalizzata l'attenzione sono: i) la chiarezza del concetto di capacità nella legge n. 219/2017; ii) la legittimità in linea di principio per i pazienti con disturbo psichiatrico o disturbo cognitivo e demenza di realizzare una pianificazione condivisa delle cure (PCC); iii) l'utilità per i gruppi di pazienti in studio di realizzare una PCC; iv) il “tempo giusto per” iniziare una PCC; v) il possibile ruolo delle persone vicine al paziente.

*Reviews*



**PAROLE CHIAVE:** Pianificazione condivisa delle cure; pianificazione anticipata delle cure; pazienti con disturbi psichiatrici o disturbi cognitivi e demenza; capacità e consenso alle cure mediche; supporto nel processo decisionale

**SOMMARIO:** 1. Pianificazione condivisa delle cure (PCC) e problemi di capacità e consenso nelle ricerche dell'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia – 2. Capacità e consenso nella legge n. 219/2017 – 2.1. La percezione dei partecipanti agli studi – 2.2. Dalla incapacità di agire alla «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli»: un tortuoso percorso giuridico – 3. La PCC per i pazienti con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza: problemi di legittimità – 3.1. La percezione dei partecipanti agli studi – 3.2. La PCC: strumento limitato alle situazioni di futura prevedibile incapacità o espressione del principio di consenso progressivo nel percorso di cura? – 4. L'utilità della PCC – 4.1. La percezione dei partecipanti agli studi – 4.2. Come adattare la PCC ai bisogni dei pazienti con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza? – 5. Il “tempo giusto per” iniziare una PCC – 5.1. La percezione dei partecipanti agli studi – 5.2. PCC e percorsi di cura – 6. Le persone vicine al paziente con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza – 6.1. La percezione dei partecipanti agli studi – 6.2. Dal rappresentante legale alla persona di fiducia – 7. Conclusioni.

## 1. Pianificazione condivisa delle cure (PCC) e problemi di capacità e consenso nelle ricerche dell'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia

Il problema della capacità nella PCC è molto complesso<sup>1</sup>. Riteniamo utile affrontarlo a partire dal contesto specifico delle decisioni che riguardano i pazienti con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza, in quanto si tratta di due ambiti clinici che mettono ugualmente alla prova le categorie giuridiche della capacità e del consenso rispetto ai percorsi terapeutici.

La letteratura sul problema della capacità richiesta per il consenso medico è vasta e risalente<sup>2</sup>. Nel nostro paese l'attenzione a questi temi è cresciuta a seguito dell'entrata in vigore della legge n. 219/2017, a partire da un articolato dettato normativo contenuto non solo nell'art. 3 (quello che espressamente riguarda i cc.dd. “minori e incapaci”), ma anche in diverse disposizioni contenute negli

\* Mariassunta Piccinni, Professoressa Associata di Diritto privato, Dipartimento di Scienze politiche, giuridiche e studi internazionali Università di Padova. Mail: [mariassunta.piccinni@unipd.it](mailto:mariassunta.piccinni@unipd.it). Corinna Porteri, Responsabile Unità di Bioetica, IRCCS Istituto Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Brescia. Mail: [cporter@fatebenefratelli.eu](mailto:cporter@fatebenefratelli.eu). Lo scritto è frutto di una riflessione congiunta tra le autrici ed è stato rivisto e condiviso unitariamente da entrambe; tuttavia, ai soli fini accademici, si precisa che i par. 2.1, 3.1, 4.1, 5.1, 6.1 sono da attribuire a Corinna Porteri ed i par. 2.2., 3.2., 4.2., 5.2., 6.2 a Mariassunta Piccinni. Quanto non espressamente indicato invece è da attribuire ad entrambe. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

<sup>1</sup> Ciò emerge ampiamente anche in diversi contributi pubblicati in questo fascicolo. Si vedano, ad esempio, V. DURANTE, *La pianificazione condivisa delle cure per gli adulti privi in tutto o in parte di autonomia*; S. CACACE, *La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti minori di età*; V. GIANTIN, S. TUSINO, L. OLIVERO, *La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti anziani con demenza*.

<sup>2</sup> Tra gli scritti più risalenti v. per tutti U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, Milano, 1989, *passim*, e E. SALVATERRA, *Capacità e competenza*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (dir. da) *Trattato di Biodiritto*, 3, Milano, 2011, 341 ss., per una ricognizione anche comparatistica.

artt. 1 e 4 di difficile coordinamento, che hanno creato molti problemi (anche) nell'individuare la portata applicativa della PCC<sup>3</sup>.

La riflessione svolta in questa sede muove da alcuni dei risultati emersi in due ricerche<sup>4</sup>, promosse dall'Unità di Bioetica dell'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia. Le due ricerche, insieme ad una terza indagine che ha riguardato i Comitati etici della rete degli IRCCS delle neuroscienze e della neuroriabilitazione<sup>5</sup>, sono state condotte per raccogliere dati sulle attitudini dei diversi attori coinvolti nella relazione di cura e fiducia in merito alla legge n. 219/2017, nonché sul suo stato di attuazione<sup>6</sup>. Si tratta di un primo passo di una azione finalizzata a promuovere una migliore interazione tra impianto normativo e pratica clinica nelle cure per le persone con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza. Questi ambiti della relazione di cura presentano alcune specificità rispetto all'uso dei tre strumenti del consenso, della PCC e delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) attraverso i quali la legge promuove l'autonomia della persona e la sua possibilità di scelta in materia di salute. L'esercizio

<sup>3</sup> Tra gli scritti più recenti, successivi alla l. n. 219/2017, v. *ex multis*: M. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della capacità*, in *Responsabilità medica*, 2018, 249 ss.; EAD., *sub art. 3 legge n. 219/2017*, in A. BARBA, S. PAGLIANTINI (a cura di), *Commentario Gabrielli, Delle persone, II, Leggi collegate*, Torino, 2019, 1517 ss.; M. RIZZUTI, *Minori, Incapaci e DAT: i primi contenziosi*, in *Diritto e salute*, 2018, 249 ss.; R. SENIGAGLIA, *"Consenso libero e informato" del minore tra capacità e identità*, in *Rassegna di diritto civile*, 2018, 1324 ss.; G. BALDINI, *L. 219/2017: minori, incapaci e autodeterminazione terapeutica tra luci e ombre*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2019, fasc. 5, 7 ss.; A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, in *Giurisprudenza Penale Web*, 2019, 1-bis; V. DURANTE, *"Incapacità di fatto" e consenso nella relazione di cura dopo la l. n. 219/2017*, in *Responsabilità medica*, 2020, 375 ss.; F. GIARDINA, *Scelte di fine vita e "capacità di prendere decisioni libere e consapevoli"*, in *Responsabilità medica*, 2022, 91 ss.; E.M. TURLA, C. PORTERI, *Capacità e diritto all'autodeterminazione terapeutica nella legge n. 219/2017. Il caso delle persone con disturbo psichiatrico e cognitivo*, in *Rivista di psichiatria*, 2023, 58, 134 ss.

<sup>4</sup> C. PORTERI, G. IENCO, M. PICCINNI, P. PASQUALETTI, *Towards the implementation of law n. 219/2017 on informed consent and advance directives for patients with psychiatric disorders and dementia. Physicians' knowledge, attitudes and practices in four northern Italian health care facilities*, in *BMC Medical Ethics*, 2024, 25, 7. Nel corso di questo lavoro lo studio sarà indicato come "primo studio". C. PORTERI, G. IENCO, E.M. TURLA, M. PICCINNI, P. PASQUALETTI, *Shared care planning in people with cognitive disorders and dementia: a survey among patients and caregivers in Italy*, in *BMC Medical Ethics*, 2024, 25, 145. Nel corso di questo lavoro lo studio sarà indicato come "secondo studio".

<sup>5</sup> C. PORTERI, G. IENCO, E.M. TURLA, C. PETRINI, P. PASQUALETTI, *Italian law n. 219/2017 on consent and advance directives: survey among Ethics Committees on their involvement and possible role*, in *BMC Medical Ethics*, 2022, 23, 114.

<sup>6</sup> Purtroppo, le due Relazioni alle Camere da parte del Ministero della salute, finora depositate ai sensi dall'art. 8 legge n. 219/2017 (nel 2019 e nel 2023, entrambe consultabili in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org)), si sono limitate solamente a dar conto dell'istituzione e funzionamento della banca dati nazionale sulle DAT (quest'ultima, peraltro, nemmeno prevista nella legge n. 219/2017), trascurando del tutto i dati sul funzionamento sia delle DAT che degli altri istituti. A titolo esemplificativo, si pensi all'utilità di acquisire dati su: le modalità di informazione ed acquisizione del consenso, le attività di formazione e organizzazione dei servizi in modo idoneo a promuovere e valorizzare relazioni di cura e fiducia adeguate (art. 1); l'erogazione di cure palliative e della terapia del dolore, inclusa la proposta, ove indicata, della sedazione palliativa profonda ed il rispetto della dignità della persona e del divieto di ostinazione irragionevole (anche) alla fine della vita (art. 2); le modalità con cui si formano le scelte che riguardano le persone minori di età o gli adulti privi in tutto o in parte di autonomia (art. 3); le modalità con cui sono promosse e realizzate le DAT (art. 4); il modo in cui viene proposta e realizzata la PCC (art. 5); le modalità con cui sono coinvolte nelle scelte le persone vicine al malato (art. 1, 4 e 5), incluso il fiduciario (artt. 4 e 5) o l'eventuale rappresentante legale (art. 3). V. sul punto già L. BUSATTA, *sub art. 8 legge n. 219/2017*, in A. BARBA e S. PAGLIANTINI (a cura di) *Commentario Gabrielli, Delle persone, II, Leggi collegate*, cit., 1638 ss.

dell'autonomia dipende, infatti, da capacità – di comprendere, apprezzare, ragionare e esprimere una scelta – che possono essere variamente compromesse nelle persone con disturbo psichiatrico e cognitivo, nonostante la diagnosi in sé non sia sufficiente a determinare la capacità decisionale e i pazienti possano mantenere la capacità di prendere decisioni mediche nel contesto della loro malattia. Si tratta di contesti che, per queste loro caratteristiche, non si combinano facilmente con le categorie utilizzate dalla legge n. 219/2017: dalla «persona capace di agire» che compare all'art. 1, comma 5°, ai «minori e incapaci» di cui all'art. 3, dei quali è peraltro espressamente sancito un «diritto alla valorizzazione delle *proprie capacità di comprensione e di decisione*» (art. 3, comma 1°), per giungere alla «persona maggiorenne e capace di intendere e di volere» di cui all'art. 4 che può redigere le DAT, e, sembrerebbe, anche la PCC – in base all'art. 5, comma 5° – in vista della propria «futura incapacità di autodeterminarsi», incapacità che l'art. 5 sembra, poi, equiparare alla «condizione di incapacità» cui si affianca la diversa «condizione di non poter esprimere il proprio consenso» (art. 5, comma 1°)<sup>7</sup>.

Il punto di osservazione dell'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia è un punto di vista peculiare. L'istituto fa parte di una organizzazione sanitaria più ampia, quella dell'Ordine ospedaliero di San Giovanni di Dio, con numerose strutture anche in Italia. In particolare, le ricerche da cui muoviamo hanno coinvolto quattro strutture dei Fatebenefratelli nel Nord Italia, tre in Lombardia e una in Piemonte, per la cura di persone che soffrono di disturbo psichiatrico, disturbo cognitivo e demenza. Tra di esse, l'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia stesso. Complessivamente le strutture coinvolte offrono riabilitazione ospedaliera (con degenza massima di 30 giorni) e riabilitazione residenziale di diversa intensità (con degenza massima di 36 mesi eccezionalmente prorogabili), centri diurni, e servizi ambulatoriali anche complessi per persone con disturbo psichiatrico; reparti ospedalieri, centro diurno/*day hospital*, e servizi ambulatoriali anche complessi per persone con disturbo cognitivo e demenza. Si tratta, dunque, di contesti di cura che offrono uno sguardo su pazienti che arrivano in momenti diversi della malattia, comunque non in situazioni di urgenza né di fine vita, e che, quando residenziali, sono ospitati per tempi variabili, anche mediamente lunghi, ma, salvo eccezioni, limitati. L'accesso alle strutture residenziali psichiatriche avviene tramite i servizi psichiatrici territoriali, quello alle degenze riabilitative ospedaliere tramite il medico di medicina generale o il medico specialista o, infine, il trasferimento da ospedale per acuti. Il medico di medicina generale rimane il punto di riferimento nel tempo dei pazienti.

Riteniamo che i risultati di queste ricerche, seppure con le limitazioni dichiarate nella presentazione degli studi, offrano spunti interessanti per una discussione sulla PCC nell'ambito della psichiatria e delle demenze.

Il «primo studio»<sup>8</sup> è stato condotto tra psichiatri, geriatri e neurologi di tutte e quattro le strutture Fatebenefratelli nel Nord Italia con l'obiettivo di indagare la conoscenza percepita della legge n. 219/2017 e il bisogno di formazione, le attitudini riguardo alle previsioni di legge e le pratiche di implementazione della stessa. I dati, in forma anonima, sono stati raccolti *online* tra ottobre e novembre 2021 mediante l'utilizzo di un questionario semi-strutturato elaborato *ad hoc*. Hanno partecipato alla ricerca 25 dei 60 medici invitati.

<sup>7</sup> Il punto è problematico e non può essere approfondito in questa sede. Per alcune precisazioni sul punto v. V. DURANTE, *La pianificazione condivisa delle cure*, cit.

<sup>8</sup> V. *supra*, nt. 4.



Il “secondo studio” ha coinvolto pazienti e “caregiver”<sup>9</sup> del MAC – centro per la memoria dell’IRCCS Fatebenefratelli di Brescia. Il MAC eroga interventi riabilitativi per persone che soffrono di disturbo cognitivo, inclusa la demenza. Il programma tipico consiste di 15 sessioni due o tre volte a settimana, organizzate in modo sufficientemente flessibile per rispondere alle necessità dei pazienti e dei loro caregiver. A seconda della loro condizione clinica, i pazienti possono ripetere negli anni l’intervento di riabilitazione. Per evitare cambiamenti nel comportamento ordinario dei curanti, l’indagine non è stata resa nota all’interno del servizio. Sulla base di informazioni essenziali circa lo studio, la coordinatrice del MAC ha riferito al gruppo di ricerca i potenziali partecipanti. La partecipazione allo studio è stata offerta ai pazienti consecutivamente dimessi dal servizio e ai loro caregiver nelle 26 settimane target tra aprile e novembre 2022 con l’obiettivo di indagare le conoscenze, le attitudini e le esperienze riguardo alla PCC. Per l’indagine sono stati sviluppati due questionari semi-strutturati. Le interviste sono state condotte in presenza in occasione dell’ultima visita programmata o, se preferito dai partecipanti, telefonicamente. 95 pazienti sono stati riferiti al gruppo di ricerca: 21 non hanno partecipato all’indagine, la maggioranza su richiesta del caregiver. 8 delle 74 interviste effettuate non sono state considerate nell’analisi perché il paziente ha mostrato confusione o scarsa comprensione delle domande. 24 pazienti hanno frequentato il MAC senza caregiver e 6 caregiver hanno rifiutato la partecipazione. Sono state raccolte interviste valide di 66 pazienti e 65 caregiver.

Per la finalità del nostro lavoro, i risultati di interesse riguardano, in particolare, i seguenti temi: *i*) la chiarezza del concetto di capacità nella legge n. 219/2017; *ii*) la legittimità in linea di principio per i pazienti con disturbo psichiatrico o disturbo cognitivo e demenza di realizzare una PCC; *iii*) l’utilità per i gruppi di pazienti in studio di realizzare una PCC; *iv*) il “tempo giusto per” iniziare una PCC; *v*) il possibile ruolo delle persone vicine al paziente. È su questi aspetti che il presente lavoro intende proporre alcune riflessioni.

## 2. Capacità e consenso nella legge n. 219/2017

Il primo aspetto problematico riguarda le incertezze sul piano giuridico rispetto alla capacità richiesta per esprimere validamente e più in generale il proprio consenso (o dissenso) ai trattamenti sanitari. Il punto è emerso con nettezza nella percezione del personale curante che ha partecipato al primo studio, e potrebbe essere anche alla base delle esperienze riferite da pazienti e caregiver, coinvolti nel secondo studio, riguardo alla PCC. La mancanza di chiarezza normativa sembra, infatti, portare a particolari difficoltà applicative della legge n. 219/2017 negli ambiti di cura considerati.

### 2.1. La percezione dei partecipanti agli studi

Abbiamo chiesto ai partecipanti al primo studio se, come medici specialisti nel disturbo psichiatrico, disturbo cognitivo/demenza ritenessero che la legge n. 219/2017 affronti il tema della

<sup>9</sup> Il termine “caregiver” è stato utilizzato nella ricerca per fare riferimento alla persona che ha accompagnato il paziente nel percorso del MAC ed in questi termini vi si fa richiamo anche nel riferire i risultati della ricerca. Quanto ai non sempre chiari rapporti tra la figura del caregiver e quella di altre figure con poteri di rappresentanza formale o di fatto che supportano il paziente, si rimanda alle considerazioni che si svolgeranno *infra*, al par. 6.



capacità/incapacità del soggetto in modo adeguato nella prospettiva di una applicazione sufficientemente chiara nella pratica. La domanda ha ricevuto una risposta mista: dei 25 partecipanti alla ricerca, 12 sono d'accordo sulla chiarezza (nessuno assolutamente d'accordo), 9 né d'accordo né in disaccordo, 3 in disaccordo e 1 assolutamente in disaccordo. Il fatto che siano psichiatri e geriatri a dubitare della chiarezza del concetto rende il risultato anche più significativo in quanto si tratta dei medici che più frequentemente lavorano con soggetti che possono manifestare una limitazione della capacità. La mancanza di chiarezza può avere un impatto significativo nella pratica clinica e rischia di introdurre eterogeneità e disparità nel trattamento dei soggetti.

Un riflesso nella clinica può essere anche l'esperienza riferita da pazienti e caregiver partecipanti al secondo studio riguardo alla PCC: la quasi totalità (94% dei pazienti e 92% dei caregiver; i restanti non sanno/non ricordano) riferiscono che nessun medico in nessun contesto sanitario ha mai parlato con il paziente di pianificazione né per il disturbo cognitivo né per altra patologia.

## 2.2. Dalla incapacità di agire alla «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli»: un tortuoso percorso giuridico

In effetti, non si possono sottacere alcuni problemi posti dalla legge n. 219/2017 che, nell'economia di questo lavoro, saranno solo elencati.

i) Il legislatore non ha chiaramente operato una scelta di campo rispetto alle categorie giuridiche utilizzate per identificare la capacità/incapacità della persona malata a prestare il consenso ai trattamenti che la riguardano. Come già accennato *supra* (par. 1), la legge n. 219/2017 giustappone le categorie tradizionali della "capacità *legale* di agire" e della "incapacità/capacità di fatto" (quella che il codice civile ancora indica come "incapacità naturale") a categorie più recenti che ruotano attorno alla "capacità di discernimento" (mai nominata, ma evocata all'art. 3<sup>10</sup>), che in ambito clinico è spesso indicata come "capacità di autodeterminazione" (v. infatti, il linguaggio dell'art. 4). Questo può spiegare anche il disorientamento dei destinatari della legge n. 219/2017: da un lato, gli operatori – non solo i professionisti sanitari, ma anche chi a vario titolo gestisce o eroga i servizi sanitari o sociosanitari – e, dall'altro, coloro che richiedono cure mediche – dalle persone con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza ai loro familiari o persone vicine.

<sup>10</sup> Uno dei motivi dell'esclusione dalla legge n. 219/2017 della categoria della "capacità di discernimento" potrebbe essere che questa è tipicamente associata alla condizione del minore di età, mentre l'art. 3 riguarda tutte le persone in condizione di "incapacità". In ogni caso, verso la "capacità di discernimento" o concetti analoghi porta il riferimento alla «valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione» di cui all'art. 3, comma 1°, legge n. 219/2017 – che richiama l'art. 147 cod. civ. (nella sua evoluzione dalla riforma del diritto di famiglia del 1975 fino alla più recente riforma della filiazione del 2012-2013), ma anche l'art. 407, comma 2° e 410, commi 1° e 2°, cod. civ., quanto al beneficiario di amministrazione di sostegno – nonché la menzione dell'«età» e «maturità» di cui all'art. 3, comma 2°, per la persona minore di età. In fondo, lo stesso richiamo al «grado di capacità di intendere e di volere», di cui all'art. 3, comma 4°, inusuale rispetto alla concezione tradizionale dell'"incapacità di intendere e di volere", intesa come concetto "binario" (in cui la parziale capacità non rileva: la capacità può solo essere accertata o è esclusa) va in questa direzione. Da segnalare, infine, la sent. dalla Corte cost., n. 242/2019, che interviene sull'art. 580 cod. pen. in materia di aiuto al suicidio, a partire dalla legge n. 219/2017. Tra i requisiti richiesti dalla Consulta per rendere non punibile l'aiuto medico al suicidio, ci si riferisce alla persona «pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli» proseguendo, sembra, nella direzione di una erosione delle tradizionali categorie della "capacità"/"incapacità" di agire.

ii) Le difficoltà del legislatore dipendono forse non solo da congiunture politiche<sup>11</sup>, ma anche da una lacuna degli studi giuridici su un aspetto che sembra invece centrale per introdurre nuove categorie. L'erosione del concetto tradizionale di capacità – come prerequisito generale, astratto e tendenzialmente binario (o c'è o non c'è)<sup>12</sup> – e la sua relativizzazione – come attribuzione di una sempre maggior rilevanza giuridica alla capacità di compiere un singolo compito in un dato momento – testimoniata dalla fortuna del concetto di “capacità di discernimento”, rispetto alle modalità di coinvolgimento del minore nell'attività giuridica, o della “capacità di autodeterminazione” o concetti analoghi rispetto alle scelte della persona malata in ambito sanitario – rendono sempre meno facile distinguere, infatti, la capacità richiesta per gli atti, tradizionalmente intesa come un prerequisito per poter immettersi nel traffico giuridico, dai requisiti di validità della volontà manifestata (in altre parole, del c.d. consenso informato). D'altronde la stessa correlazione tra volontà e consenso è stata rivisitata nella teoria del negozio giuridico<sup>13</sup>. È un aspetto che non è stato adeguatamente indagato nella letteratura giuridica del nostro paese e che forse potrebbe beneficiare di una migliore integrazione con le risultanze degli studi clinici e bioetici<sup>14</sup>.

iii) Le due richiamate difficoltà si ripercuotono con forza su un terzo (conseguente) problema che attiene al come valutare la capacità, in generale, e per la PCC, in particolare nei contesti in cui la capacità potrebbe essere ridotta, e del chi debba farlo. In altri paesi, vi è un accordo tra *expertise* giuridica ed *expertise* clinica su criteri e competenze necessarie per l'*assessment* della capacità. Si pensi all'esperienza inglese che si è accompagnata all'entrata in vigore del *Mental Capacity Act* del 2005<sup>15</sup>. Nel nostro paese, soprattutto per quanto riguarda le persone anziane con disturbi cognitivi legati a malattie degenerative, il problema dell'accertamento della capacità è aperto: non vi sono procedure e modalità

<sup>11</sup> Si rimanda per tutti a P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Rivista critica del diritto privato*, 1, 2017, 3 ss. e, per un'analisi comparata dei diversi testi dell'art. 3 nel dibattito parlamentare, a M. PICCINI, nel *Commentario Gabrielli*, cit., sub art. 3 legge n. 219/2017, 1526 ss.

<sup>12</sup> V. per tutti A. FALZEA, voce «Capacità (teoria generale)», in *Enciclopedia del diritto*, VI, Milano, 1960, 9 ss. e, nella riflessione più di recente, F. GIARDINA, sub art. 2 cod. civ., in A. BARBA, S. PAGLIANTINI (a cura di), *Commentario Gabrielli, Delle persone*, Torino, 2012, 360 ss., nonché EAD., *Capacità. Dialogo (molto impari) con Angelo Falzea*, in G. D'AMICO, A. GORASSINI (a cura di), *Angelo Falzea*, Napoli, 2023, 585 ss.

<sup>13</sup> V. ad esempio già *ex multis* M. DE ACUTIS, M.C. EBENE, P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, in F. BUSNELLI, U. BRECCIA (a cura di), *Tutela della salute e diritto privato*, Milano, 1978, 103 ss.; U. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, Milano, 1989, spec. 387 ss.; G. FERRANDO, *Libertà, responsabilità e procreazione*, Padova, 1999, spec. 59 ss.

<sup>14</sup> Per alcuni spunti v. già E. SALVATERRA, *op. cit.*; T. GRISSO, *Evaluating Competencies. Forensic assessment and Instruments*, Springer, 2007; A. BIANCHI-MACRÌ, (a cura di), *La valutazione della capacità di agire*, Padova, 2011; e, nella letteratura più recente, V. CALDERAI, voce «consenso informato», in *Enciclopedia del diritto*, Annali, VIII, Milano, 2015, 225 ss. e più di recente S. ZAGO, *La valutazione neuropsicologica della capacità di agire nell'anziano*, in A. FUSARO, M. PICCINI (a cura di), *Un diritto gentile per la persona anziana*, Pacini, 2025, 177 s.

<sup>15</sup> La *British Medical Association*, insieme alla *Law Society*, ha iniziato ad occuparsi del problema dell'accertamento dalla capacità del paziente da tempo e già prima dell'entrata in vigore del *Mental Capacity Act* del 2005. Si può vedere, per chiarezza e pragmatismo, ad esempio, il documento generale, *Assessment of Mental Capacity. A practical Guide for Doctors and Lawyers*, giunto, nel 2022, alla quinta edizione; si veda pure il *Mental Capacity Act 2005, Code of Practice*, in [www.gov.uk](http://www.gov.uk).

condivise e, salvo l'ambito dell'applicazione forense, non si è mai avviato un confronto istituzionale tra giuristi e clinici sul punto<sup>16</sup>.

### 3. La PCC per i pazienti con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza: problemi di legittimità

Un secondo aspetto particolarmente problematico rispetto alle possibilità applicative della PCC nei gruppi di pazienti considerati riguarda l'incertezza sui requisiti soggettivi richiesti per procedere alla stessa. La questione tecnico-giuridica attiene, in particolare, alla portata applicativa dell'art. 4, comma 1°, che, in materia di DAT, fa riferimento alla «maggiore età» ed alla «capacità di intendere e di volere» e che, ai sensi dell'art. 5, comma 5°, potrebbe estendersi alla PCC. Come si concilia il riferimento alla «capacità di intendere e di volere» con la condizione in cui versa chi ha un disturbo psichiatrico? E quanto influiscono il «disturbo cognitivo» e la demenza della persona sulle possibilità di programmare un percorso di cure condivise?

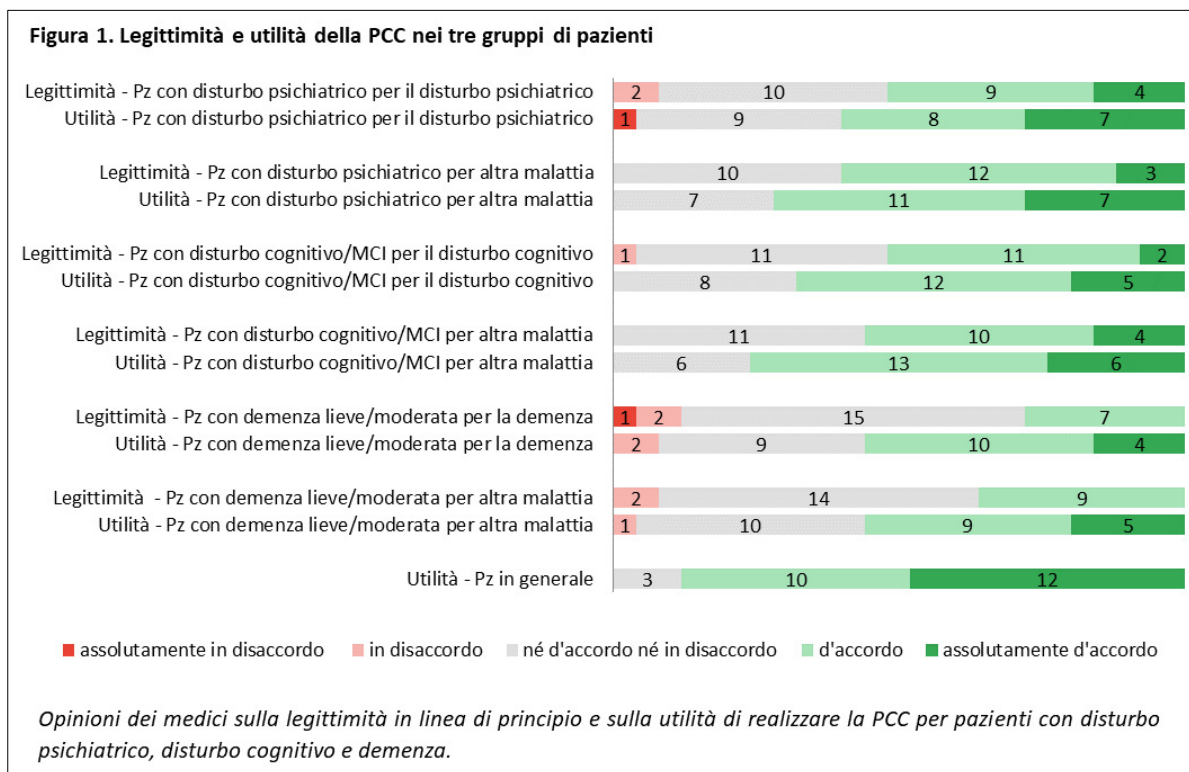
#### 3.1. La percezione dei partecipanti agli studi

L'incertezza da parte dei 25 medici partecipanti al primo studio circa come interpretare il concetto di capacità nella legge può parzialmente giustificare l'alto numero di professionisti (da 10 a 15 per ogni gruppo di pazienti e situazione investigati) che si sono dichiarati né in accordo né in disaccordo sulla legittimità in linea di principio di realizzare una PCC da parte di pazienti che soffrono di disturbo psichiatrico, disturbo cognitivo e demenza lieve-moderata per il disturbo psichiatrico/cognitivo/demenza di cui soffrono o per altra patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione a prognosi infausta (**figura 1**).

Seppure senza diretto riferimento agli aspetti giuridici, si possono leggere in questo contesto anche alcune incertezze dei caregiver partecipanti al secondo studio riguardo alla possibilità per i pazienti di essere coinvolti in un percorso di PCC: un numero significativo di caregiver (12) pensa infatti sia già troppo tardi o esprime dubbi sulla capacità del paziente di realizzare una PCC.

---

<sup>16</sup> Si vedano, infatti, le riflessioni sul punto dalla Società di psicogeriatrica. Per tutti v., ad esempio, F. CEMBRANI, F. ASIOLI, A. BIANCHETTI, L. FERRANNINI, E. MOSSELLO, F. SCAPATI, M. TRABUCCHI, *La pianificazione condivisa della cura e l'autodeterminazione della persona anziana affetta da patologie psicogeriatriche*, in *Psicogeriatrica*, 2018, 12, 1–33.



### 3.2. La PCC: strumento limitato alle situazioni di futura prevedibile incapacità o espressione del principio di consenso progressivo nel percorso di cura?

Nella riflessione dottrinale e nella prassi clinica successive all'entrata in vigore della legge n. 219/2017 si è, a dire il vero, chiarito che quello esplicitato nell'art. 5 è solo un modello di PCC, ma che la stessa è un principio più ampio legato al "consenso progressivo"<sup>17</sup>. Il riferimento è ai principi espressi all'art. 1 e 2 della legge n. 219/2017, che devono valere anche per le persone in condizione di "incapacità" (v. art. 3, comma 1°) e, a maggior ragione, per quelle che si trovano in condizioni di capacità parziale di comprensione o decisione<sup>18</sup>. Sugli sviluppi dottrinali e pratici, insieme alla necessità di personalizzare

<sup>17</sup> Società Italiana di Cure Palliative (SICP), *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso, Raccomandazioni della SICP*, Milano, 2015, in [www.sicp.it](http://www.sicp.it).

<sup>18</sup> V., *ex multis*, P. BENCIOINI, *Art. 5 «Pianificazione condivisa delle cure»*, in *BiLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 1, 65; C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, 947 ss.; A. GORASSINI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento nella dimensione della c.d. vulnerabilità esistenziale*, in *Annali SISDIC*, 2018; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2018, II, 249; A. APRILE, M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 2020, 31 ss. Per un'interessante applicazione pratica nell'ambito qui considerato si veda il documento su *Nutrizione ed idratazione artificiale nella persona affetta da demenza: riflessioni etiche per un corretto impiego*, approvato dal Comitato etico per la pratica clinica, ed adottato con delibera 28.6.2018, n. 557, del Direttore generale della Ulss 6 Euganea, Regione del Veneto.

le cure anche per i pazienti che non siano in condizioni di piena capacità<sup>19</sup>, hanno influito le difficoltà interpretative in materia di capacità<sup>20</sup>.

Dunque, anche se il paziente non avesse i requisiti di capacità che sembrano richiesti per la PCC di cui all'art. 4 – cioè maggiore età e capacità di intendere e di volere<sup>21</sup> – avrebbe comunque il diritto di accedere alla PCC ex art. 1 (e 3) della legge n. 219/2017. Certo, dal dettato normativo della legge n. 219/2017 deriva, allo stato attuale, un'area di indeterminazione normativa non necessaria, che complica la relazione di cura nei contesti considerati senza attribuire vantaggi in termini di protezione dei pazienti, e che potrebbe invece essere ridotto.

#### 4. L'utilità della PCC

Anche ove si risolve positivamente il problema della legittimità del ricorso alla PCC per le persone con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza, restano aperti altri problemi che attengono invece alle potenzialità della PCC per questi gruppi di pazienti, aspetti che pure sono emersi negli studi presentati.

##### 4.1. La percezione dei partecipanti agli studi

L' accordo dei 25 medici partecipanti al primo studio sulla utilità della PCC per i gruppi di pazienti in studio (da 14 a 19 per ogni gruppo di pazienti e situazione investigati) è sensibilmente più alto dell'accordo sulla legittimità di realizzare una PCC (da 7 a 15 per ogni gruppo di pazienti e situazione investigati), con una chiara maggioranza di partecipanti che riconosce l'utilità dello strumento. Tuttavia, l'accordo sulla utilità per i pazienti con disturbo psichiatrico, disturbo cognitivo e demenza è marcatamente più basso di quello accordato a pazienti che soffrono di altra patologia (22 accordo/assolutamente d'accordo). Inoltre, i rispondenti ritengono che relativamente ai gruppi di pazienti in studio la PCC sia più utile per pianificare le cure nell'ambito di patologie diverse dal disturbo psichiatrico/cognitivo/demenza, e meno utile per i pazienti con demenza lieve-moderata che per le persone che soffrono di disturbo psichiatrico e cognitivo (**figura 1**).

L'utilità della PCC sembra ancora più sentita nel secondo studio: nelle risposte, infatti, «utile» è l'aggettivo più usato dai pazienti e tra i più usati dai caregiver per qualificare la PCC (**figura 2**).

<sup>19</sup> Su cui v. già con chiarezza, con riguardo al principio di consensualità delle cure, ben prima della legge n. 219/2017, E. PALERMO FABRIS, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari nel sistema penale. Profili problematici del diritto all'autodeterminazione*, Padova, 2000, 222 ss.

<sup>20</sup> V. *supra*, nt. 3.

<sup>21</sup> La capacità richiesta, secondo il tradizionale modo di intendere la categoria dovrebbe essere "piena".

Figura 2. Attitudine dei pazienti e caregiver riguardo alla PCC



La figura rappresenta le parole utilizzate con maggior frequenza dai pazienti (A) e caregiver (B) per motivare il proprio accordo rispetto alla possibilità di realizzare una PCC. L'analisi è stata eseguita con il supporto di Voyant Tools.

#### 4.2. Come adattare la PCC ai bisogni dei pazienti con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza?

Il problema dell'utilità della PCC nelle situazioni cliniche studiate può essere analizzato da due complementari prospettive: quella della predisposizione (iniziale e per così dire continua, legata cioè alle variazioni che sia opportuno apportare *in itinere*) del percorso di cura e quella della sua attuazione.

i) Un primo problema attiene all'orizzonte di senso della PCC. Se la PCC non solo serve per promuovere l'autodeterminazione delle persone, ma anche per favorire la personalizzazione dei percorsi di cura, in modo da individuare quelli che meglio rispondono agli interessi del paziente, allora la stessa può avere senso anche per le persone che non possono essere coinvolte nelle scelte. Cambieranno in questo caso i soggetti che partecipano alla PCC e sarà, semmai, necessario individuarne meglio il ruolo (v. oltre, parr. 5 e 6).

ii) Un secondo aspetto cruciale riguarda la necessità di allontanarsi, in alcune situazioni, dalla visione bifasica dell'istituto della PCC – con una prima fase, in cui la persona è in grado di prendere decisioni sulla propria salute, ed una seconda fase in cui la persona si troverà nella condizione di «non poter più esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità»<sup>22</sup>, secondo il modello delle DAT – ed utilizzarla invece come *strumento modulabile in base al grado di capacità* che la persona interessata ha di essere coinvolta nelle decisioni sulla propria salute.

In una visione più libera dalle categorie tradizionali, quale quella in parte emergente dagli artt. 1 e 3 della legge n. 219/2017<sup>23</sup>, questo è già possibile.

<sup>22</sup> V. A. APRILE, M. PICCINI, *op. cit.*

<sup>23</sup> V. i richiami normativi di cui *supra*, alla nt. 10.



La clinica ne trarrebbe beneficio non solo nel senso che le scelte sull'attivazione non sarebbero condizionate dal problema della capacità/incapacità della persona interessata, ma anche rispetto alla fase attuativa. I contesti qui analizzati, infatti, attengono a condizioni cliniche ad incidenza intermittente o, nel secondo caso, degenerativa, dove non è così semplice individuare un prima ed un dopo. Anche da questo punto di vista sarebbe dunque più adeguato immaginare la PCC come ambito della relazione di cura in cui è possibile continuare ad interagire con la persona anche nella fase attuativa, in relazione non solo al grado di capacità, ma anche ai desideri e bisogni espressi dalla persona nel momento in cui si tratta di attuare le decisioni che la riguardano.

## 5. Il tempo giusto per iniziare una PCC

Tutte le questioni prima affrontate sono connesse ad un aspetto che pare centrale, ossia quello del "tempo giusto per" iniziare un percorso di PCC. A voler prendere sul serio l'art. 1, comma 8°, della legge n. 219/2017, il tempo della comunicazione (veicolato attraverso la PCC) diviene tempo di cura solo a condizione che non solo i tempi siano, da un punto di vista meramente cronologico, maturi per la stessa, ed adeguati sul piano della *quantità* del tempo impiegato, ma che lo siano, al contempo, anche le modalità previste per la predisposizione della PCC (numero dei colloqui, *setting*, adeguatezza del personale sanitario sul piano delle capacità di condividere con il paziente le proprie conoscenze e di ascoltare il paziente, preparazione e capacità di supporto delle persone vicine al paziente, possibilità di garantire continuità alla comunicazione ed ai percorsi di cura nel tempo, ecc.), dunque si tratta anche di un problema di *qualità* del tempo impiegato.

### 5.1. La percezione dei partecipanti allo studio

Dei 25 medici partecipanti al primo studio, 19 non hanno mai introdotto il tema della PCC (senza che poi la pianificazione sia stata effettivamente predisposta) e 15 non hanno mai realizzato una PCC con i gruppi di pazienti in studio. Nessuno di essi risponde che questo sia stato dovuto a una incertezza riguardo a quando introdurre la discussione o iniziare la pianificazione delle cure. Tuttavia, guardando alle ragioni, la larga maggioranza dei professionisti (rispettivamente 12 di 19 e 9 di 15) risponde che il paziente non era in una situazione clinica tale da permettere la discussione o l'inizio della PCC. Indirettamente questo sembra appunto indicare una difficoltà da parte del medico ad individuare il tempo giusto per parlare di PCC ed eventualmente iniziare a predisporla. Per altro, anche l'incapacità del paziente di comprendere il processo della PCC è indicata come una ragione, seppur minoritaria, che giustifica la mancanza di pianificazione. Il tempo giusto per iniziare la PCC, prima che il paziente non sia più in grado di esprimere le proprie preferenze e volontà, è quindi un tema che merita di essere considerato, in particolare per i pazienti con disturbo cognitivo e demenza. Tema questo da affrontare anche in rapporto all'organizzazione dei servizi per valutare quale sia nella concretezza del percorso di cura il luogo più adatto ad iniziare e realizzare una PCC.

A fronte del fatto che nessun medico ha mai parlato della pianificazione condivisa delle cure ai 66 pazienti e 65 caregiver intervistati nel secondo studio, la larga maggioranza dei pazienti (56 pari all'85%) e quasi tutti i caregiver (62 pari al 95%) sono in linea di principio d'accordo / assolutamente d'accordo con la possibilità data ai pazienti di realizzare una PCC. Un numero inferiore di partecipanti, ma





sempre una ampia maggioranza (43 pazienti, pari al 65% e 48 caregiver pari al 74%), crede che sarebbe bene iniziare una PCC con il paziente al momento giusto (tra i caregiver che rispondono di no, 3 pensano che il tempo giusto sia ormai passato). Di essi, 12 pazienti e 20 caregiver credono sia già arrivato il tempo per parlare di PCC. Questa variabilità nelle risposte indica quanto sia diverso per pazienti e caregiver discutere di PCC in termini generali da un lato e applicare la PCC a se stessi dall'altro, cosa che può essere ricondotta alla differenza tra un ragionamento astratto e un ragionamento in cui le emozioni giocano un ruolo importante. La proposta di PCC deve quindi essere modulata sul singolo paziente anche riguardo al tempo giusto per la discussione, dove una valutazione della capacità non è il solo elemento da considerare, e la predisposizione della PCC deve rimanere solo una possibilità offerta alla persona che chiede le cure.

## 5.2. PCC e percorsi di cura

È difficile che il singolo professionista sanitario possa individuare il tempo giusto per proporre una PCC, quando lo stesso neppure sa se può applicare lo strumento per il gruppo di pazienti che ha di fronte e, d'altro canto, i pazienti ed i loro familiari hanno scarsa conoscenza delle possibilità offerte loro dalla legge. Sui tempi giusti per la pianificazione delle cure influisce molto il contesto organizzativo dei servizi. Gli ambiti coinvolti in questa ricerca, dalle strutture di riabilitazione ospedaliera e residenziale, ai centri diurni, ai servizi ambulatoriali, inclusi quelli offerti dal Centro per la memoria, ai reparti ospedalieri, sono solo alcuni dei luoghi in cui la persona con disturbo psichiatrico o disturbo cognitivo e demenza si interfaccia e sarebbe, in particolare, necessario un raccordo con le strutture ed i professionisti che possano rimanere punto di riferimento nel tempo per i pazienti per individuare tempi e modalità adatte. Non mancano gli strumenti normativi: si pensi, solo per fare un esempio, ai diversi ambiti di valutazione multidimensionale che pervadono sempre più la legislazione pubblicistica per la erogazione di servizi sanitari e sociosanitari<sup>24</sup>. Sarebbe necessario ripensare nello specifico ai percorsi di cura a lungo termine per le persone con disturbi psichiatrici e con disturbi cognitivi e demenza, investendo nella riabilitazione, garantendo la continuità delle cure e una migliore integrazione tra i servizi ospedalieri e quelli territoriali. Sarebbe necessario, in questi percorsi, avere presente che vi sono diverse esigenze che, con ricorrenza, concorrono in questi contesti clinici: accanto a quella di programmare le cure per il disturbo principale (disturbo psichiatrico o cognitivo e demenza) può presentarsi la necessità di programmare le cure per sopraggiunte malattie (con le maggiori difficoltà legate alla condizione di partenza della persona, difficoltà che non riguardano solo gli aspetti clinici, ma anche quello della condivisione dei percorsi con il diretto interessato e le persone a lui vicine); inoltre, la PCC ha per questi pazienti ulteriori peculiarità nelle situazioni di fine vita.

## 6. Le persone vicine al paziente con disturbo psichiatrico o disturbo cognitivo e demenza

Nella prassi clinica dei contesti considerati, spesso, insieme alla persona interessata, si coinvolge quello che i professionisti sanitari usano indicare come "caregiver". Il coinvolgimento del caregiver, nel senso lato qui inteso, è di estrema rilevanza rispetto allo svolgimento della relazione di cura e di fiducia,

<sup>24</sup> Per un approfondimento sul punto si rimanda a M. PICCINI, T. VECCHIATO, N. ZAMPERETTI, *La pianificazione condivisa delle cure e la "personalizzazione" dei percorsi*, in questo fascicolo.

anche se sono necessarie alcune precisazioni tecnico-giuridiche sul relativo ruolo, incluso quando sia necessario formalizzarlo sul piano giuridico o sopperire all'assenza di una figura adeguata attraverso un provvedimento giudiziario.

### 6.1. La percezione dei partecipanti allo studio

Una ampia maggioranza dei 66 pazienti (60 pari al 91%) e 65 caregiver intervistati (62 pari al 95%) nel secondo studio riconosce l'utilità di indicare una persona di fiducia che potrà decidere al posto del paziente nel caso il paziente, a causa dell'aggravarsi della malattia, non sia più in grado di esprimersi/di entrare in relazione direttamente con il personale di cura. Per i pazienti questo è percepito come una garanzia e una protezione ed è considerato motivo di tranquillità. La larga maggioranza dei pazienti che ritiene una buona cosa realizzare una PCC quando sarà il momento, vorrebbe coinvolgere familiari/amici nella pianificazione (38 di 43).

Il ruolo dei familiari e della persona di fiducia nel processo di cura è anche l'aspetto della legge che tutti gli psichiatri, geriatri e neurologi che hanno partecipato al primo studio vorrebbero approfondire. Tale ruolo è evidentemente considerato particolarmente rilevante per i gruppi di pazienti in studio. Entro questo contesto si inserisce anche l'interrogativo, avanzato in particolare da un medico, circa l'opportunità/necessità di ricorrere all'amministratore di sostegno per i pazienti con demenza.

### 6.2. Il ruolo delle persone vicine al paziente: dalla clinica al diritto

Qualche precisazione va fatta sul termine "caregiver". Come già ricordato, si tratta di un termine generico ed atecnico<sup>25</sup> con cui i curanti indicano la persona che di fatto accompagna il paziente nel percorso di cura. Se l'importanza di coinvolgere le persone vicine al paziente è riconosciuta da tutti, non è sempre chiaro quale sia il "ruolo" con il quale queste intervengono nella relazione di cura e fiducia. A tal fine è indispensabile distinguere la fonte giuridica da cui derivano i relativi poteri (e doveri) di interazione con il personale curante. In particolare,

<sup>25</sup> Di importazione statunitense e nato nel campo sociologico, il termine si è diffuso anche nella riflessione giuridica interna per il rilievo che ha assunto sul piano pubblicistico, nella limitata forma, però, del «caregiver familiare», almeno a partire dalla legge finanziaria n. 205/2017. Per qualche nota etimologica sul termine, v. da ultimo L. OLIVERO, *Ai margini della rappresentanza: il ruolo del caregiver dell'anziano vulnerabile*, in A. FUSARO, M. PICCINNI (a cura di), *Un diritto gentile per la persona anziana*, Pacini, 2024, 139 s., il quale ricorda che gli inglesi preferiscono il termine *carer*, mentre i francesi hanno tradotto il concetto di origine statunitense, ad esempio, come *aidant naturel* o *proche aidant*. L'art. 1, comma 255°, della l. n. 205/2017, richiamato anche dall'art. 39 d. legis. n. 29/2024 (che attua la delega della l. n. 33/2024, in materia di politiche a favore delle persone anziane) ne dà un'accezione ristretta alla cerchia familiare: «Si definisce *caregiver familiare* la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18». Nella prassi sanitaria può accadere che chi segue la persona non rientri tra questi soggetti: si pensi ad una persona con disturbi cognitivi e demenza, che sia assistita dal marito o compagno della figlia deceduta o, invece, che viva sola, ma seguita da un assistente familiare (c.d. badante).

i) chi esercita poteri di rappresentanza o assistenza che derivano da una fonte legale (genitori esercenti la responsabilità genitoriale, o altri adulti responsabili per il minore, tutore per l'interdetto, amministratore di sostegno per il beneficiario, nei limiti indicati nel provvedimento di nomina) è investito di poteri-doveri in diverso modo soggetti al controllo giudiziale;

ii) chi esercita poteri *lato sensu* di rappresentanza volontaria, che dipendono, cioè, da un'investitura data dal diretto interessato (dalla procura sanitaria tipizzata dall'art. 1, commi 40°, l. n. 76/2016, c.d. legge Cirinnà, a vantaggio del coniuge, della persona unita civilmente o del convivente di fatto, alla persona di fiducia di cui all'art. 1 della legge n. 219/2017 fino al fiduciario di cui agli artt. 4 e 5 della medesima legge) trova il fondamento e limiti del suo agire nell'atto di autonomia dell'interessato, tendenzialmente indipendentemente da un controllo del giudice (ma v. l'art. 4, comma 5°, ult. parte, legge n. 219/2017);

iii) infine, vi sono altri casi in cui, in mancanza di una investitura formale, poteri di fatto sono esercitati dai cc.dd. protettori naturali, cioè da persone di fatto vicine al paziente in una condizione di incapacità parziale o totale<sup>26</sup> (si pensi alla persona con grave decadimento cognitivo legato ad uno stato avanzato di demenza accudita dal coniuge o da un convivente). Il ruolo del "protettore naturale" nell'ambito del rapporto di cura, in quanto fondato sulla sola vicinanza alla persona interessata, è tendenzialmente attestativo delle preferenze e bisogni della persona e, dunque, ausiliario rispetto all'individuazione del percorso che meglio risponde agli interessi del paziente<sup>27</sup>.

Tutte queste figure possono coincidere o concorrere con il caregiver, inteso come chi, di fatto, si prende cura di una persona "bisogno" di assistenza.

Rispetto alla complessa e multiforme realtà di quella che può essere identificata come "rete di protezione" del paziente privo in tutto o in parte di autonomia, la legge n. 219/2017 ha fatto un passo avanti notevole introducendo la figura della persona di fiducia (art. 1) e del fiduciario (artt. 4 e 5). Peraltro, oltre alle diverse incertezze applicative che riguardano queste figure, la nuova legge ha reso ancora meno chiaro il ruolo del c.d. protettore naturale che non è espressamente previsto dalla legge<sup>28</sup>. Essa, infine, non ha innovato, se non marginalmente, rispetto ai poteri di rappresentanza legale, e soprattutto nulla (o quasi) dice rispetto a quando e con quali modalità attivare l'amministrazione di sostegno<sup>29</sup>.

Il problema non può essere approfondito in termini generali in questa sede<sup>30</sup>, ma si possono indicare alcune peculiarità legate alla condizione delle persone con disturbo psichiatrico, da un lato, e con disturbo cognitivo e demenza, dall'altro.

Per il primo gruppo di pazienti, soprattutto quando vi siano condizioni cliniche "intermittenti", si pone il problema della fiducia e dell'efficacia dell'investitura in caso di revoca dell'incarico, che ha, in questo

<sup>26</sup> Sul punto si rinvia a M. PICCINNI, *Principio di sussidiarietà e protezione di fatto*, in G. CARLESSO, M. PICCINNI (a cura di), *Vent'anni di amministrazione di sostegno*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, fasc. 6 suppl. digitale, 2024, 104 ss.

<sup>27</sup> Già S.I.A.A.R.T.I., Commissione di bioetica, *Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, in *Minerva Anestesiologica*, 2006, vol. 72, 17.

<sup>28</sup> V. sul punto per tutti V. DURANTE, *Incapacità "di fatto"*, cit., 2024, 385 ss.

<sup>29</sup> Così Corte cost., 13.6.2019, n. 144. Sull'importanza sistematica dell'art. 4, comma 4°, rispetto al requisito della "necessità" v. però M. PICCINNI, *Principio di sussidiarietà e protezione di fatto*, cit., 375 ss.

<sup>30</sup> Per un approfondimento, v. *supra*, M. PICCINNI, T. VECCHIATO, N. ZAMPERETTI, *op. cit.*

caso, caratteristiche peculiari legate al problema della capacità, ma anche alla libertà della persona. Il riferimento è a quelle situazioni in cui la persona concorda un percorso psichiatrico, incaricando un fiduciario e i suoi curanti di attuarlo anche nell'ipotesi in cui, nel corso della malattia, dovesse cambiare idea. Il problema è affrontato in letteratura con riguardo alla validità dei cc.dd. patti di Ulisse<sup>31</sup> ed è stato affrontato, con riguardo al possibile ruolo del giudice tutelare nell'ambito di un'amministrazione di sostegno nella discussione in corso sul c.d. patto di rifioritura<sup>32</sup>. La PCC potrebbe in questi contesti attuarsi tanto con un fiduciario quanto con un amministratore di sostegno, ma sarebbe importante chiarire bene il tipo di poteri che la persona vuole conferire (attestativi di una volontà pregressa, sostitutivi nelle scelte, integrativi per quanto non previsto) ed in che termini la stessa desidera siano considerate eventuali sue diverse volontà espresse in un momento successivo. È chiaro che in questi contesti "intermittenti" potrebbe essere cruciale stabilire quando la persona «non è in grado di prendere decisioni sufficientemente libere e consapevoli» (per parafrasare Corte cost. n. 242/2019) e quando torna a poterlo fare (magari anche parzialmente).

Per il secondo gruppo di pazienti, caratterizzati da una progressività del decadimento cognitivo, che può portare però anche ad un mutamento rispetto alla percezione della persona dei propri interessi<sup>33</sup>, potrebbe porsi il tema di come la persona possa "rispettare" le volontà del proprio caro in un contesto molto mutato rispetto al previsto. In contesti così difficili, diventa cruciale non solo individuare un fiduciario adeguato, ma anche delineare, insieme alla persona interessata, il ruolo che potrà avere, evitando di cedere alla tentazione di trasferire le responsabilità dei curanti sulle spalle del fiduciario. Anche in questo contesto non sempre la nomina dell'amministratore di sostegno con poteri di rappresentanza per le scelte sulla salute sarà necessaria e si dovrà valutare in ogni situazione, ai fini della richiesta di attivazione della misura o di modifica dei poteri attribuiti all'amministratore di sostegno già nominato, se ed in che misura il conferimento di poteri di cura e rappresentanza all'amministratore di sostegno possa aiutare ad individuare le cure che meglio rispondono agli interessi del paziente (art. 1 l. n. 6/2004 e 404 ss. cod. civ.).

<sup>31</sup> G. IENCO, C. PORTERI, *Il contratto di Ulisse in psichiatria alla luce della legge n. 219/2017 su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Rivista di Psichiatria*, accettato. T. GERGEL, G.S. OWEN, *Fluctuating capacity and advance decision-making in bipolar affective disorder – Self-binding directives and self-determination*, in *International Journal of Law and Psychiatry*, 40, 2015, 92 ss. L. MINGARDO, *I contratti di Ulisse. Autodeterminazione e sofferenza psichica*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2019, 2, 235 ss.; H. MURRAY, H.S. WORTZEL, *Psychiatric advance directives: origins, benefits, challenges, and future directions*, in *Journal of Psychiatry Practice*, 2019, 25, 303 ss.; H. STANDING, R. LAWLOR, *Ulysses contracts in psychiatric care: helping patients to protect themselves from spiralling*, in *Journal of Medical Ethics*, 45, 2019, 693 ss.

<sup>32</sup> Per un'interessante applicazione pratica: Trib. Vercelli, decr. 31.5.2018, in [www.ilcaso.it](http://www.ilcaso.it). Sulla proposta di riforma: P. CENDON, *Il patto di rifioritura*, in M. CARUSO, M. MELI, U. SALANITRO (a cura di), *Per un patto di rifioritura, Fragilità, famiglia, ambiente*, Pisa, 2020, 99 ss. Per il dibattito in corso, v. P. PELLEGRINI, *Note al "Patto di rifioritura"*, in <https://siep.it/note-al-patto-di-rifioritura/>, nonché A. FIORITTI, *Il patto di rifioritura: argomenti a favore* e G. BRANDI, *Il patto di rifioritura distrae dalla crisi della Salute mentale*, entrambi in G. CARLESSO, P. PICCINNI (a cura di), *Vent'anni di amministrazione di sostegno*, cit., 86 ss.

<sup>33</sup> R. DWORKIN, *Life's dominion: an argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*, New York, 1993; R. DRESSER, *Dworkin on Dementia. Elegant theory, questionable policy*, in *The Hastings Center Report*, 25, 1995, 32 ss.; T. HOPE, J. McMILLAN, *Advance decisions, chronic mental illness, and everyday care*, in *The Lancet*, 377, 2011, 2076 ss.; K.R. JONGSMA, M.A.G. SPRANGERS, S. VAN DE VATHORST, *The implausibility of response shifts in dementia patients*, in *Journal of Medical Ethics*, 42, 2016, 597 ss.

È, infine, cruciale in entrambi i contesti delineati che vi sia un supporto della persona destinata a sostenere il paziente<sup>34</sup>.

## 7. Conclusioni

I risultati degli studi presentati in questo lavoro hanno coinvolto solo quattro strutture appartenenti alla stessa organizzazione sanitaria e non possono essere considerati rappresentativi della realtà italiana. Cionondimeno sono stati occasione per evidenziare alcune criticità nella interpretazione e attuazione delle previsioni della legge n. 219/2017 per pazienti con disturbo psichiatrico, e con disturbo cognitivo e demenza. D'altronde, sia sul piano teorico che pratico, emergono da più parti tanto la necessità di sciogliere alcuni nodi normativi che ruotano attorno alle categorie della capacità richiesta per le scelte che attengono alla propria salute, quanto quella di sviluppare buone pratiche per l'implementazione della PCC nella realtà della cura. Anche i dati raccolti negli studi qui discussi vanno in questa direzione e, quanto all'ultimo aspetto, portano a sottolineare l'esigenza di considerare più nello specifico i singoli servizi nell'interazione tra aspetti normativi ed organizzativi. Sarebbe così possibile comprendere entro quale contesto di cura e con quali professionisti della salute sia auspicabile introdurre e/o realizzare la PCC per i diversi gruppi di pazienti coinvolti e, di conseguenza, provvedere ad assicurare la necessaria formazione del personale curante e l'adeguata informazione di chi accede alle cure.

*Reviews*

---

<sup>34</sup> Questo è stato riconosciuto anche nella legislazione vigente, sin dalla l. n. 38/2010 e più di recente nelle riforme sulla disabilità (v. il d. legisl. n. 62/2024) ed a favore delle persone anziane (v. il d. legisl. n. 29/2024).





## Fare ricerca sulla pianificazione condivisa delle cure nel contesto italiano. Riflessioni critiche a partire da un *pilot trial* sulla sclerosi multipla (*ConCure-SM*)

Ludovica De Panfilis, Simone Veronese\*

Reviews

ENHANCING SHARED CARE PLANNING RESEARCH IN ITALY: LESSONS LEARNED FROM THE CONCURE-SM PILOT TRIAL

**ABSTRACT:** This paper aims to present insights into shared care planning (SCP) research activity in the Italian context. The suggestions presented in this paper are based on a multicentric and multiprofessional research project conducted with people with multiple sclerosis, the ConCure-SM pilot study. The manuscript, after outlining the project phases and characterizing elements, focuses on some aspects considered worthy of attention, specifically: barriers and facilitating elements in SCP research; tools to measure the impact of a SCP; training of health professionals on the topic; and time management in a SCP process.

**KEYWORDS:** Advance care planning; shared care planning; multiple sclerosis; research activity

**ABSTRACT:** Il presente lavoro si propone di presentare spunti di riflessione sull'attività di ricerca sulla pianificazione condivisa delle cure (PCC) nel contesto italiano. I suggerimenti presentati in questo articolo si basano su un progetto di ricerca multicentrico e multiprofessionale condotto con persone con sclerosi multipla, lo studio pilota ConCure-SM. Il contributo, dopo aver delineato le fasi del progetto e i suoi elementi caratterizzanti, si concentra su alcuni aspetti ritenuti meritevoli di attenzione, in particolare: le barriere e gli elementi facilitanti nella ricerca sulla PCC; gli strumenti per misurare l'impatto di una PCC; la formazione degli operatori sanitari sul tema; la gestione del tempo in un processo di PCC.

**PAROLE CHIAVE:** Pianificazione anticipata delle cure; pianificazione condivisa delle cure; sclerosi multipla; attività di ricerca

---

\* Ludovica De Panfilis, Ricercatrice in Tenure Track Storia della medicina e Bioetica, Università di Bologna, IRCCS Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna. Mail: [ludovica.depanfilis@unibo.it](mailto:ludovica.depanfilis@unibo.it). Simone Veronese, Medico Palliativista e Responsabile Ricerca Fondazione FARO. Mail: [Simone.veronese@fondazionefaro.it](mailto:Simone.veronese@fondazionefaro.it). Gli autori ringraziano il gruppo ConCure-SM che ha realizzato l'importante progetto di ricerca dal quale le riflessioni proposte in questo contributo nascono e, in particolare, la Responsabile dello studio, Dott.ssa Alessandra Solari. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.





SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Il progetto *ConCure-SM*: dalla ideazione del *booklet* al *pilot trial* – 3. Fare ricerca sulla pianificazione condivisa delle cure: riflessioni critiche a partire dal progetto *ConCure-SM* – 4. Conclusioni.

## 1. Introduzione

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica caratterizzata da un decorso molto variabile che causa una progressiva disabilità neurologica, la più comune nei giovani adulti. Approssimativamente sono colpite dalla SM due milioni e mezzo di persone nel mondo, con alta incidenza in Canada e USA ed alcuni paesi europei tra cui l'Italia<sup>1</sup>. Peraltro, circa il 35% dei pazienti sviluppa dopo 15 anni una forma secondaria progressiva di malattia<sup>2</sup>.

Con l'entrata in vigore della Legge n.219/2017 sul Consenso informato e le Disposizioni anticipate di trattamento, fare ricerca sugli strumenti forniti dal dispositivo normativo rappresenta uno dei modi per implementare i principi, che la legge sostiene, di autonomia personale e processo decisionale condiviso. In particolare, la Pianificazione condivisa delle cure (PCC) può essere oggetto di trial clinici, studi di fattibilità e indagini qualitative perché è lo strumento previsto dalla legge da utilizzare nei contesti sanitari, condiviso con le equipe di cura e relativo all'evolversi di una specifica patologia.

Conosciuta nella letteratura internazionale come *Advance care planning*, la PCC è un processo che “permette agli individui che hanno capacità decisionale di identificare i propri valori, di riflettere sui significati e le conseguenze di scenari di malattia grave, di definire obiettivi e preferenze per i futuri trattamenti medici e assistenziali, discutendone con i propri famigliari, le persone di riferimento e i professionisti sanitari<sup>3</sup>. La caratteristica della PCC è di essere focalizzata sui desideri e le preferenze della persona ammalata in relazione ad una specifica patologia, con l'obiettivo di allineare le evidenze e i migliori trattamenti possibili basati sull'evidenza scientifica con un approccio personalizzato<sup>4</sup> al paziente, utilizzando il supporto etico, le competenze comunicative e relazionali dei professionisti per identificare i valori, le preferenze e i desideri del paziente. Il processo di pianificazione aiuta il paziente a ragionare sulle proprie credenze mettendole in connessione con le scelte da prendere in merito alla sua malattia e con le opzioni terapeutiche e sanitarie disponibili. Infine, la PCC incoraggia la discussione sulle decisioni di fine vita, in previsione di una futura inconsapevolezza, senza però “ridursi”<sup>5</sup> ad un modulo di disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

<sup>1</sup> P. BROWNE, D. CHANDRARATNA, C. ANGOOD et al. *Atlas of multiple sclerosis 2013: a growing global problem with widespread inequity*, in *Neurology* 83, 2014, 1022–4.

<sup>2</sup> M. FILIPPI, A. BAR-OR A, F. PIEHL et al. *Multiple sclerosis*, in *Nature Reviews Disease Primers*, 4, 2018, 43.

<sup>3</sup> J.A.C. RIETJENS, R.L. SUDORE, M. CONNOLLY, J.J. VAN DELDEN, M.A DRICKAMER, M. DROGER, A. VAN DER HEIDE, D.K. HEYLAND, D. HOUTTEKIER, D.J.A. JANSSEN, L. ORSI, S. PAYNE, J. SEYMOUR, R.J. JOX, I.J. KORFAGE, *European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care*, in *Lancet Oncology*, 18, 9, 2017.

<sup>4</sup> D.N. FORTE, F. KAWAI, C. COHEN, *A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients*, in *BMC Medical Ethics*, 19, 2018.

<sup>5</sup> Le DAT rappresentano uno strumento molto diverso dalla PCC, nella forma e nei contenuti. Seppure l'obiettivo sia lo stesso, ovvero esprimere preferenze e scelte in merito alla propria vita, le DAT possono essere scritte anche senza una diagnosi di malattia ed avere un contenuto più generico, mentre la PCC rappresenta l'incontro tra il curante e la persona malata ed è espressione di scelte del paziente, condivise con un medico di fiducia. Per questa ragione i moduli di PCC sono più complessi di quelli delle DAT e dovrebbero sempre prevedere una parte che riporti i valori in base ai quali il paziente ha preso determinate decisioni.

Consapevoli dell'importanza di questo strumento e della scarsità di progetti di ricerca pilota in Italia, un sottogruppo del gruppo di studio di Bioetica e Cure palliative della Società italiana di Neurologia ha sviluppato un progetto di ricerca sulla PCC nel contesto della cura delle persone affette da SM. Il gruppo di studio, formato da neurologi, infermieri, medici palliativisti, psicologi, esperti di bioetica, rappresentanti dei pazienti e ricercatori ha ideato un progetto in più fasi intitolato *ConCure-SM*.

## 2. Il progetto *ConCure-SM*: dalla ideazione del *booklet* al *pilot trial*

ConCure-SM è un progetto multicentrico<sup>6</sup> condotto in due *step* i cui obiettivi principali sono stati: determinare quante persone con SM progressiva accettano di partecipare allo studio e quanti effettivamente ricevono l'intervento e completano la PCC; stimare gli eventuali eventi avversi e valutare, da un punto di vista qualitativo, barriere e aspetti facilitanti.

Nella prima fase del progetto è stato co-prodotto l'opuscolo di PCC a partire da un modello neo-zelandese<sup>7</sup> identificato come il prototipo che, efficacemente modificato e adattato al contesto culturale italiano, poteva essere implementato nel progetto di ricerca, per alcune caratteristiche come la presenza di sezioni dedicate all'esplorazione di valori, paure, preferenze. Nella seconda fase, è stato messo a punto l'intervento di PCC in uno studio pilota di fattibilità finalizzato a costruire e testare l'efficacia di un intervento specifico per la SM sulla base dello strumento testato nella fase 1 e di un programma di formazione sulla PCC dedicato agli operatori dei sei centri coinvolti<sup>8</sup>.

La prima fase di co-produzione dell'opuscolo ha riguardato, per la valutazione dello strumento di PCC (d'ora in avanti *booklet*), persone con la SM, i loro *caregiver* di riferimento e i professionisti sanitari, con l'obiettivo di creare uno strumento non solo comprensibile, ma anche accettabile da un punto di vista cognitivo ed emotivo. I risultati di questo primo *step*<sup>9</sup> hanno dimostrato non solo la difficoltà di confrontarsi con l'argomento e la necessità di avere un supporto per farlo, ma anche le barriere percepite dai professionisti nel proporre il *booklet*.

Nella seconda parte del progetto, è stato messo a punto l'intervento di PCC, basandosi su una versione modificata del *booklet* che ha incluso i commenti e i suggerimenti raccolti nella prima fase.

L'obiettivo dell'intervento era, innanzitutto, quello di formare i professionisti sanitari alla discussione di pianificazione condivisa delle cure. È stata organizzata una formazione residenziale volta a migliorare le loro conoscenze in materia, ma anche a fornire competenze empiriche di PCC. Come parte integrante dell'implementazione dell'intervento, è stata poi creata una piattaforma web volta a raccogliere non solo i dati dei pazienti, ma anche le misure di *outcomes* utilizzate nel *pilot trial*.

Quest'ultimo ha coinvolto sei centri italiani, due del sud Italia e quattro collocati al Nord: due di questi centri erano riabilitativi, tre erano unità di SM mentre uno era sia un centro riabilitativo che un servizio

<sup>6</sup> L. DE PANFILIS, S. VERONESE, M. BRUZZONE et al., *Study protocol on advance care planning in multiple sclerosis (ConCure-SM): Intervention Construction and multicentre feasibility trial*, in *BMJ Open*, 11, 2021.

<sup>7</sup> Per i riferimenti allo strumento nella sua versione originale si rimanda a <https://www.myacp.org.nz>.

<sup>8</sup> L. DE PANFILIS et al., op.cit.

<sup>9</sup> A. GIORDANO, L. DE PANFILIS, S. VERONESE, M. BRUZZONE, M. CASCIOLI, M. FARINOTTI, A.M. GIOVANNETTI, M.G. GRASSO, P. KRUGER, A. LUGARESI, L. MANSON, M. PERIN, E. PUCCI, C. SOLARO, L. GHIROTTA, A. SOLARI, *User appraisal of a booklet for advance care planning in multiple sclerosis: a multicenter, qualitative Italian study*, in *Neurological Sciences*, 45, 3, 2024, 1145-1154.

di SM all'interno di un ospedale di ricerca. Il *pilot trial*, oltre a focalizzarsi sulla conversazione di PCC, è stato caratterizzato da una valutazione iniziale dei pazienti che accettavano di entrare nello studio (attraverso una serie di misure di *outcomes relative*, ad esempio, alla qualità della comunicazione e al coinvolgimento del paziente, ma dedicate anche ai professionisti e ai *caregiver* eventualmente coinvolti) e da un *follow up*.

### 3. Fare ricerca sulla pianificazione condivisa delle cure: riflessioni critiche a partire dal progetto *ConCure-SM*

L'esperienza del progetto *ConCure-SM*, i risultati ottenuti (al momento in cui scriviamo non ancora pubblicati) e il confronto con la letteratura internazionale ha permesso al gruppo dei ricercatori che ha promosso lo studio di avviare una serie di riflessioni sulla ricerca nell'ambito della PCC, più in generale, e della PCC in malattie cronico-degenerative come la SM.

Le suggestioni che seguono non intendono essere esaustive di una problematica molto complessa e multidimensionale, ma hanno l'obiettivo di contribuire al dibattito e porre attenzione su una serie di aspetti che, secondo il parere di chi scrive, vanno tenuti in considerazione quando si sceglie di condurre una ricerca in quest'ambito.

#### *Parlare di PCC: più barriere che elementi facilitanti*

La PCC ha avuto un riconoscimento normativo nel nostro paese grazie alla legge n.219/2017 che ha formalmente stabilito l'esistenza dello strumento e il suo valore legale. La PCC prevista dalla legge italiana, pur ponendo l'accento sulla condivisione del processo piuttosto che sulla sua anticipazione, rappresenta una versione dell'*Advance care planning* (ACP) ampiamente conosciuto e studiato dalla letteratura internazionale; infatti, il suo utilizzo nella pratica clinica, così come nei progetti di ricerca scientifica, presenta le stesse difficoltà della pianificazione anticipata delle cure utilizzata nel resto del mondo<sup>10</sup>. Questo vale per la maggior parte dei setting di cura in cui viene studiata, ma in particolar modo per alcune condizioni neurologiche come la SM che, peraltro, rappresenta una tipologia grandemente sotto-dimensionata relativamente ai progetti di ricerca sulla PCC<sup>11</sup>.

Tra le principali barriere riportate dalla letteratura, e riscontrate anche nel progetto *ConCure-SM*, segnaliamo: la scarsa conoscenza dello strumento da parte dei professionisti sanitari e della cittadinanza, una generale e imprecisa percezione della PCC come di un documento relativo esclusivamente alla scelte di fine vita, il timore di creare ansia e angoscia nelle persone a cui viene proposta la PCC, la difficoltà ad individuare il momento giusto per proporre lo strumento e il percorso di PCC.

<sup>10</sup> R. HOWE, S. KUMAR, L. SLATTERY, S. MILTON, O. TONKIKH, EG. OGUGU, J.T. BIDWELL, J. BELL, G. AMADI, A. AGNOLI, *Advance care planning readiness, barriers, and facilitators among seriously ill Black older adults and their surrogates: A mixed methods study*, in *Palliative & Supportive Care*, 23, 2025; A. PIMSEN, S. SUMPUNTHARAT, T. RODNEY, V. WIROJRATANA, B.C. SHU, *Navigating the Life-Limiting Illness Journey: A Mixed-Method Systematic Review of Advance Care Planning Experiences Among Healthcare Providers, Patients and Family* in *Journal of Clinical Nursing*, 34, 2, 2024, 382-407.

<sup>11</sup> A. GIORDANO, L. DE PANFILIS, M. PERIN, L. SERVIDIO, M. CASCIOLI, M.G. GRASSO, A. LUGARESI, E. PUCCI, S. VERONESE, A. SOLARI, *Advance Care Planning in Neurodegenerative Disorders: A Scoping Review*, in *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 2, 2022, 803.

La letteratura più recente sull'ACP ha evidenziato come l'approccio più corretto a questo strumento sia quello di considerarlo non solo, e non tanto, come un documento di fine vita, ma come la testimonianza di un percorso decisionale condiviso, iniziato il prima possibile, rispetto all'evolversi di una patologia cronica e con prognosi infausta. Se intesa in questo modo, la PCC riguarda molteplici professionisti e ingaggia direttamente la comunità in cui la persona ammalata è inserita. Come suggerito dall'articolo di Hickman<sup>12</sup>, il termine *care planning umbrella* rappresenta un'evoluzione del concetto classico di ACP/PCC perché permette di ri-concettualizzare lo strumento come un processo olistico che includa sia le decisioni "per ora" che "per allora", focalizzandosi sulla comunicazione e sul processo decisionale. L'esperienza del progetto *ConCure-SM* ha dimostrato la difficoltà non solo nell'individuare le persone a cui proporre il progetto, ma anche quella di raggiungere un numero elevato di pazienti che avrebbero potuto beneficiarne. I motivi del basso numero di pazienti arruolati rispetto all'ipotesi di studio sono chiaramente molteplici e riguardano sia aspetti organizzativi che contenutistici, ma indubbiamente l'aspetto culturale ha giocato un ruolo. La ritrosia nell'affrontare l'argomento del fine vita appartiene ad una società che ha rimosso la morte ed il morire dal discorso quotidiano, come ben esposto dalla Lancet Commission nel lavoro sul valore della morte<sup>13</sup>. In linea con questo documento, anche l'idea del *care planning umbrella* mira a riportare la comunità nel processo di PCC, responsabilizzando, anche dal punto di vista morale, tutti gli attori potenzialmente coinvolti. Molte delle barriere su riportate e riscontrate in letteratura, potrebbero essere più facilmente superate adottando questo approccio.

Una riflessione a parte riguarda i percorsi formativi del medico e delle altre professioni sanitarie. Ancora oggi, nei percorsi universitari pre-laurea, non sono previsti robusti ed obbligatori insegnamenti di competenze comunicative, relazionali ed etiche. L'impreparazione, cognitiva ed emotiva, che caratterizza l'approccio dei curanti ad un tema come quello della PCC deriva direttamente dalla scarsa considerazione che le materie definite "umanistiche" hanno nei loro percorsi formativi. Relegate a conoscenze ulteriori e non necessarie, l'assenza di queste competenze si riflette direttamente su una relazione di cura che, lungi dal fondarsi *sull'ethical-shared decision making*<sup>14</sup>, rischia di rimanere orientata ad un rapporto contrattualistico – nel migliore dei casi – se non di obsoleto paternalismo.

<sup>12</sup> S.E. HICKMAN, H.D. LUM, A.M. WALLING A.M, A. SAVOY, R.L. SUDORE, *The care planning umbrella: The evolution of advance care planning*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 71, 7, 2023, 2350-2356.

<sup>13</sup> Nel 2022 la Lancet commission ha lanciato un report sul valore della morte il cui incipit recita: "How people die has changed radically over recent generations. Death comes later in life for many and dying is often prolonged. Death and dying have moved from a family and community setting to primarily the domain of health systems. Futile or potentially inappropriate treatment can continue into the last hours of life. The roles of families and communities have receded as death and dying have become unfamiliar and skills, traditions, and knowledge are lost. Death and dying have become unbalanced in high-income countries, and increasingly in low-and-middle-income countries; there is an excessive focus on clinical interventions at the end of life, to the detriment of broader inputs and contributions". L. SALLNOW, R. SMITH, S.H. AHMEDZAI, A. BHADNELIA, C. CHAMBERLAIN, Y. CONG, B. DOBLE, L. DULLIE, R. DURIE, E.A. FINKELSTEIN, S. GUGLANI, M. HODSON, B.S. HUSEBØ, A. KELLEHEAR, C. KITZINGER, S.A. MURRAY, J. NEUBERGER, S. O'MAHONY, M.R. RAJAGOPAL, S. RUSSELL, E. SASE, K.E. SLEEMAN, S. SOLOMON, R. TAYLOR, M. TUTU VAN FURTH, K. WYATT, *Lancet Commission on the Value of Death, Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life* in *Lancet*, 399, 10327, 2022, 837-884.

<sup>14</sup> Non esiste una definizione unanime in letteratura di processo decisionale etico, ma possiamo in linea di principio sostenere che qualsiasi processo decisionale condiviso che riguardi non solo aspetti etici ma anche questioni

### *Come misurare l'impatto della PCC? Cosa il ConCure-SM ci ha insegnato*

Tra i punti di attenzione del progetto *ConCure-SM*, la discussione intorno a come misurare l'impatto dell'intervento ha riflettuto un dibattito internazionale. La scelta del gruppo di ricerca è ricaduta su una serie di misure: l'impatto dell'intervento sul completamento della PCC, la congruenza in merito alle scelte di cura, la qualità della comunicazione, la percezione del coinvolgimento nel processo di PCC e, in generale, nel processo decisionale, gli eventi avversi gravi. Ma queste misure di *outcomes* sono sufficienti? La domanda non riguarda soltanto la metodologia della ricerca, ma anche l'impatto sulla pratica clinica. In uno studio del 2018<sup>15</sup>, un panel di esperti ha individuato alcuni degli aspetti più importanti da tenere in considerazione, rilevando ad esempio la difficoltà di valutare l'impatto della PCC sulla qualità della vita e, di conseguenza, sull'utilizzo delle risorse sanitarie. I domini più scelti dagli studiosi del panel sono stati un'assistenza coerente con gli obiettivi di cura della persona malata, la scelta del fiduciario di riferimento e la facilitazione della discussione con le persone care coinvolte, l'accessibilità e disponibilità dei documenti di PCC compilati.

L'esperienza dello studio *ConCure-SM* suggerisce la necessità di approfondire la ricerca sugli outcomes più utili da studiare in relazione all'utilizzo della PCC, che riguardino il processo, l'azione, la qualità delle cure, la salute e l'utilizzo delle risorse, poiché individuare questi aspetti ha un effetto diretto sull'impatto delle scelte e della relazione di cura.

### *Chi fa Pianificazione condivisa delle cure?*

La PCC è uno strumento che la Legge n.219 del 2017 definisce nei suoi contenuti, ma non nella forma né nelle figure che devono e/o possono proporla ed utilizzarla. Sicuramente la legge stabilisce e difende una corresponsabilità nel processo di PCC poiché, al contrario delle DAT, il medico è direttamente coinvolto nell'aiutare la persona malata a prendere le decisioni per la sua salute, con la collaborazione di altri componenti dell'equipe eventualmente coinvolti.

Se, però, la PCC rappresenti una specifica competenza del medico palliativista o anche degli altri specialisti, nonché del medico di medicina generale, è una questione aperta ed oggetto di riflessione.

Pur riconoscendo le innegabili competenze dei palliativisti nel proporre e condurre una PCC, il progetto *ConCure-SM* ha previsto che il colloquio di PCC fosse svolto con il neurologo curante, alla presenza di un altro professionista dell'equipe e del familiare, se voluto dal paziente. Questa scelta è stata orientata dall'obiettivo di introdurre il concetto della PCC, ma non solo, in un ambito in cui tali tematiche sono poco affrontate; tuttavia, la decisione ha rappresentato una vera e propria sfida sia per i neurologi direttamente coinvolti che per il progetto in sé. Il corso di formazione residenziale è stato seguito da una serie di "pillole" formative on line in cui esperti palliativisti hanno supportato i medici mentre lo studio era in corso e delle PCC venivano svolte. L'interazione tra neurologi e palliativisti ha ben illustrato quella che potrebbe rappresentare una interessante prospettiva rispetto ai differenti ruoli nei percorsi di PCC: se il medico specialista di riferimento rappresenta una figura che sicuramente deve

---

etiche è definibile come processo decisionale etico condiviso. Considerato che l'etica riguarda la giustificazione morale delle scelte, molto spesso nella pratica clinica lo *shared decision making* è anche etico.

<sup>15</sup> R.L.SUDORE, D.K. HEYLAND, H.D. LUM et al., *Outcomes that define successful advance care planning: a Delphi panel consensus*. in *Journal of Pain and Symptom Management*, 55, 2, 2018, 245-255, e248; K.T. UNROE, S.E. HICKMAN, A.M. TORKE, *Group ARCW, Care consistency with documented care preferences: methodologic considerations for implementing the "measuring what matters" quality indicator in Journal of Pain and Symptoms Management*, 52, 4, 2016, 453-458.

essere in grado di proporre e condurre una PCC, gli esperti di cure palliative possono, a seconda del contesto, o essere incaricati di condurre una pianificazione o fungere da figure di supporto che, anche nella pratica clinica, possono mettere a disposizione dei colleghi le loro competenze comunicative, etiche e relazionali. È altresì vero che, se la PCC va intesa come uno strumento che supporta il processo decisionale sin dalle fasi precoci, anche le cure palliative dovrebbero seguire un approccio simultaneo che metta in contatto i palliativisti con le persone malate molto prima che nelle ultime fasi della malattia e della vita<sup>16</sup>. È proprio in un contesto di cure palliative simultanee che il palliativista potrebbe condurre la PCC, grazie all'expertise che indubbiamente lo contraddistingue, con il supporto degli altri curanti di riferimento.

#### *Chi ha tempo per la PCC?*

Un'ultima riflessione riguarda l'impatto della PCC sul tempo di cura. Lo studio *ConCure-SM* prevedeva uno slot di 1 h e 30 minuti per svolgere il primo colloquio di PCC, nella consapevolezza che, nonostante sia un tempo significativo, avrebbe potuto non essere sufficiente a completare e firmare il documento, proprio perché la PCC rappresenta un processo graduale che si sviluppa nel tempo. Tuttavia, al fine di valutare la fattibilità dell'intervento, anche stabilire un tempo dedicato e predefinito era necessario e questo aspetto ha rappresentato un elemento di discussione sia tra i ricercatori coinvolti nello studio che tra i professionisti che hanno sperimentato lo strumento. Inoltre, nella prima fase di valutazione del booklet, alcune delle persone intervistate hanno ragionato sulla lunghezza del booklet proposto e sulla sua difficile implementazione nella pratica clinica quotidiana. Qual è il tempo necessario ad impostare un discorso di PCC? è questo un tempo compatibile con quello a disposizione dei curanti, ad esempio, in un centro di SM?

In linea con quanto ricorda la Legge n.219/2017, se comunicare costituisce tempo di cura, è possibile presupporre che il tempo utilizzato per aiutare la persona malata a ragionare sui trattamenti e le opzioni di cura più adatte alla sua situazione, appropriate dal punto di vista clinico e proporzionate dal punto di vista etico, costituisca non solo la garanzia di cure allineate con gli obiettivi personali, ma anche un tempo di cura finalizzato ad evitare ricoveri inutili e trattamenti futili.

#### **4. Conclusioni**

Il progetto *ConCure-SM* ha avuto l'obiettivo di sperimentare un intervento di PCC nel contesto di una malattia cronica dalle particolari caratteristiche come la SM. I risultati raccolti, così come i dati esperienziali di tutti coloro che sono stati coinvolti nel progetto, suggeriscono alcune preliminari conclusioni, che altri progetti avranno il compito di confermare o confutare:

È necessario investire su una formazione completa in ambito di PCC, che inizi a livello universitario e investa diverse dimensioni del sapere, non solo quello scientifico;

---

<sup>16</sup> L'approccio contemporaneo alle cure palliative suggerisce un intervento simultaneo nel processo di cura. Senza voler entrare nel merito di una questione che non riguarda l'argomento trattato in questo contributo, quel che qui si vuole sostenere è che solo quando le cure palliative vengono utilizzate insieme alle cure specialistiche di patologia, la competenza dei palliativisti sulla PCC può essere utilizzata per supportare i curanti nei processi di condivisione delle cure.



La PCC rappresenta una forma di cura individualizzata e personalizzata sui bisogni e i valori del paziente. Investire sulla PCC equivale ad investire sulla medicina centrata sulla persona ed ha un impatto potenzialmente significativo sia sulla relazione di cura che sulla salute pubblica e l'utilizzo corretto delle risorse;

La ricerca sulla (e la pratica della) PCC deve tararsi su specifici gruppi di patologie, per identificare il setting idoneo, il personale da coinvolgere e il timing della PCC, che inevitabilmente cambia a seconda della malattia che si affronta. Tuttavia, è importante individuare alcune buone pratiche in relazione non solo alla forma della PCC, ma anche al contenuto, come ad esempio la previsione di una sezione del documento di PCC esplicitamente dedicata alla discussione dei valori e alla connessione tra questi ultimi e le scelte concrete del paziente;

La ricerca sulla PCC è un elemento fondamentale della ricerca sullo *shared-decision making*; risorse specifiche devono essere destinate a questo tipo di progetti, includendo domande di ricerca che esplorino l'utilizzo di sistemi di intelligenza artificiale finalizzati a facilitare i professionisti nell'utilizzo dello strumento di PCC. Ad esempio, l'intelligenza artificiale potrebbe essere di supporto nell'identificazione dei pazienti a cui proporre una PCC, tema delicato che ha rappresentato una criticità nel Progetto *Con-Cure-SM*, dove tali strumenti non sono stati utilizzati, ma è stata discussa la modalità più efficace per l'arruolamento e la difficoltà dei professionisti nella proposta di PCC.

L'utilizzo della PCC nella pratica clinica, supportato da appropriate evidenze scientifiche, rappresenta una delle sfide nella sanità dei prossimi anni, non solo per vedere garantito il diritto all'autodeterminazione di ogni cittadino, ma anche per promuovere un'equa gestione delle risorse e una sostenibilità del sistema sanitario nazionale.



## Pianificazione condivisa e percorsi di cura per le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. Riflessioni a partire dall'esperienza nell'azienda ULSS 8 Berica di Vicenza



*Bruna Amatori, Giovanna Cortiana, Lucia Craxì, Chiara Facchin, Graziella Piccoli, Nereo Zamperetti\**

SHARED CARE PLANNING AND CARE PATHWAYS FOR PEOPLE WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS. REFLECTIONS FROM THE EXPERIENCE IN THE AZIENDA ULSS 8 BERICA OF VICENZA  
ABSTRACT: Since 2014, Azienda ULSS 8 Berica of Vicenza has implemented a Diagnostic-Therapeutic Care Pathway (PDTA) for individuals affected by Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), which is currently undergoing revision. From its inception, this pathway has been distinctive for being a PDTA not focused on the disease itself, but on the comprehensive care of the person affected by ALS and their family within the social context in which they live. It has several clear strengths, including: the presence of a dedicated case-manager nurse, available to address clinical, social, and care-related issues; the presence of a palliative care physician from the time of initial care; the ability to empower the patient by consistently placing them at the center of the care process; and effective monitoring of the pathway's efficacy through monthly review meetings involving the entire team, as well as the use of process and outcome indicators to evaluate the realization of the various phases and the involvement of the anticipated professionals. The entire PDTA is centered on Shared Care Planning, not only in relation to what is refused but also regarding what can be offered to the person to help them imagine and achieve a good quality of life. Particular attention is given to the practical application of the planning, with the goal of accompanying the person to the end of their journey, ensuring that what has been agreed upon is carried out. This paper aims to illustrate the history of this experience, highlighting its most significant aspects.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; Amyotrophic Lateral Sclerosis; diagnostic-therapeutic care pathway; autonomy; end of life

---

\* *Bruna Amatori, infermiera care-manager nel percorso SLA, UOC Neurologia, Aulss 8 Berica, Vicenza. Mail: [bruna.amatori@aulss8.veneto.it](mailto:bruna.amatori@aulss8.veneto.it); Giovanna Cortiana, psicologa clinica psicoterapeuta, associazione ASLA APS (Padova) presso team SLA-U.O. Neurologia, Ospedale Civile San Bortolo di Vicenza. E-mail: [giovanna.cortiana@aulss8.veneto.it](mailto:giovanna.cortiana@aulss8.veneto.it); Lucia Craxì, ricercatrice di Bioetica, Dipartimento di Biomedicina, Neuroscienze e Diagnostica Avanzata, Università degli Studi di Palermo. Mail: [lucia.craxi@unipa.it](mailto:lucia.craxi@unipa.it); Chiara Facchin, medico palliativista. UOC Cure Palliative, AULSS 8 Berica, Vicenza. Mail: [chiara.facchin@aulss8.veneto.it](mailto:chiara.facchin@aulss8.veneto.it); Graziella Piccoli, Coordinatrice infermieristica; attualmente pensionata. Mail: [graziellapiccoli58@gmail.com](mailto:graziellapiccoli58@gmail.com); Nereo Zamperetti, Medico anestesista-rianimatore e palliativista; attualmente pensionato. Mail: [nereo.zamperetti@gmail.com](mailto:nereo.zamperetti@gmail.com). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.*

**ABSTRACT:** A partire dal 2014 l'Azienda ULSS 8 Berica di Vicenza si è dotata di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), che al momento attuale è in fase di revisione. Sin dalla sua nascita, tale percorso si è contraddistinto per il fatto di essere un PDTA focalizzato non sulla patologia ma sulla presa in carico globale della persona affetta da SLA e della sua famiglia all'interno del contesto sociale in cui vivono. Esso presenta alcuni evidenti punti di forza, fra cui: la presenza di una infermiera case-manager dedicata, disponibile per affrontare problematiche cliniche, sociali, assistenziali; la presenza di un medico palliativista fin dal momento della presa in carico; la capacità di responsabilizzare la persona malata, ponendola costantemente al centro del percorso di cura; un effettivo controllo dell'efficacia del percorso stesso tramite momenti di verifica (mensile) in cui tutta l'equipe si confronta, nonché l'impiego di indicatori di percorso e di esito per valutare l'effettiva realizzazione delle diverse fasi e il coinvolgimento delle figure previste. L'intero PDTA è incentrato sulla Pianificazione Condivisa delle Cure, non solo in relazione a ciò che viene rifiutato, ma anche in relazione a ciò che può essere offerto alla persona per aiutarla a immaginare e realizzare un progetto di vita buona. Particolare attenzione è posta alla concreta applicazione della pianificazione, con l'obiettivo di accompagnare la persona fino alla fine del suo percorso, garantendo la realizzazione di quanto concordato. Con questo contributo, si vuole illustrare la storia di tale esperienza, mettendone in luce gli aspetti più significativi.

**PAROLE CHIAVE:** Sclerosi laterale amiotrofica; pianificazione condivisa delle cure; percorso diagnostico terapeutico assistenziale; autodeterminazione; fine vita

**SOMMARIO:** 1. Brevi cenni sulla SLA e sul percorso di assistenza realizzato nell'Azienda ULSS 8 Berica – 2. I problemi a Vicenza prima del PDTA – 3. La nascita del percorso con le persone affette da SLA e le loro famiglie – 4. La pianificazione all'interno del percorso – 5. Le storie di cura – 6. Conclusioni.

## 1. Brevi cenni sulla SLA e sul percorso di assistenza realizzato nell'Azienda ULSS 8 Berica

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia neurodegenerativa clinicamente eterogenea, caratterizzata dalla degenerazione del I e/o del II motoneurone, cioè delle cellule nervose delegate al controllo dei muscoli volontari. Il decorso si manifesta con una crescente debolezza e atrofia dei muscoli scheletrici, e comporta la progressiva perdita della capacità di movimento, dell'articolazione del linguaggio (disartria e anartria), della deglutizione (disfagia) e della respirazione (tosse inefficace, insufficienza respiratoria). Nell'evoluzione naturale della malattia la morte avviene per paralisi respiratoria, mediamente a 2-5 anni dall'esordio.

Nel 20-50% dei casi possono essere documentate disfunzioni cognitive (di entità variabile da lieve a moderata), mentre nel 10-15% dei casi la SLA si associa a Demenza Fronto-Temporale (DFT, così chiamata per il nome delle aree primariamente coinvolte).

La malattia ha un'incidenza di 2-3 nuovi casi/100000 abitanti per anno ed una prevalenza di 3-5 casi/100000 abitanti.

Non esiste una reale terapia per la SLA, ma alcuni trattamenti mirano a rallentare la progressione e migliorare la qualità della vita della persona colpita. Tra i farmaci utilizzati, il riluzolo è l'unico approvato ed in grado di rallentare la progressione della malattia. Le terapie sintomatiche, come la fisioterapia e la logopedia, sono fondamentali per aiutare le persone a mantenere la mobilità, la comunicazione e l'indipendenza il più a lungo possibile. Con il progredire della patologia, può rendersi necessario l'utilizzo di dispositivi di supporto per l'alimentazione, come la gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) o la gastrostomia inserita radiologicamente (RIG), e per la respirazione, inizialmente attraverso ventilazione non invasiva, seguita eventualmente dalla ventilazione invasiva tramite tracheostomia, quando accettati dal paziente.

Sebbene la progressione della SLA vari da persona a persona, la malattia tende a peggiorare con il tempo, portando a una paralisi progressiva che compromette la qualità di vita in maniera significativa. Per affrontare la complessità di tale patologia garantendo la continuità dell'assistenza, l'Azienda ULSS 8 Berica di Vicenza ha costituito un gruppo formato da specialisti con competenze diverse.

Tale percorso prevede che nelle prime fasi della malattia lo specialista di riferimento sia il neurologo: è il neurologo, infatti, lo specialista che formula la diagnosi e che, coadiuvato dallo psicologo, accompagna le persone nelle fasi iniziali, quando vi è la necessità di comprendere e conoscere la malattia, accettarla e far fronte ai primi sintomi. A questi specialisti si affiancano presto lo pneumologo, il cui primo compito è quello di valutare la funzionalità respiratoria della persona che ha ricevuto la diagnosi, il nutrizionista e il palliativista, che sono presenti nell'ambulatorio multidisciplinare, dove le persone vengono visitate all'incirca ogni quattro mesi, con una frequenza variabile in base alla progressione della malattia e alla valutazione dei clinici.

Fondamentale per la presa in carico della persona affetta da SLA e della sua famiglia è il ruolo delle associazioni che forniscono, in convenzione, il supporto fisioterapico e logopedico anche a domicilio, la presenza dello psicologo sia in ambulatorio che a casa, sia per la persona malata che per la sua famiglia, l'intervento di infermieri esperti che affiancano il *caregiver* nei momenti di maggiore criticità, come ad esempio dopo l'impianto di PEG/RIG o tracheostomia.

Tutti gli specialisti sono coordinati da un infermiere *case-manager*, che aiuta la persona nel gestire al meglio la propria storia di cura e assicura il coordinamento di tutto il gruppo dei curanti.

Quando la patologia progredisce, e con essa il carico di sofferenza e la complessità della gestione, il contributo che possono fornire alcuni specialisti (come il neurologo) diviene meno rilevante, mentre assumono un ruolo sempre più importante, per una presa in carico globale e progressiva della persona nella sua storia di cura, gli specialisti della continuità delle cure che lavorano sul territorio, ovvero il palliativista e gli pneumologi territoriali, oltre agli infermieri dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). Al fine di garantire allineamento e condivisione, i clinici del gruppo partecipano ad una riunione mensile in cui condividono le storie di cura cercando di trovare per ognuna le proposte più indicate per la persona e per la sua famiglia.

Le malattie del motoneurone (fra cui la SLA) sono patologie progressive, caratterizzate da un decorso in larga misura prevedibile. Questo consente di pianificare e discutere in anticipo i possibili interventi con cura e attenzione. Ogni decisione riguardante il trattamento viene presa direttamente dalla

persona malata, che è costantemente informata, accompagnata e sostenuta nel prendere decisioni consapevoli, in linea con il proprio progetto di vita. In effetti, solo la persona coinvolta può decidere riguardo alla propria salute e al proprio futuro, con il supporto della famiglia e di chi se ne prende cura, scegliendo come desidera vivere la propria esistenza. Tuttavia, è importante che tali decisioni vengano condivise in modo tempestivo.

Qualora una persona scelga di non sottoporsi a determinati trattamenti, questo non implica un abbandono da parte dei medici. Al contrario, verrà concordato un percorso di cura che rispetti pienamente i suoi valori, le sue scelte e il suo progetto di vita, garantendo la presenza costante e premurosa di un team clinico esperto e motivato.

## 2. I problemi a Vicenza prima del PDTA

La storia del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la SLA dell’Azienda ULSS di Vicenza prese avvio qualche anno prima dell’emanazione della Legge n. 219/2017, quando una persona affetta da SLA, pur conscia del peggiorare delle proprie condizioni cliniche e della indicazione a un approccio ventilatorio invasivo (intubazione tracheale e tracheostomia), oppose un netto rifiuto a questi interventi invasivi. Tale volontà era stata espressa in più occasioni ai curanti e anche attraverso un documento olografo (grazie al fatto che la mobilità della mano era ancora conservata in maniera sufficiente) che era stato controfirmato dai familiari, i quali lo consideravano espressione attendibile del suo progetto di vita.

La richiesta della persona era di essere assistita efficacemente – possibilmente a domicilio – nel rispetto della sua volontà e dunque con una adeguata cura dei sintomi, ma senza intubazione. Era quindi necessario predisporre un percorso personalizzato che potesse accompagnare quella specifica storia di cura fino al suo termine.

Questa situazione evidenziò l’importanza di avere a disposizione un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) condiviso, che definisse in modo chiaro ruoli, competenze e tempistiche nel percorso di cura. Si procedette quindi a raccogliere ed esaminare alcuni PDTA già esistenti e furono presi contatti con alcune realtà che avevano attivato percorsi simili (ad esempio, l’ULSS di Treviso). Questo lavoro fece emergere la consapevolezza che un buon PDTA è indispensabile ma, se rimane l’unico strumento per l’approccio alla persona, può non essere sufficiente: essendo centrato sulla malattia, esso fornisce infatti solo una descrizione generale del percorso di presa in carico della patologia. Il lavoro che ci si proponeva di fare a Vicenza, invece, era di costruire – per ogni storia – un progetto personalizzato che permettesse di prendersi cura della persona nella sua globalità. Ci si rese conto, quindi, che il PDTA rappresenta uno strumento per individuare i passaggi clinicamente più appropriati per contrastare la malattia, sempre che tali azioni abbiano un senso per la persona malata. In questo contesto, l’obiettivo dell’*équipe* non è soltanto seguire il PDTA, ma utilizzarlo con discernimento, adattandolo alle necessità, alle possibilità, alle preferenze e ai valori della persona assistita.

Per fare questo, fu subito evidente che la persona deve essere sempre al centro del percorso di cura e ogni passaggio deve essere condiviso e pianificato in anticipo (quella che qualche anno dopo la Legge n.219/2017 avrebbe chiamato Pianificazione Condivisa delle Cure). Attraverso il processo decisionale condiviso, la persona malata non solo viene informata, ma lei e il *team* curante lavorano per

raggiungere insieme una decisione condivisa, valutando rischi e benefici delle differenti opzioni diagnostico-terapeutiche e tenendo in considerazione valori e preferenze della persona, limiti, risorse e condizioni specifiche. I curanti coinvolti sono dunque pronti a personalizzare e talvolta creare su misura nuove soluzioni e passaggi, in special modo quando la proposta fatta seguendo il PDTA ufficiale viene rifiutata o ritenuta inadeguata, per co-progettare insieme alla persona un percorso di cura che ne valorizzi al massimo la dignità, in particolare nella fase finale della vita.

Consapevoli di tali fattori e sulla scorta di questa esperienza, fu quindi avviata la progettazione non di un PDTA per la SLA, ma di un PDTA per la presa in carico della persona affetta da SLA e della sua famiglia. Tale percorso vide la luce nel 2013-2014, ovvero quattro anni prima della Legge n.219/2017, ed è attualmente in fase di revisione. Esso presenta alcuni evidenti punti di forza:

1. Non è un PDTA focalizzato sulla gestione della malattia, ma sull'effettivo accompagnamento globale della persona e della sua famiglia, realizzato nell'ambiente sociale della persona.
2. Prevede una infermiera *case-manager* dedicata, che è presente per problematiche cliniche, sociali, assistenziali.
3. Prevede da subito la presenza del medico palliativista, il quale (vedi *infra*, par. 3):
  - a. garantisce solidità e certezza per quanto riguarda il rifiuto di interventi invasivi, nel senso che rappresenta la figura di riferimento per la gestione della fase terminale di malattia.
  - b. garantisce – anche nel caso di rifiuto della terapia clinicamente indicata che viene proposta – la presenza di una presa in carico costante, grazie a personale presente, esperto e disponibile.
4. Responsabilizza la persona malata, mettendola e tenendola costantemente al centro del percorso di cura. In questo senso, il PDTA è focalizzato sulla PCC (non solo per quanto viene rifiutato, ma per quanto può essere offerto alla persona per aiutarla a immaginare e realizzare un progetto di vita buona) e soprattutto sulla sua effettiva applicazione, essendo teso ad accompagnare la persona fino alla fine della sua storia rendendo possibile quanto concordato.
5. Prevede un effettivo controllo della efficacia del percorso stesso:
  - a. tramite momenti di verifica (mensile) in cui tutta l'*équipe* si confronta;
  - b. tramite l'uso di indicatori di percorso e di esito, per valutare l'effettiva applicazione delle diverse fasi e il coinvolgimento delle figure previste.

### 3. La nascita del percorso con le persone affette da SLA e le loro famiglie

Nel momento in cui fu deciso di creare un PDTA, fu chiara da subito l'esigenza che esso dovesse avere alcune caratteristiche essenziali per la sua riuscita, per le quali fu necessario attivarsi.

In primo luogo, fu organizzato un ambulatorio integrato in cui la persona affetta da SLA che vi accedeva, in base ai propri problemi (neurologici, respiratori, psicologici, di deglutizione, di movimento), potesse essere visitata da tutti i clinici dei quali era opportuna una valutazione. Venne inoltre creato

un sistema integrato che consentisse a tutti gli specialisti coinvolti di avere accesso ai diversi referti.<sup>(1)</sup>

Furono dunque radunati tutti i clinici le cui competenze erano ritenute necessarie, e con essi furono concordati degli incontri periodici (mensili), affinché tutti fossero aggiornati sulle condizioni delle persone in carico. Nella prima riunione si era forse in pochi, visto che erano presenti un neurologo ed uno pneumologo con specifica competenza sulla patologia, un otorinolaringoiatra e uno psicologo che lavoravano in ospedale; c'erano inoltre un fisiatra e una pneumologa che lavoravano sul territorio e potevano garantire accesso a domicilio, e un'infermiera che fungeva da *case manager*. In breve tempo, altre figure vennero aggiunte: tra queste, molto presto, un clinico nutrizionista e una palliativista. Quest'ultima figura, sempre presente sia alle riunioni del gruppo di clinici e sia negli ambulatori integrati ai quali le persone accedevano, si è rivelata fondamentale per due motivi. Il primo è che il palliativista, presente durante tutta la fase di informazione alla persona malata, contribuisce a dare solidità e un forte aggancio con la realtà alle situazioni e alle decisioni. È diverso, infatti, rifiutare una futura tracheostomia parlando con un neurologo o uno pneumologo, con i quali i discorsi sono per forza di cosa difficili ma teorici rispetto a confrontarsi con il palliativista che, a domicilio, valuta insieme alla persona affetta da SLA e alla sua famiglia la situazione, i bisogni concreti e le risorse disponibili (gli spazi, le persone presenti, gli aiuti attivabili, ecc.) per cominciare ad organizzare un percorso di accompagnamento. Il secondo motivo è che, grazie alla presenza costante del palliativista, che non arriva alla fine del percorso ma man mano lo accompagna, la persona può percepire di essere sempre e comunque in carico a un gruppo di curanti che si occuperanno di lei fino alla fine. La scelta non è la tracheostomia in sé, con il rischio che chi rifiuta la tracheostomia non abbia alternative e, in un certo qual modo, finisca fuori dal rapporto di cura. Il PDTA, di fatto, prevede la proposta di una tracheostomia, e i clinici sostengono la persona e la famiglia in questo senso; la struttura garantisce la fornitura gratuita di tutti presidi necessari e il supporto del personale adeguato alla gestione. Tuttavia, lo scopo del gruppo curante sta nell'aiutare la persona a capire quale sia il percorso di cura migliore per lei e sostenerla nel percorrere la sua storia. Se la tracheostomia – che è e rimane un mezzo – serve a raggiungere gli scopi che la persona individua come utili per sé all'interno del suo progetto di vita, essa viene programmata e realizzata nei tempi e nei modi adeguati; se non lo è, il percorso alternativo, ugualmente adeguato sul piano clinico e – nel caso specifico – più proporzionato su quello etico, è quello rappresentato dalle cure palliative. All'interno di questa visione, non si parla mai – né la persona o i familiari lo percepiscono – di *desistenza terapeutica*, come se la terapia ad un certo punto finisse e la persona venisse abbandonata a sé stessa, ma di una *rimodulazione terapeutica*, nella quale le terapie attuate vengono costantemente riviste e, appunto, modulate per individuare, momento per momento, quelle più utili ad aiutare a promuovere la dignità della persona all'interno del suo percorso di cura e di vita. Un altro passo indispensabile, come accennato sopra, è stato quello di creare da subito un database (un semplice foglio Excel, all'inizio) che fosse disponibile per tutti gli operatori e che contenesse indicazioni precise, per ogni persona in carico, su quali fossero i problemi principali, su quali clinici fossero

<sup>1</sup> Dal verbale dell'incontro del Gruppo SLA del 5 maggio 2014: "Il percorso ambulatoriale è stato ufficializzato. L'ambulatorio integrato si avvale di un programma informatico che permette ai medici di refertare la visita e condividere la refertazione con i vari specialisti".



man mano coinvolti, sui presidi forniti, e anche sul livello di informazione, di comprensione da parte della persona interessata e di pianificazione del percorso di cura.

Particolare attenzione è stata posta al percorso di informazione e di sostegno alla consapevolezza della persona e dei suoi congiunti, e alla pianificazione condivisa del percorso di cura<sup>2</sup>.

Contestualmente, è stato elaborato un modulo di informazione e consenso anticipato, grazie al quale la persona può pianificare di accettare o rifiutare un intervento invasivo. Si segnala peraltro come molto rapidamente si è reso necessario un adeguamento di tale modulo alle necessità rese evidenti dalla pratica quotidiana, separando i momenti della informazione e del consenso<sup>3</sup>. Tale modulo, appena firmato ed ufficializzato, viene inviato a tutte le strutture con le quali la persona può entrare in contatto in futuro, anche in condizioni di emergenza (il Pronto Soccorso, i diversi reparti ospedalieri quali Neurologia, Pneumologia, ORL, Medicina, ecc.), in modo che tutti possano essere a conoscenza di quanto pianificato, e implementarlo.

Una nota finale riguarda il fatto che tutto questo percorso è stato creato qualche anno prima della Legge n.219/2017: si navigava quindi in assenza di una legge chiara, anche se con il supporto di norme costituzionali e di chiari riferimenti giuridici<sup>4</sup>. Un significativo sostegno e conforto venne dal confronto

<sup>2</sup> Dal verbale dell'incontro del Gruppo SLA del 5 maggio 2014: «Rilevante è l'informazione alla persona, il cui processo deve essere condiviso tra i vari soggetti presenti nel percorso, sul coinvolgimento suo e della famiglia in vista di una pianificazione anticipata delle cure. Su proposta del collega neurologo, si decide di elaborare un documento informativo con il quale viene descritta la patologia, la sua evoluzione, la prognosi, gli interventi possibili e la rete di supporto disponibile; questo documento potrà favorire una effettiva comunicazione e comprensione della situazione ed aiutare la persona a programmare le cure future».

Dal verbale dell'incontro del Gruppo SLA del 25 novembre 2014: «Adeguamento del programma informatico: inserimento di una scheda per la registrazione dell'informazione e pianificazione del percorso di cura: si tratta dell'inserimento di menu a tendina per descrivere lo stato della trasmissione dell'informazione e della sua comprensione e l'eventuale pianificazione delle cure da parte della persona malata e dei suoi familiari».

<sup>3</sup> Dal verbale dell'incontro del Gruppo SLA del 15 giugno 2015: «Discussione del modulo di Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC): la gestione delle ultime storie di cura ha dimostrato una certa rigidità del modulo proposto, che è molto utile per documentare una scelta fatta nel momento della riunione di informazione e condivisione, ma diventa difficilmente utilizzabile nel caso in cui la persona desideri riflettere con calma e discutere con i propri cari per poi ufficializzare la scelta (qualunque essa sia) in un secondo momento. È stato quindi rielaborato il modulo dividendolo in due parti: in questo modo, è possibile documentare un momento di raccolta e puntualizzazione del processo informativo gestito dai clinici con la persona ed i suoi cari (per quanto possibile in Poliambulatorio), ed un secondo momento (in un successivo accesso in Poliambulatorio ma se necessario anche a domicilio, alla presenza dei curanti e con i familiari che testimoniano) in cui si ufficializzano le decisioni della persona. Questa nuova versione del documento è stata discussa con magistrati in pensione che collaborano con il CEPC, che l'hanno giudicata efficace e ben costruita».

<sup>4</sup> Nel tempo, hanno visto la luce diverse sentenze. Riportiamo le più significative:

«Nel diritto di ciascuno di disporre, lui e lui solo, della propria salute e integrità personale, pur nei limiti previsti dall'ordinamento, non può che essere ricompreso il diritto di rifiutare le cure mediche, lasciando che la malattia segua il suo corso fino alle estreme conseguenze: il che a ragione non può essere considerato il riconoscimento di un diritto positivo al suicidio, ma è invece la riaffermazione che la salute non è un bene che possa essere imposto coattivamente al soggetto interessato dal volere o, peggio, dall'arbitrio altrui, ma deve fondarsi esclusivamente sulla volontà dell'avente diritto, trattandosi di una scelta che riguarda la qualità della vita e che pertanto lui e lui solo può legittimamente fare». Corte di Assise di Firenze, 18.10.1990 (il c. d. "caso Massimo").

«In presenza di una determinazione autentica e genuina [del malato, il medico] non può che fermarsi, ancorché l'omissione dell'intervento terapeutico possa cagionare il pericolo di un aggravamento dello stato di salute dell'infermo e, persino, la sua morte». Cassazione Penale, sez. I, 29.05.2002 – 11.07.2002.



con alcuni giuristi (soprattutto due magistrati in pensione, uno dei quali componente del CEPC) che aiutarono enormemente i clinici in questo percorso (vedi nota 3).

#### 4. La pianificazione all'interno del percorso

L'esperienza maturata negli anni ha portato dunque all'elaborazione di un percorso di pianificazione delle cure che prende avvio già dalle prime fasi di presa in carico della persona malata. Quando l'infermiera *case-manager* riceve una segnalazione di una persona con diagnosi di SLA, la contatta, si presenta, informa la persona dell'esistenza del percorso di presa in carico e la invita a un primo appuntamento in ambulatorio integrato. Qui la persona incontra il gruppo di clinici che la seguirà. Già a questo primo incontro riceve le prime informazioni grazie anche al supporto del materiale informativo e le viene prospettata, da parte dei curanti presenti, la possibilità e l'opportunità di un percorso di pianificazione delle cure.

In base al momento in cui avviene il primo contatto della persona affetta da SLA con il percorso assistenziale, è possibile che si verifichino situazioni anche profondamente diverse tra loro.

Da gennaio 2014 a novembre 2024 sono state prese in carico 199 persone.

Soprattutto all'inizio del percorso (2014), alcune persone sono state prese in carico in un momento avanzato di malattia, dopo che erano già state messe in atto procedure invasive (non sempre dopo una adeguata pianificazione, talvolta in emergenza). Con alcune di queste persone, nei primi anni del percorso, sembrava difficile qualsiasi pianificazione; in realtà, con la crescita e la maturazione del gruppo e soprattutto dopo l'approvazione della Legge n. 219/2017, è stato proposto e spesso realizzato un percorso di pianificazione per la gestione della situazione in previsione del momento in cui il peggioramento della sintomatologia avesse portato ad una paralisi totale con impossibilità assoluta di comunicare (una sorta di *locked-in syndrome*). Al momento, questo è stato realizzato con 7 persone. Per meglio illustrare tale tipo di circostanze, si rimanda alla storia del signor Luigi (vedi *infra*, par. 5).

Altre persone, invece, presentavano già all'esordio sintomi di un decadimento cognitivo grave, riferibile ad una demenza fronto-temporale<sup>5</sup>, che rendevano impossibile un coinvolgimento adeguato. Attualmente, tutte le persone che entrano nel percorso vengono valutate all'ingresso (o comunque in tempi molto rapidi) per identificare quanto prima l'eventuale presenza di tali segni, in modo da

---

«Senza il consenso informato l'intervento del medico è sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente». Corte Suprema di Cassazione 21748/07 del 4.10. 2007.

<sup>5</sup> La ricerca scientifica mostra come in più del 50% dei pazienti con SLA siano presenti dei limiti neuropsicologici, di cui la persona non appare consapevole: questi possono presentarsi con intensità e caratteristiche eterogenee, portando a delineare il concetto di spettro del disordine fronto-temporale associato alla SLA. I domini neuropsicologici principalmente coinvolti sono: le funzioni esecutive (che riguardano, per esempio, la capacità di pianificazione e programmazione, il controllo inibitorio, il ragionamento astratto, la flessibilità cognitiva), la cognizione sociale (competenza inerente, per esempio, al riconoscimento degli stati emotivi altrui, al processamento delle emozioni, e conseguente congruo comportamento, alla comprensione delle situazioni sociali, all'empatia), il linguaggio (in termini di produzione e/o comprensione). Nel quadro si rilevano, inoltre, alterazioni comportamentali e sintomi neuropsichiatrici (per esempio, disinibizione, apatia, perseverazioni, stereotipie, alterazioni del comportamento alimentare, sintomi psichiatrici). Se presenti, questi limiti impattano sulla qualità e sulla durata della vita della persona con SLA. (STRONG MJ et al., *Amyotrophic lateral sclerosis – frontotemporal spectrum disorder (ALS-FTSD): Revised diagnostic criteria*, in *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2017 May;18(3-4):153-174).

proporre un percorso di PCC in tempi utili. Ai fini di buona presa in cura della persona affetta da SLA/FTD, di una valida pianificazione condivisa delle cure e di un buon accompagnamento per il nucleo familiare, è fondamentale effettuare una valutazione neuropsicologica completa per ottenere il profilo cognitivo-comportamentale della persona fin dal momento della diagnosi, per poi monitorarlo nel corso del tempo: tale esame prevede una valutazione qualitativa, tramite colloquio da parte di un esperto, e una parte standardizzata, con una serie di test che permettono di rivalutare la situazione via via che compaiono i limiti motori, come lo strumento ECAS<sup>6</sup>. Il percorso di pianificazione condivisa delle cure deve, in questo contesto, considerare con attenzione la componente cognitiva, sia per garantire la bontà e validità delle scelte espresse in pianificazione, sia per permettere all'*équipe* curante di accompagnare la persona malata (e il suo nucleo familiare) secondo le opzioni terapeutiche per lei clinicamente possibili, adeguate e appropriate. Quando questo non è possibile, si procede a identificare un percorso di cura proporzionato che viene condiviso con i familiari e che servirà da guida ai sanitari che dovessero accogliere la persona in urgenza, ricostruendo per quanto possibile la volontà della persona e valutando insieme tutte le risorse disponibili. Al momento, questo è stato realizzato con 15 persone. A tale proposito, si rimanda alla storia del signor Andrea (vedi *infra*, par. 5).

Tutte le persone con diagnosi di SLA che non hanno segni evidenti di compromissione della capacità di essere informate e di prendere decisioni consapevoli, vengono coinvolte in un percorso di PCC. Si tratta di un percorso continuo, a volte lento e non del tutto agevole, che inizia già nelle prime fasi (con l'informazione riguardo alla progressione della patologia ed alla opportunità di una pianificazione) e che continua poi ad ogni contatto, nel rispetto dei tempi, delle sensazioni, del vissuto e della volontà della persona.

La grande maggioranza delle persone riesce a giungere ad una decisione convinta riguardo al proprio futuro. Nel caso in cui riescano ad accettarne una ufficializzazione, viene compilato un modulo che viene firmato dalla persona stessa (se è in grado di farlo), dai clinici con cui è stato fatto il percorso e da coloro che sono vicino alla persona e che lei ha scelto. Essi, prima della Legge 219/2017, agivano come persone di fiducia con lo scopo di confermare e testimoniare le volontà del loro caro. Dopo la Legge n.219/2017, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non consentano di esprimere la propria volontà in forma scritta, la pianificazione viene raccolta attraverso video-registrazione o mediante l'uso di dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Inoltre, accanto alle persone di fiducia, è stata istituita la figura ufficiale del "fiduciario".

Può succedere che ci sia una iniziale ritrosia da parte dei familiari nel firmare tale modulo, soprattutto se si tratta di figli che seguono un genitore: sembra loro, in certo senso, di essere responsabili di una decisione molto impegnativa riguardo alla cura futura della loro madre o del loro padre. Tale comprensibile disagio viene più facilmente superato nel momento in cui capiscono che quello che viene chiesto loro non è di decidere sul destino del loro caro – cosa, peraltro, che non hanno facoltà di fare, visto che la persona è in grado di decidere per sé stessa –, ma solo di testimoniare la volontà e il progetto di vita e di cura, avendo, fra l'altro, partecipato a tutto il processo di informazione e di decisione. Un'attenzione particolare viene data a quelle famiglie in cui vi sono componenti che non condividono le scelte del proprio congiunto; questo non tanto perché abbiano voce nelle decisioni della persona, ma

<sup>6</sup> B. POLETTI et al., *The validation of the Italian Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen (ECAS)*, in *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 2016, 17, 7–8, 489–498.

perché, in un percorso così difficile per la persona malata e la sua famiglia, è importante che si cerchi di gestire tutto quello che può generare tensione e portare ad ulteriore sofferenza (anche futura). In questi contesti più impegnativi, la nomina di un fiduciario si è rivelata d'aiuto in vista del momento in cui sarà necessario attuare le decisioni prese.

Una volta che il modulo è stato firmato, l'infermiera *case-manager*, con il consenso della persona, ne invia una copia a tutti i clinici e alle Unità Operative con cui la persona potrebbe avere necessità di venire in contatto nel suo percorso di cura: il Pronto Soccorso Ospedaliero, il Servizio di Urgenza ed Emergenza Medica (SUEM), le Unità Operative di Neurologia, di Pneumologia, di Otorinolaringoiatria, di Medicina, il Distretto Sanitario di appartenenza, il medico di assistenza primaria (MAP).

Contemporaneamente, tutto il gruppo inizia a lavorare affinché quanto è stato pianificato e concordato possa essere realizzato al meglio: in caso la persona decida per l'esecuzione di una PEG o di una tracheostomia, vengono contattate le Unità Operative coinvolte, viene pianificato l'intervento nei tempi opportuni, e viene organizzata tutta la successiva assistenza domiciliare, compresi l'addestramento del *care-giver* domiciliare e la fornitura di tutti i presidi necessari. Nel caso invece (più frequente) in cui la persona rifiuti una o più procedure, viene programmato un percorso di accompagnamento palliativo domiciliare: anche qui è necessario valutare attentamente l'abitazione, formare il *care-giver* e i familiari, fornire farmaci e presidi necessari.

Dal 2014 al novembre 2024, hanno redatto la PCC 92 persone.

Non è raro, tuttavia, che il percorso di pianificazione non sia così lineare e che la persona sia restia ad affrontare – sia pure in tempi e modi concordati – una discussione approfondita su una progressiva fragilità che porterà a una sempre maggiore dipendenza, fino alla necessità di interventi invasivi per assicurare la sopravvivenza. Particolarmente problematica risulta essere, in queste situazioni, la ufficializzazione di una decisione: spesso e ripetutamente, la persona riferisce una sua contrarietà a essere sottoposta ad interventi invasivi, ma rimanda continuamente da un incontro al successivo la firma del documento e la sua ufficializzazione; e, questo, anche se è ben cosciente del fatto che, in caso di un problema acuto subentrante, il personale sanitario che intervenisse in emergenza, in caso di sua incapacità a decidere e in assenza di decisioni pianificate con sufficiente chiarezza ed evidenza, dovrebbe procedere al ricovero in ospedale, dove verrebbero eseguite tutte le manovre necessarie ad assicurare la sopravvivenza. A scopo illustrativo si legga la storia della signora Amalia (vedi *infra*, par. 5).

Alcune di queste storie sono finite in effetti con una ospedalizzazione ma, fortunatamente, per la maggior parte è stato possibile portare avanti un ulteriore confronto, per quanto in urgenza, nel corso del quale la persona ha per lo più confermato le decisioni che aveva fino a quel momento manifestato con i curanti del gruppo SLA, ed è stata quindi gestita nel rispetto di tali decisioni (spesso con l'avvio di un percorso di accompagnamento palliativo intraospedaliero). In altri casi, il progressivo peggioramento lento ha permesso di maturare una decisione che ha portato a proseguire il percorso a domicilio o in Hospice. Queste storie sono certamente più impegnative, ma portano comunque a seguire e sostenere la persona in un percorso di consapevolezza, e si concretizzano alla fine in una decisione maturata e consapevole.

## 5. Le storie di cura

Per meglio evidenziare e chiarire quanto illustrato finora, in questo paragrafo sono riportate alcune storie di cura a scopo esemplificativo. Per evidenti motivi, i nomi delle persone e alcuni particolari secondari sono stati camuffati, per il dovuto rispetto alla privacy di tutti i soggetti coinvolti.

### *Il signor Luigi*

Il signor Luigi venne preso in carico in uno stadio avanzato della malattia, quando era già sottoposto da anni a PEG e tracheostomia, in un periodo antecedente all'emanazione della Legge n. 219/2017. L'intervento della specialista in cure palliative fu richiesto inizialmente per un problema di dolore addominale e una grave difficoltà nella canalizzazione, con il riscontro di un addome gonfio e teso, condizione che persisteva da lungo tempo nonostante le cure continue e l'abilità della moglie nel favorire l'evacuazione. Il problema venne parzialmente risolto grazie all'adeguamento della miscela nutrizionale somministrata tramite PEG e all'indicazione di una miscela lassativa, preparata dalla farmacia ospedaliera.

Il gruppo ricorda ancora vividamente il momento in cui Luigi, malgrado la grande difficoltà a comunicare, volle assolutamente scrivere il suo grazie per aver migliorato la situazione clinica. Anche se tutti avevano compreso rapidamente ciò che stava cercando di esprimere, per lui era stato essenziale impiegare diversi minuti e un notevole sforzo per completare la frase, così da poter ringraziare chi si prendeva cura di lui.

All'epoca, la capacità di comunicare era già significativamente compromessa: Luigi riusciva ancora a farsi capire, ma necessitava dell'ausilio di un comunicatore con una schermata facilitata, dove l'alfabeto era diviso in due sezioni. La psicologa del *team*, con grande abilità, lo supportava in questo processo, che risultava particolarmente impegnativo poiché per lui era molto difficile passare da una schermata all'altra e puntare correttamente le lettere. Con il tempo, la comunicazione divenne sempre più complessa e spesso impossibile. La moglie iniziò a temere di non riuscire più a comprendere i suoi desideri e le sue necessità, e questo la tormentava profondamente, poiché conosceva bene il marito e si domandava se quella condizione fosse davvero ciò che Luigi avrebbe voluto.

Nonostante i tentativi di affrontare la questione, Luigi si rifiutava di parlarne; questo si protrasse per mesi, durante i quali la comunicazione continuava a deteriorarsi, fino a rendere impossibile l'uso del comunicatore. Alla fine, ci si limitò a formulare domande chiuse, con risposte binarie, ripetendole in forma inversa per assicurarsi che entrambe le parti avessero compreso correttamente. Con il peggioramento della situazione, anche Luigi divenne inquieto e spaventato dalla progressiva perdita della capacità di comunicare.

A questo punto, si decise di affrontare il tema con maggiore determinazione, confidando nella lunga conoscenza e confidenza che la psicologa del *team* aveva con lui. Luigi, alla fine, acconsentì a discutere il problema, manifestando la paura di non riuscire più a comunicare nemmeno con il "sì" e il "no". Con molta pazienza, e dando il tempo necessario tra una visita e l'altra, si riuscì ad affrontare la questione di ciò che avrebbe voluto nel momento in cui, pur rimanendo cosciente e consapevole, non fosse più stato in grado di comunicare. Luigi era pienamente consapevole delle implicazioni di essere intrappolato nel proprio corpo senza possibilità di esprimersi, e questa era la fonte della sua paura. Si prese il

tempo necessario per riflettere e, attraverso domande chiuse, confermate più volte, decise di mantenere i mezzi di supporto vitale anche quando non fosse più stato in grado di comunicare.

Successivamente, si approfondì ulteriormente la pianificazione, discutendo cosa fare nel caso in cui si fosse manifestato dolore o sofferenza. Luigi accettò che tali sintomi venissero trattati, anche mediante farmaci che potessero ridurre lo stato di coscienza. Si parlò anche dell'eventualità di una sedazione palliativa, qualora si fosse resa necessaria, e anche questa venne accettata. Infine, Luigi espresse il desiderio di non essere trasferito in ospedale in nessuna circostanza, preferendo rimanere a casa.

La situazione si complicò quando, poco tempo dopo, comparvero segni di un grave problema addominale, probabilmente una colangite, accompagnato da forti dolori, sofferenza che era visibile ma che Luigi non riusciva più a comunicare. Furono attivate tutte le terapie possibili a domicilio, per trattare sia la colangite che il dolore, ma la situazione continuò a peggiorare, rendendo necessaria una sedazione. In quel momento, la pianificazione fatta con Luigi si rivelò cruciale, sia per i clinici, che si sentirono rassicurati dal sapere che stavano rispettando le sue volontà, sia – soprattutto – per la moglie e i figli, che poterono affrontare la situazione con la certezza che tutto quanto veniva fatto era in linea con ciò che Luigi desiderava. Questo si rivelò di fondamentale importanza nel loro successivo processo di elaborazione del lutto.

### ***Il signor Andrea***

Andrea era un uomo giovane, attivo anche in ambito sociale, che aveva più volte ribadito, nel corso della sua vita, che nel caso si fosse trovato in una condizione fisica gravemente limitante e irreversibile, non avrebbe voluto che fossero applicate misure intensive. Al contrario, desiderava che, in quel frangente, fosse rispettato il limite naturale della sua esistenza. Queste affermazioni, espresse in relazione a sé stesso, erano emerse con particolare chiarezza nel momento in cui era stato necessario prendere decisioni importanti riguardo alle cure per la madre, che era venuta a mancare a causa di una patologia neurodegenerativa.

La malattia di Andrea ebbe un esordio precoce, con segni clinici di demenza che, inizialmente, non vennero identificati come demenza fronto-temporale, ma che si manifestarono fin da subito in modo significativo. Si aggiunse poi rapidamente una grave disfagia per i liquidi, che rese necessario un ricovero in Neurologia, dove, con il consenso della moglie, venne effettuata una PEG. L'intervento fu proposto e realizzato perché, in quel momento, Andrea era ancora in buone condizioni generali: poteva muoversi e camminare, e si riteneva che la procedura potesse apportare sia un prolungamento della vita che un miglioramento della sua qualità.

Dopo la dimissione, Andrea fu segnalato all'UOC di Cure Palliative e preso in carico a domicilio. Andrea poteva contare su una forte rete di supporto familiare e sociale, con amici che rimasero presenti durante tutto il decorso della malattia. Pur non essendo chiaro quanto Andrea comprendesse della situazione, a causa dell'afasia, il suo sguardo sereno faceva pensare che apprezzasse l'atmosfera che lo circondava.

Nel frattempo, la malattia progrediva: la PEG, inizialmente utilizzata solo per l'idratazione, divenne sempre più necessaria per integrare ciò che Andrea riusciva ancora ad assumere per via orale. Nonostante ciò, grazie all'aiuto della moglie, continuava ad alimentarsi anche per bocca. Dal punto di vista respiratorio, Andrea mantenne una certa stabilità per lungo tempo, ma le sue capacità motorie andarono progressivamente deteriorandosi, fino a perdere la possibilità di aiutarsi negli spostamenti letto-

poltrona, il che rendeva sempre più difficile portarlo fuori in carrozzina. Col tempo, si trovò quasi sempre allettato e veniva spostato in poltrona solo con l'ausilio di un sollevatore.

Non essendo possibile pianificare le cure direttamente con Andrea, i sanitari, in accordo con i familiari e nel rispetto delle sue volontà espresse in passato, affrontarono la questione della progressiva e irreversibile evoluzione della SLA, sia dal punto di vista cognitivo che motorio. Si concluse che un intervento invasivo, come la tracheostomia, non solo non avrebbe migliorato l'evoluzione della malattia, ma avrebbe gravemente compromesso la qualità della vita di Andrea. Questo portò alla redazione di un documento in cui si stabiliva che tale trattamento invasivo sarebbe stato sproporzionato e avrebbe solo aggravato le sofferenze fisiche e psicologiche del signore.

Questo processo di pianificazione e la condivisione delle decisioni ebbero un peso fondamentale per i familiari, che sentirono di aver onorato e rispettato la volontà di Andrea. Quando, a seguito di un peggioramento clinico improvviso, si presentarono difficoltà respiratorie e sintomi addominali, si concordò il trasferimento in Hospice, dove Andrea concluse serenamente la propria esistenza, accompagnato dalla sua famiglia.

### ***Il signor Claudio***

Il signor Claudio viveva con la moglie, che lavorava, e con il figlio adolescente. La storia di malattia ebbe inizio con una iniziale comparsa di disartria e, successivamente, con una difficoltà a muovere la gamba sinistra. In breve tempo, comparvero spasmi muscolari a entrambe le gambe e una iniziale disfagia. Dopo un ricovero in Neurologia, Claudio fu dimesso con una diagnosi di SLA.

Venne subito preso in carico dall'Ambulatorio per le malattie del motoneurone; nel frattempo, si manifestarono una progressiva e grave difficoltà nella deambulazione e nella deglutizione, che rese necessario il posizionamento della PEG, e le prime difficoltà respiratorie notturne. A quel punto, venne attivato il servizio domiciliare da parte dell'UOC di Cure Palliative.

Uno dei primi problemi che emerse fu che la casa, molto piccola, creava delle difficoltà logistiche nella sistemazione dei presidi necessari, come il letto e il sollevatore. In questo contesto familiare già complesso, Claudio, coinvolto fin dall'inizio nella Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), accettò inizialmente il posizionamento della tracheostomia e la successiva ventilazione invasiva. Egli era convinto che tale scelta fosse la migliore per il benessere della sua famiglia, in particolare della moglie e del figlio, e accettò questa proposta terapeutica principalmente "per loro".

Vi fu però un momento molto difficile a domicilio, quando – con i tempi e i modi opportuni – furono chiariti gli aspetti pratici della situazione. Divenne evidente l'impossibilità per la famiglia di assisterlo adeguatamente a casa, a causa delle effettive difficoltà logistiche: non c'era abbastanza spazio per tutti i dispositivi necessari. Vi erano, inoltre, anche difficoltà economiche: da un lato, era indispensabile che la moglie continuasse a lavorare, dall'altro non era possibile assumere una badante a tempo pieno, per la quale per altro non vi era una stanza disponibile per accoglierla. Non esistevano, dunque, altre soluzioni praticabili, se non il ricovero in una struttura.

Quando Claudio si rese conto che, una volta sottoposto a tracheostomia, non avrebbe potuto essere curato a casa e che il ricovero in una struttura sarebbe stato inevitabile, rifiutò l'ipotesi di un supporto invasivo. Per lui, vivere e ricevere cure al di fuori del contesto familiare non era accettabile.

Si concordò quindi un percorso che escludeva la ventilazione invasiva, mentre Claudio accettò la possibilità di una ventilazione non invasiva (NIV), che fu necessario avviare poche settimane dopo.



Nei mesi successivi, Claudio fu seguito e curato a casa, affrontando varie difficoltà cliniche e vari ricoveri fino ad arrivare ad avere la ventilazione non invasiva (NIV) 24 ore su 24 e ad essere completamente allettato.

Quando si verificarono due nuove crisi respiratorie accompagnate da febbre, Claudio, pienamente consapevole del peggioramento delle sue condizioni, rifiutò un nuovo ricovero ospedaliero. Si concordò quindi il trasferimento in Hospice, dove, dopo due settimane, Claudio si spense serenamente, circondato dai suoi familiari.

## 6. Conclusioni

L'analisi dell'esperienza condotta presso l'Azienda ULSS 8 Berica con le persone affette da SLA consente di mettere in luce le potenzialità della pianificazione condivisa delle cure quale strumento flessibile e personalizzabile, che ben si presta a essere modulato sulle caratteristiche specifiche del percorso di malattia di ogni singola persona. Tale strumento consente una condivisione continua e costante del progetto di cura con il personale sanitario che prende in carico la persona malata e la accompagna nelle diverse fasi della sua malattia. Per tali ragioni la PCC mostra certamente di essere uno strumento con potenzialità per certi versi superiori a quelle delle Disposizioni Anticipate di Trattamento, poiché consente la costruzione di una consapevolezza della persona malata che passa anche attraverso il contatto costante con il personale sanitario di riferimento, il quale la aiuta a indagare i propri bisogni e i propri valori nelle diverse fasi dell'esperienza di malattia.

Tuttavia, affinché le PCC possano effettivamente esprimere tutto il loro potenziale, è necessario strutturare percorsi di cura focalizzati sull'accompagnamento della persona con una specifica patologia, sufficientemente flessibili da potersi adattare alle singole storie di cura, e che consentano una adeguata integrazione delle competenze e una continuità di cura che non riguarda solo la gestione della malattia, ma anche la tutela delle volontà e dei valori della persona malata.

Inoltre, considerata anche la limitata offerta di iniziative formative da parte delle aziende sanitarie sulla Legge n.219/2017 e, più in generale, sul consenso in tutte le sue forme (incluse le DAT e il PCC) come strumento di autodeterminazione della persona, l'istituzione di percorsi integrati multidisciplinari può facilitare l'educazione tra pari e lo sviluppo di una cultura condivisa, basata su questi valori, tra il personale sanitario coinvolto.

In tal senso l'esperienza dell'Azienda ULSS 8 Berica rappresenta un interessante caso di studio ma anche un modello di *best practice* da cui altre realtà sanitarie che prendono in carico le persone affette da SLA possono prendere spunto. L'adozione di tale modello di presa in carico in altri contesti territoriali consentirebbe di uniformare la qualità delle cure per le persone affette da SLA non solo in termini di capacità tecniche di cura, ma anche e soprattutto di qualità dell'assistenza prestata in relazione ai bisogni della persona.

Postilla importante: Questo percorso non sarebbe stato possibile senza l'impegno costante, la professionalità e la dedizione di molte persone. È impossibile qui ricordarle tutte. Vogliamo però ricordare e ringraziare tutti i professionisti che, negli anni, si sono spesi per aiutare le persone affette da SLA e le loro famiglie a immaginare e realizzare un progetto di vita buona e dignitosa, per vivere fino alla fine il loro difficile percorso di malattia e di vita.



## La pianificazione condivisa delle cure per le persone con malattia rara. Il caso dell'atrofia muscolare spinale (SMA)

Jacopo Casiraghi, Anita Pallara, Ilaria Vacca\*

SHARED CARE PLANNING FOR PEOPLE WITH RARE DISEASES. SPINAL MUSCULAR ATROPHY (SMA) AS CASE STUDY

ABSTRACT: Starting from the personal experience of shared care planning (SCP) of one of the authors, a person affected by spinal muscular atrophy, the authors provide ethical, clinical, and legal considerations regarding the actual implementation of SCP in the context of rare diseases. The focus is on both the perspective of the patient requiring care and that of the clinician providing care, with particular attention to the ongoing relational process between the parties. The contribution also analyzes the SCP model proposed to the author and the need for greater public and institutional communication on the subject.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; rare diseases; spinal muscular atrophy; communication; best interest

ABSTRACT: Partendo dall'esperienza personale di pianificazione condivisa delle cure (PCC) di una delle autrici, persona affetta da atrofia muscolare spinale, gli autori svolgono considerazioni di natura etica, clinica e giuridica riguardo l'effettiva applicazione delle PCC nell'ambito delle malattie rare. L'attenzione è rivolta sia al punto di vista del paziente che richiede le cure, sia al punto di vista del clinico che offre le cure, con particolare focus sul processo di relazione continua tra le parti. Il contributo analizza inoltre il modello di PCC proposto all'autrice e la necessità di una maggiore comunicazione pubblica ed istituzionale della tematica in oggetto.

PAROLE CHIAVE: Pianificazione anticipata delle cure; pianificazione condivisa delle cure; malattie rare; atrofia muscolare spinale; best interest

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Cenni al peculiare contesto delle malattie rare – 3. Il caso della atrofia muscolare spinale (SMA) – 4. La pianificazione condivisa delle cure (PCC) per le persone con SMA: il punto di vista di chi chiede le cure (un'intervista alla Presidente dell'Associazione Famiglie SMA – 5. Segue: il punto di vista di chi

---

\* Ilaria Vacca, caporedattrice Osservatorio Malattie Rare. Email: [ilaria\\_vacca@hotmail.com](mailto:ilaria_vacca@hotmail.com). Anita Pallara, Presidente Associazione Famiglie SMA ATS EPS. Email: [anita.pallara@famigliesma.org](mailto:anita.pallara@famigliesma.org). Jacopo Casiraghi, responsabile del Servizio di Psicologia al Centro Clinico NeMO di Milano (Unità di neuro-riabilitazione). Email: [jacopo.casiraghi@gmail.com](mailto:jacopo.casiraghi@gmail.com). I contenuti del presente lavoro sono frutto della condivisione e del confronto tra gli autori. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.



offre le cure (un'intervista al Responsabile del Servizio di Psicologia Clinica del Centro Clinico NeMO di Milano) –  
6. Conclusioni.

## 1. Introduzione

La pianificazione condivisa delle cure (PCC), prevista dall'art. 5 della l. n.217/2019, è un processo di relazione a tutti gli effetti. Un processo che si origina e si evolve nella relazione tra medico e paziente, o del suo caregiver. Il paziente è una persona, una persona con una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da una prognosi infausta.

Il medico in realtà non è una singola persona, ma una Equipe Multidisciplinare che dovrebbe occuparsi di questa persona durante tutto il suo percorso di cura.

La PCC dovrebbe essere un percorso basato sul dialogo e su una comunicazione aperta, empatica e sincera, che presuppone del tempo dedicato. Il suo scopo è rendere edotta la persona ed i *caregivers* sull'andamento della patologia e sulle scelte terapeutiche possibili in ogni fase della malattia, specialmente (ma non solo) nelle fasi terminali, al fine di condividere e attuare interventi avendo ben chiari obiettivi e necessità terapeutiche della persona stessa.

La PCC deve permettere, in caso di incapacità della persona di comunicare e/o di esprimere il proprio consenso, di orientare l'assistenza del personale sanitario nel rispetto delle sue volontà precedentemente espresse.

La PCC si inserisce nel modello di Cure Palliative Precoci: si tratta di una presa in carico globale della persona e di collaborazione e interazione tra le terapie attive e le cure palliative, quando l'obiettivo non è più la guarigione della persona, ma il sostegno nelle scelte terapeutiche e nella programmazione del percorso di cura. Il processo prevede, dunque, una continua rivalutazione dei bisogni emersi e deve prevedere un consenso informato progressivo, la sua rivalutazione nel tempo, e il facile reperimento per tutta l'equipe curante.

Per una persona con malattia rara a lunga evoluzione la PCC è dunque una mera alternativa alle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) per il fine vita o, più propriamente, un momento essenziale del percorso di cura?

Questo breve contributo si pone come obiettivo principale quello di riflettere sulla PCC a partire dall'esperienza di una persona con malattia rara neuromuscolare degenerativa, attraverso la mediazione di un'esperta in comunicazione scientifica. In questo articolo non saranno forniti dati analitici, ma una narrazione soggettiva e suggestiva, che può configurarsi come uno strumento prezioso di riflessione, che raramente emerge nelle discussioni giuridiche o cliniche. Si prendono le mosse dalla testimonianza di Anita Pallara, persona con atrofia muscolare spinale (SMA) e Presidente dell'Associazione Famiglie SMA APS ETS cui si affianca quella del responsabile del servizio di psicologia del Centro NeMO di Milano, Dr. Jacopo Casiraghi.

Il punto di partenza è riassunto in una prima risposta di A.P.: *“Partiamo dal presupposto generale che nella maggior parte dei casi il concetto di pianificazione condivisa delle cure viene sovrapposto a quello delle disposizioni anticipate di trattamento e comunque associato unicamente al fine vita. Questo principalmente perché le famiglie non sanno di cosa si tratta, non c'è cultura su questo tema, non c'è divulgazione, e non c'è consapevolezza”*.

Pallara ripercorre il proprio vissuto personale individuando l'evento critico che l'ha portata a decidere di voler affrontare il tema della PCC con l'equipe medica di riferimento. Estende inoltre la riflessione alle carenze informative sul tema della PCC relativa alle strutture territoriali non specializzate, che spesso si trovano a gestire pazienti con malattie rare e complesse. Ancora, Pallara riflette su quanto poco sia chiara ai pazienti e alla famiglia la differenza tra DAT e PCC, anche alla luce della totale assenza di comunicazione istituzionale di questi temi.

L'articolo raccoglie inoltre la testimonianza del Dr. Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta Responsabile del Servizio di Psicologia Clinica del Centro Clinico NeMO di Milano, presidio ad altissima specializzazione dedicato alla cura dei pazienti con patologie neuromuscolari, presso il quale invece esiste una pratica consolidata di formalizzazione della PCC.

Il Centro di Milano è la prima sede del *network* dei Centri Clinici oggi presenti in otto sedi su tutto il territorio nazionale, inaugurata nel 2008. È il punto di riferimento per la ricerca e la presa in carico di bambini e adulti con patologie neuromuscolari. La Direzione Clinica e Scientifica è affidata alla Prof.ssa Valeria Sansone, Professore Ordinario di Neurologia all'Università degli Studi di Milano, la quale si avvale di un'equipe clinica e di ricerca di 89 professionisti. Dal 2017 nella struttura è attivo il *Clinical Research Center* "Nanni Anselmi", dedicato alla ricerca clinica sulle patologie neuromuscolari.

## 2. Cenni al peculiare contesto delle malattie rare

Le malattie rare sono patologie altamente invalidanti che molto spesso conducono ad esiti infausti. Esse colpiscono complessivamente il 6-8% dell'intera popolazione mondiale e comprendono circa 6000-8000 differenti condizioni, molte delle quali di origine genetica (80%). Sono patologie spesso multi-sistemiche e la maggior parte di esse si manifesta principalmente durante l'infanzia e l'adolescenza.

L'Unione Europea (UE) definisce le malattie rare sulla base della prevalenza, 5 casi su 10.000 persone. La rarità, la complessità e l'eterogeneità di queste patologie rappresentano un ostacolo importante non solo per una diagnosi tempestiva, ma anche per la possibilità di fornire una presa in carico adeguata ai pazienti.

I primi riconoscimenti normativi in tema di malattie rare risalgono a qualche decennio fa; a questo proposito, l'Unione Europea solo nel 2000, al fine di incentivare la ricerca, lo sviluppo e la commercializzazione di nuovi trattamenti per queste patologie, ha emanato il Regolamento della Commissione Europea (CE) sui farmaci orfani<sup>1</sup>. In Italia le malattie rare sono state riconosciute come una sfida per la salute pubblica fin dal 2001, attraverso l'istituzione della Rete Nazionale per le Malattie Rare per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e il trattamento.

Di recente, nel novembre del 2021, il Parlamento italiano ha approvato una legge quadro sulle malattie rare, Legge n. 175, conosciuta anche come Testo Unico sulle Malattie Rare - TUMR, il cui obiettivo è di garantire: l'uniformità di assistenza su tutto il territorio nazionale; inclusione scolastica, sociale e lavorativa; il sostegno alla ricerca. A distanza di 4 anni dalla sua approvazione, questo testo normativo non è ancora completamente applicabile, poiché non tutti i decreti attuati in esso richiamati, sono stati

<sup>1</sup> Regolamento (CE) N. 141/2000 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 16 dicembre 1999 concernente i medicinali orfani (GU L 18 del 22.1.2000, pag. 1).

emanati dai competenti Ministeri. Il TUMR rappresenta solo uno degli “irrisolti” legati alle malattie rare; infatti, anche il decreto di aggiornamento del panel delle patologie da sottoporre a screening neonatale non è ancora stato emanato, nonostante il parere positivo del Gruppo di lavoro istituito presso il Ministero della salute relativo ad altre patologie in possesso dei requisiti stabiliti dalla legge sullo Screening Neonatale Esteso (Legge n. 167/2016), generando profonde discriminazioni dei cittadini su base regionale.

Nonostante la crescente attenzione da parte delle Istituzioni, dei *media* e dell’opinione pubblica al tema, siamo ancora ben lontani dal raggiungere un sistema organizzato ed uniforme di presa in carico ottimale delle persone con malattia rara su tutto il territorio nazionale ed assicurarne il pieno riconoscimento dei diritti per come stabilito anche con una Risoluzione dell’Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), nel 2021, nel corso della 76a sessione dell’Assemblea Generale che, richiamando la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani e la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, ha adottato la prima Risoluzione che riconosce la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone, compresi i circa 300 milioni di individui che vivono con una malattia rara in tutto il mondo, molti dei quali sono bambini, garantendo loro pari opportunità di raggiungere il proprio sviluppo ottimale e di partecipare pienamente, equamente e significativamente alla società, ponendo le malattie rare in cima all’agenda del Segretario Generale delle Nazioni Unite.

Fondamentale, nell’ambito malattie rare, ricordare il ruolo essenziale ricoperto dalle associazioni di pazienti. Si tratta di enti senza finalità di lucro che hanno lo scopo di supportare i pazienti, i loro familiari e caregiver. Spesso le associazioni hanno un ruolo anche nel veicolare le informazioni alle famiglie, sia su tutto ciò che riguarda la ricerca scientifica, clinica e farmacologica, ma anche su quanto accade a livello politico e legislativo. Non è raro, infatti, che siano proprio le associazioni di pazienti a promuovere la conoscenza delle nuove disposizioni legislative che entrano in vigore, offrendo servizi di consulenza legale per promuoverne la corretta applicazione.

### 3. Il caso della atrofia muscolare spinale (SMA)

L’atrofia muscolare spinale (SMA) è una malattia neuromuscolare rara caratterizzata dalla perdita dei motoneuroni, ovvero quei neuroni che trasportano i segnali dal sistema nervoso centrale ai muscoli, controllandone il movimento. Di conseguenza, la patologia provoca debolezza e atrofia muscolare progressiva, che interessa, in particolar modo, gli arti inferiori e i muscoli respiratori. La SMA ha un’incidenza di circa 1 paziente su 10mila nati vivi. Nel 95% dei casi, la patologia è causata da specifiche mutazioni nel gene *SMN1*, che codifica per la proteina SMN (*Survival Motor Neuron*), essenziale per la sopravvivenza e il normale funzionamento dei motoneuroni. Le persone con SMA hanno un numero variabile di copie di un secondo gene, *SMN2*, che codifica per una forma accorciata della proteina SMN, dotata di una funzionalità ridotta rispetto alla proteina SMN completa (quella codificata dal gene *SMN1* sano). Il numero di copie del gene *SMN2* è quindi alla base della grande variabilità della patologia, con forme più o meno gravi e un ventaglio sintomatico molto ampio.

Sulla base dell’età d’esordio della malattia e della gravità dei sintomi, sono state distinte quattro diverse varianti di atrofia muscolare spinale. I pazienti con SMA di tipo 1 (SMA1), la forma più grave di SMA, producono pochissima proteina SMN. In questo caso, la patologia esordisce prima dei 6 mesi



d'età, compromette l'acquisizione delle capacità motorie, la respirazione e la deglutizione, e i bambini che ne sono affetti non sono in grado di vivere oltre i 2 anni senza supporto respiratorio. I pazienti con SMA di tipo 2 e di tipo 3 presentano, generalmente, un maggior numero di copie del gene *SMN2*, producono maggiori quantità di SMN e quindi presentano varianti meno severe della condizione. L'esordio della SMA2 avviene, indicativamente, tra i 6 e i 18 mesi di vita, mentre la SMA3 compare dopo i 12 mesi di vita (solitamente tra l'infanzia e l'adolescenza). La SMA di tipo 4 (SMA4), infine, esordisce in età adulta e rappresenta, in assoluto, la forma meno grave di atrofia muscolare spinale.

La diagnosi di SMA si basa sulla storia e sull'esame clinico dei pazienti, e può essere confermata da appositi test genetici. Possono essere utili l'elettromiografia e la biopsia muscolare. La diagnosi differenziale si pone con la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari congenite, le miopatie congenite, la sclerosi laterale primitiva, la *miastenia gravis* e le malattie del metabolismo dei carboidrati. La diagnosi prenatale può essere effettuata con l'analisi molecolare sugli amniociti o sui villi coriali. La consulenza genetica dovrebbe essere offerta ai pazienti e ai loro familiari.

Fino a poco tempo fa, il trattamento della SMA era esclusivamente sintomatico, basato su approcci multidisciplinari e finalizzato a migliorare la qualità di vita dei pazienti. Oggi, invece, sono state approvate tre terapie specifiche per questa malattia: l'oligonucleotide antisense nusinersen e il farmaco orale risdiplam, progettati per agire sul gene *SMN2* e permettere la produzione di una proteina SMN funzionale, e la terapia genica onasemnogene abeparvovec, concepita per fornire all'organismo una versione sana del gene *SMN1*. L'approvazione di tali terapie ha rivoluzionato la storia clinica delle persone con SMA, permettendo un cambio di prospettiva radicale, specie per i pazienti di nuova diagnosi. Ciò ha comportato un cambio di prospettiva notevole: da patologia a prognosi infausta dalla sopravvivenza massima di poco più di una decade (con variazioni a seconda della forma di patologia) alla prospettiva di diventare adulti.

Per i pazienti italiani con atrofia muscolare spinale sono attive diverse associazioni di pazienti, tra cui l'associazione Famiglie SMA APS ETS. L'associazione è stata coinvolta in questo lavoro in quanto impegnata nella realizzazione di percorsi di informazione, formazione e *advocacy*. L'associazione ha inoltre manifestato grande interesse a realizzare degli incontri informativi sul tema della PCC.

#### 4. La pianificazione condivisa delle cure (PCC) per le persone con SMA: il punto di vista di chi chiede le cure (un'intervista alla Presidente dell'Associazione Famiglie SMA)<sup>2</sup>

A.P.: *“Un paziente SMA che arriva all'età adulta deve iniziare a pensare a un piano condiviso delle cure, ma io stessa ammetto che fino a qualche anno fa non sapevo bene cosa si intendesse con PCC. Mi sono resa effettivamente conto della reale portata di questo istituto giuridico quando sono finita in rianimazione, ricoverata in situazione critica, poco più di un anno fa.*

*A causa di una grave polmonite lo scorso anno sono finita in rianimazione. Da Bari volevano trasferirmi a Roma in elicottero. Per farlo era necessaria l'intubazione. Mi hanno chiesto l'autorizzazione ad essere intubata in un momento estremamente concitato. Io stavo male, ero poco lucida e ho rifiutato. Il mio rifiuto è stato interpretato come assoluto, non legato al trasferimento. Fortunatamente è entrata in gioco una*

<sup>2</sup> Si riporta qui l'esperienza di Anita Pallara, presidente dell'Associazione Famiglie SMA, Anita Pallara vive a Bari. È una di quelle persone che tipicamente vengono definite “con disabilità grave”. Anita ha 35 anni, è laureata, lavora, è presidente dell'associazione nazionale di pazienti “Famiglie SMA”.

*rianimatrice particolarmente sensibile che ha compreso che non era una decisione che si potesse prendere così alla leggera.*

*Passato il momento di panico è stato possibile tornare al dialogo. La rianimatrice, insieme a una collega, mi ha spiegato tutti i possibili passaggi che si sarebbero potuti rendere necessari, compresa l'intubazione se le condizioni fossero peggiorate. Ho finalmente compreso e ho potuto esprimere la mia volontà. L'ho fatto oralmente in questo caso, ma mi fidavo, percepivo il clima di collaborazione, la volontà di farmi capire quello che sarebbe potuto accadere, step by step. E per me il senso della PCC dovrebbe essere soprattutto questo.*

*Dopo questa esperienza ho iniziato ad occuparmi del tema della PCC e ne ho parlato con la mia équipe del Centro NeMO di Milano, dove di fatto ai pazienti viene offerta la possibilità di formalizzare un piano di cura condiviso.*

*Le cose iniziano a cambiare adesso, negli ultimi anni. Ma, sia chiaro, al di fuori da contesti iperspecializzati come il NeMO non viene proposto tutto in maniera proattiva a meno che non ti trovi di fronte a delle condizioni particolari di peggioramento o aggravamento. Nel mio caso parliamo di una persona maggiorenne, perfettamente capace di intendere e di volere, ma con una malattia gravemente disabilitante e degenerativa: è evidente dal mio punto di vista che dovrei essere messa nelle condizioni di prendere delle decisioni consapevoli.”*

Non va meglio in ambito pediatrico, anche in questo caso deve essere sempre il genitore a fare richiesta della stesura di un piano condiviso.

*A.P.: “Posso sicuramente testimoniare che c'è ancora un bel po' di confusione tra la PCC e le DAT. La PCC per una persona con la SMA dovrebbe essere uno step del piano terapeutico individualizzato, ma ancora siamo ben lontani dal percepirla così. La PCC è uno strumento di cura a tutti gli effetti e non deve essere confusa con le disposizioni relative al fine vita. Le persone con la SMA devono poter scegliere se essere sottoposte a una tracheostomia, per i pazienti che rappresento è un tema estremamente sensibile. C'è inoltre una grande differenza tra arrivare a essere tracheostomizzati in emergenza o in elezione. La stessa cosa vale per la PEG. Ma anche la semplice intubazione può essere un dilemma: tanti di noi sanno che potrebbe essere una strada senza ritorno.*

*Decidere in emergenza non è mai la scelta migliore, anche quando si tratta di bambini. Avere il tempo e gli strumenti per riflettere in anticipo sulle situazioni critiche che potranno presentarsi è fondamentale, anche se ovviamente non è facile. Comporta un carico emotivo altissimo e inevitabilmente sposta la riflessione ANCHE sul fine vita.*

*Sappiamo bene che ci sono delle strutture, come il NeMO, ma anche come l'Hospice Pediatrico “Casa del Bambino” di Padova, diretto dalla Dr.ssa Franca Benini, che hanno la possibilità fattiva di prevedere dei tempi adeguati per colloqui multidisciplinari, che prevedono il coinvolgimento dello psicologo, dello psichiatra e degli specialisti. Hanno la possibilità di effettuare dei ricoveri di sollievo, durante i quali è più semplice prevedere il tempo per un dialogo costruttivo.*

*Nel mio caso, ad esempio, pur vivendo a Bari ogni 6 mesi pianifico un day hospital oppure un ricovero al NeMO.”*

Un tema assolutamente fondamentale per l'Associazione Famiglie SMA è quello relativo all'autodeterminazione dei minori. Bambini e ragazzi che oggi possono contare su un set terapeutico che qualche anno fa non era nemmeno immaginabile.

*A.P.: “Fino a qualche anno fa per i bambini che nascevano con le forme più severe di SMA era previsto solo l'accompagnamento alla morte. Oggi fortunatamente le prospettive sono completamente cambiate e l'aspettativa di vita è aumentata notevolmente. In questo contesto è ancora più fondamentale*



*attenzione agli strumenti legislativi disponibili per promuovere l'autodeterminazione, anche per i bambini e i ragazzi ancora minorenni. Serve però un cambiamento culturale sia delle famiglie che, soprattutto, degli specialisti. Che non sempre hanno a disposizione le risorse necessarie, sia in termini di formazione, di tempo e di risorse umane."*

## 5. Segue: il punto di vista di chi offre le cure (un'intervista al Responsabile del Servizio di Psicologia Clinica del Centro Clinico NeMO di Milano)<sup>3</sup>

Il Centro Clinico NeMO ha sviluppato un proprio modello per il piano di cure condiviso, all'interno di un percorso più ampio di Disposizioni Anticipate di Trattamento.

*J.C. "Un Piano di Cure Condiviso per i pazienti con patologie neurodegenerative, dei quali ci occupiamo presso il nostro centro, è senza dubbio fondamentale. E ancora più fondamentale è affrontare il tema precocemente, e nei casi più difficili coinvolgendo anche il Comitato Etico per la Pratica Clinica dell'ospedale in cui siamo situati (ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda).*

*Parliamo di SLA (sclerosi laterale amiotrofica), di SMA (atrofia muscolare spinale), di Distrofia di Duchenne, di distrofia miotonica e di una serie di altre patologie neuromuscolari e neurodegenerative di cui il centro, ad altissima specializzazione, si occupa.*

*La doverosa premessa è che al NeMO la multidisciplinarietà si concretizza grazie alla presenza nei reparti di professionisti con specialità cliniche differenti che operano insieme per garantire la continuità di cura. Per questo i Centri sono strutturati con camere per la degenza ordinaria e ad alta complessità, aree ambulatoriali e di day hospital, aree pediatriche, palestre, aree comuni, giardini e terrazzi. La presa in carico a NeMO è globale e accompagna la persona e la sua famiglia in tutto il suo percorso di vita e in ogni fase della malattia. Il Centro accoglie pazienti e famiglie provenienti da tutto il territorio nazionale."*

In generale al NeMO di Milano, che dispone di 20 posti letto e realizza mediamente 5 MAC (Macroattività ambulatoriale ad alta complessità) al giorno, prevede un modello decisionale totalmente condiviso tra gli specialisti (che si riuniscono settimanalmente) e il costante ascolto attivo dei pazienti e delle famiglie. Il servizio di Psicologia Clinica dispone di cinque psicologi/psicoterapeuti.

*J.C. "Quello che costruiamo al NeMO è prima di tutto un percorso di relazione: la relazione di cura. La legge 219/2017 per noi è il cardine fondamentale della pratica clinica, non si tratta di "trovare il tempo" ma di offrire il tempo per la riflessione condivisa.*

*Il rapporto con i nostri pazienti è di conoscenza e di ascolto attivo, e in questo contesto si inserisce il nostro impegno relativo alla Pianificazione Condivisa delle Cure. Pianificare le cure insieme significa prima di tutto informare i pazienti, offrendo loro tempi e modi per comprendere e per riflettere.*

*Nel caso delle malattie neuromuscolari come la SMA è imprescindibile riflettere su quelli che sono i momenti particolarmente critici per l'autodeterminazione. Generalmente parliamo del subentro della necessità della NIV (Ventilazione Non Invasiva), della PEG (Gastrostomia Endoscopica Percutanea) o della tracheostomia.*

*Dunque, è fondamentale porre in anticipo ai pazienti, o alle famiglie, l'ipotesi di dover effettuare queste scelte. Non esiste una modalità univoca di affrontare il tema: a volte viene proposto dal neurologo o dallo pneumologo, a volte dallo psicologo o, ancora, dal neuropsichiatra infantile. In tutti i casi, quando uno*

<sup>3</sup> Si riporta qui l'esperienza del Dr. Jacopo Casiraghi, responsabile del Servizio di Psicologia Clinica del Centro Clinico NeMO di Milano.



*degli specialisti comprende che il paziente o la famiglia sono pronti a sostenere la discussione, organizziamo degli incontri multidisciplinari grazie ai quali offriamo tutte le spiegazioni necessarie a una piena comprensione.*

*Con i pazienti adulti proponiamo la discussione sulla PCC molto presto, anche se non sempre e non tutti sono disponibili a parlarne. Se non sono pronti rimandiamo a un momento successivo e appropriato, rispettando la volontà della persona malata.*

*Anche con i ragazzi sopra i 12 anni discutiamo direttamente, coinvolgendo anche le famiglie. Ma promuoviamo fortemente l'ascolto attivo anche dei pazienti più piccoli, l'obiettivo è negoziare un percorso virtuoso, che dia voce ai desideri del bambino e che sia coerente con le scelte genitoriali al fine di preservare l'alleanza terapeutica.*

*Ove necessario a stabilire la capacità di autodeterminazione dei pazienti vengono svolti dei test cognitivi. Nel caso in cui tale capacità venga meno, coinvolgiamo l'amministratore di sostegno. Proponendo però la riflessione molto precocemente nella maggior parte dei casi riusciamo ad interloquire con persone in pieno possesso delle proprie capacità.*

*Quando i pazienti e le famiglie sono pronti, procediamo alla compilazione delle dichiarazioni di PCC."*

Il NeMO ha adottato, ormai da diversi anni, uno modello di dichiarazione per la PCC. Tale modello è in continua evoluzione, ma fondato su un assetto che sarà descritto sinteticamente di seguito.

Il modello si apre con una scheda anagrafica e con un richiamo alla Costituzione e alla Legge 219/2017. Procede con una sintetica informativa sulla ventilazione non invasiva, sulla ventilazione artificiale invasiva (tracheostomia) e sulla possibilità di rinunciare liberamente. Ricorda che la rinuncia al trattamento di ventilazione artificiale invasiva, con preventiva sedazione farmacologica profonda, non costituisce atto eutanasi ma rientra nel diritto alla consensualità dei trattamenti. Ricorda inoltre che le volontà espresse potranno essere modificate in qualsiasi momento.

Il documento richiede un consenso o dissenso all'utilizzo della ventilazione artificiale invasiva, sia in emergenza che in elezione. Il documento prevede inoltre la scelta di non proseguire la ventilazione invasiva in determinate situazioni (es. stato vegetativo persistente, stato di incoscienza permanente, subentrata disabilità neurologica con perdita della capacità di autodeterminazione, etc). Il documento richiede l'espressione di consenso o dissenso nei confronti della nutrizione per via enterale tramite gastrostomia (PEG o RIG), sondino naso-gastrico e per via parenterale tramite accesso venoso.

Il documento richiede inoltre l'espressione di consenso o dissenso in relazione alle cure palliative, ed in particolare al ricorso alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore.

Infine, il documento, che deve essere sottoscritto da tre operatori sanitari (medici o infermieri), prevede uno spazio per altre disposizioni personali.

*J.C.: "Questo documento è a tutti gli effetti vincolante per l'equipe e tutti i medici che si occupano o si occuperanno del paziente, anche se può essere da lui modificato in qualsiasi momento, e viene allegato alla sua cartella clinica.*

*Si tratta di un documento estremamente utile, soprattutto quando i pazienti vengono ricoverati d'urgenza in strutture diverse dalla nostra. Le strutture locali spesso ci chiamano per comprendere le scelte effettuate e rispettare le volontà esplicitate sul Piano di Cure Condiviso. Se allegata alla cartella c'è anche la documentazione relativa alla PCC, ecco che possiamo aumentare sensibilmente il diritto dei pazienti all'autodeterminazione.*

*Si tratta di uno strumento normativo prezioso, direi fondamentale. Strumento che però presenta ancora delle limitazioni, che dovrebbero essere colmate con ulteriori iniziative legislative e probabilmente anche con delle campagne informative. Sottolineo in particolare la necessità di lavorare sul concetto di desistenza terapeutica, che ancora viene percepito come opinabile. Sospendere una ventilazione invasiva o una PEG, su esplicito volere del paziente, non è qualcosa che possa essere messo in discussione o sul quale si possa esercitare obiezione di coscienza.*

*Mi preme inoltre ricordare, in questo contesto, che la L.219/2017 non è sufficientemente coerente con la Carta di Trieste. Non sono infatti rare le situazioni conflittuali tra persone affette da patologie gravi a prognosi infausta minorenni e i loro genitori. Situazioni che per l'equipe multidisciplinare possono rappresentare degli empasse notevoli dal punto di vista etico."*

## 6. Conclusioni

Dalle esperienze raccolte possiamo sintetizzare alcune riflessioni utili a una pubblica discussione:

1. Non esiste una comunicazione pubblica istituzionale efficace sulla tematica della PCC, almeno nel settore delle malattie rare neuromuscolari. Per questo motivo potrebbe essere utile ipotizzare la realizzazione di azioni di informazione e comunicazione capillare che coinvolgano anche e soprattutto i portatori di interesse, anche attraverso le loro rappresentanze associative.
2. Esiste una differenza sostanziale nell'approccio alla PCC tra i centri di altissima specializzazione e i centri territoriali non specializzati. Se infatti centri specializzati come il NeMO possono garantire piena applicazione dell'Art.1 della L.2019/2017, non è possibile affermare lo stesso per altre strutture. Il che certamente dipende da una serie di fattori che non pretendiamo di analizzare in questo contesto, tra i quali però dobbiamo annoverare la strutturazione delle équipes multidisciplinari e la presenza di professionisti sanitari opportunamente formati, in grado di co-gestire una comunicazione bilaterale corretta e di dedicare un tempo adeguato alla pianificazione condivisa delle cure.
3. Potrebbe inoltre risultare necessaria un'azione di comunicazione, rivolta alle persone con patologie incurabili ma anche ai professionisti sanitari, relativa al concetto di desistenza terapeutica. Concetto di cui si occupano sia la sopracitata L.2019/2017 che il Codice di Deontologia Medica. L'art. 2, comma 2 della L.2019/17 prevede quanto segue:

*"nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente".*

L'art. 16, primo comma, del codice deontologico invece recita:

*"il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita".*

Nel caso delle malattie neuromuscolari rare ad alta complessità, come la SMA, appare dunque evidente che è facoltà della persona malata chiedere la sospensione di trattamenti invasivi anche attraverso lo strumento della PCC.



## La pianificazione condivisa delle cure per i minori in cure palliative pediatriche. Considerazioni cliniche ed etico-giuridiche a partire da alcune storie significative

*Franca Benini, Pierina Lazzarin, Simona Cacace\**

CHILDREN'S SHARED CARE PLANNING IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE. CLINICAL AND ETHICAL-LEGAL CONSIDERATIONS: CASES SERIES

ABSTRACT: Starting from the analysis of some emblematic stories, the Authors make clinical, ethical and legal considerations about the relationship of care and trust, especially regarding an appropriate shared care planning. The focus is on the communication and decision-making difficulties faced by healthcare professionals in dealing with the patient's parents for the purpose of implementing the patient's best interest. Prominent among the critical profiles highlighted are the role of the adolescent patient's wishes, the definition of the quality-of-life standard pursued and the limits of appropriateness and usefulness of care, beyond which medical intervention is configured in the terms of futile medical care.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; pediatric palliative care; best interest; pediatric patient; parents

Abstract: Partendo dall'analisi di alcune storie emblematiche, le Autrici svolgono considerazioni di natura clinica, etica e giuridica in ordine al corretto svolgimento della relazione di cura e di fiducia, nonché, soprattutto, riguardo alla realizzazione di una appropriata pianificazione condivisa delle cure. In particolare, l'attenzione è rivolta alle difficoltà di comunicazione e di decisione che il personale sanitario incontra nel rapporto con i genitori del paziente, ai fini dell'attuazione del suo miglior interesse. Fra i profili critici evidenziati, spiccano il ruolo della volontà del paziente adolescente, la definizione dello standard di qualità della vita perseguito e dei limiti

---

\* Franca Benini, Centro di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, Dipartimento di Salute della donna e del bambino, Università degli Studi di Padova. Mail: [franca.benini@unipd.it](mailto:franca.benini@unipd.it). Pierina Lazzarin, Infermiere Coordinatore, Membro consiglio direttivo Società Italiana Cure Palliative. Mail: [pierina.lazzarin@gmail.com](mailto:pierina.lazzarin@gmail.com). Simona Cacace, coordinatrice dell'Osservatorio di Biodiritto di Brescia (rete nazionale 'Per un diritto gentile'), Professoressa Aggregata di Biodiritto presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Brescia, dove è altresì Presidente del Comitato etico per la ricerca di Ateneo. Mail: [simona.cacace@unibs.it](mailto:simona.cacace@unibs.it). I contenuti del presente lavoro sono frutto della condivisione e del confronto fra le Autrici. In particolare, a Simona Cacace deve attribuirsi la redazione dei paragrafi 1.3, 2.3, 3.3 e 4.3, dedicati all'approfondimento giuridico delle storie descritte; a Franca Benini e a Pierina Lazzarin la redazione dei paragrafi di analisi più propriamente clinica. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

dell'appropriatezza delle cure, oltre i quali l'intervento medico si configura nei termini di ostinazione irragionevole.

**PAROLE CHIAVE:** Pianificazione condivisa delle cure; cure palliative pediatriche; miglior interesse; paziente pediatrico; genitori

**SOMMARIO:** 1. La storia di Margherita e la proporzionalità dei trattamenti – 1.1. La storia – 1.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure – 1.3. L'analisi giuridica – 1.4. Considerazioni conclusive – 2. La storia di Carlo e la composizione del conflitto genitori/medici – 2.1. La storia – 2.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure – 2.3. L'analisi giuridica – 2.4. Considerazioni conclusive – 3. La storia di Mario e il fallimento della relazione di cura e di fiducia – 3.1. La storia – 3.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure – 3.3. L'analisi giuridica – 3.4. Considerazioni conclusive – 4. La storia di Giulia e la volontà del "grande minore" – 4.1. La storia – 4.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure – 4.3. L'analisi giuridica – 4.4. Considerazioni conclusive.

## 1. La storia di Margherita e la proporzionalità dei trattamenti

### 1.1. La storia

**M**argherita è una bambina nata a termine da gravidanza naturale. Peso alla nascita 3530 g, indice di Apgar 10-10. Perinatalità regolare. A 31 giorni di vita, la piccola accedeva presso il Pronto Soccorso Pediatrico per quadro di malrotazione di volvolo intestinale con shock emorragico e conseguente disfunzione multiorgano. Dal punto di vista chirurgico veniva pertanto sottoposta ad intervento di derotazione del volvolo, resezione ileale e anastomosi termino-terminale. Veniva confezionata gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) ed eseguita plastica anti-reflusso sec. Nissen Rossetti. Dal punto di vista neurologico si documentava grave sofferenza cerebrale diffusa per danno ipossico ischemico, con pattern di importante depressione elettrica, come diretta conseguenza della ipoperfusione cerebrale da bassa portata cardiaca per il quadro di shock. Alla Risonanza Magnetica (RM) cerebrale si rilevava «presenza di diffuse e bilaterali alterazioni parenchimali compatibili con aree di sofferenza ipossico-ischemica. Al controllo evoluzione in encefalomalacia multicistica di entrambi gli emisferi... risparmio regioni cerebellari e bulbari»; si avviava, dunque, terapia antiepilettica. Dal punto di vista renale, si assisteva ad un quadro di insufficienza renale acuta post-ischemica con glomerulo-tubulopatia.

La piccola veniva dimessa dopo circa 6 mesi di degenza e affidata al Centro di Cure Palliative Pediatriche (CPP) e ai servizi territoriali.

### 1.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure.

I genitori sono originari dell'Ucraina e vivono con la figlia maggiore di 6 anni. Le informazioni relative alle gravi condizioni cliniche e alla prognosi infausta di Margherita sono state loro fornite ripetutamente, in molteplici momenti durante tutto il ricovero.

Nel corso delle visite domiciliari effettuate nei mesi successivi alla dimissione dal *team* di CPP con il Pediatra di famiglia (PLS) e l'infermiera dell'assistenza domiciliare distrettuale (ADI) si introduce gra-

dualmente la necessità di definire la Pianificazione Condivisa di Cura (PCC), spiegando ad entrambi i genitori gli obiettivi di cura<sup>1</sup>. Considerate le gravi condizioni cliniche della bambina, vengono loro illustrate le situazioni in emergenza/urgenza suscettibili di verificarsi. Al riguardo, sono dichiarati gli interventi ritenuti essenziali: la gestione dei sintomi e della sofferenza e la valorizzazione di tutte le risorse residue della bambina; il sostegno alla famiglia nell'assistenza quotidiana e il sostegno psicologico alla coppia e alla sorellina nel percorso di consapevolezza; il rafforzamento del supporto sociale. Personale sanitario e genitori concordano sul fatto che il rispetto della dignità della piccola Margherita debba essere prioritario. La madre si dichiara consapevole dell'inesistenza di trattamenti in grado di migliorare le condizioni della figlia e ritiene, pertanto, che prefigurare nuovi accessi in terapia intensiva o interventi invasivi come la tracheostomia significhi ledere la dignità della bambina, senza alcun beneficio effettivo per quest'ultima o per il nucleo familiare, anche in considerazione delle sofferenze già patite dalla sorellina per la lontananza dalla madre durante il lungo periodo di ospedalizzazione. Il medico palliativista, con i colleghi, esprime l'adesione dell'*équipe* curante all'orientamento espresso dalla famiglia, giustificando soltanto quegli interventi che si rivelino proporzionati all'esito di un bilanciamento fra gravosità, efficacia e benefici attesi<sup>2</sup>. I genitori descrivono la loro storia con grande sofferenza, ma anche con la consapevolezza della gravità della situazione attuale e futura, pur in assenza di una prognosi certa definita<sup>3</sup>.

Viene, dunque, compiuta una PCC con *Do Not Resuscitate Order*, con il coinvolgimento di tutti i servizi, territoriali e ospedalieri, coinvolti nella gestione di Margherita.

### 1.3. L'analisi giuridica

La storia di Margherita consente di evidenziare due aspetti fondamentali e giuridicamente rilevanti in ambito di PCC allorché si tratti di un paziente minore d'età.

La PCC è adempimento di un dovere professionale del medico allorché si tratti di una «patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta» (art. 5, l. n. 219/2017). Essa consente l'esatta attuazione degli obblighi informativi del medico e la definizione degli obiettivi di cura e degli strumenti atti a realizzarli; la determinazione, da parte del diretto interessato, di una volontà cui i medici si dovranno conformare nella futura – benché ragionevolmente prevedibile – eventualità di una condizione di incapacità dell'ammalato medesimo; nonché l'acquisizione dell'orientamento del paziente in ordine a decisioni che, quando si imporranno come necessarie, potrebbero non beneficiare più di un tempo adeguato di ponderazione ai fini della manifestazione di un valido consenso.

<sup>1</sup> F. BENINI, D. PAPADATOU, M. BERNADÁ, F. CRAIG, L. DE ZEN, J. DOWNING, et al., *International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 63, 2022, 5, e529-e543.

<sup>2</sup> A. GIANNINI, A. MESSERI, A. APRILE, C. CASALONE, M. JANKOVIC, R. SCARANI, C. VIAFORA, *End-of-life decisions in pediatric intensive care. Recommendations of the Italian Society of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI)*, in *Pediatric Anesthesia*, 18, 2008, 1089–1095.

<sup>3</sup> K. HARMONEY, E.M. MOBLEY, S. GILBERTSON-WHITE, N.K. BROGDEN, R.J. BENSON, *Differences in Advance Care Planning and Circumstances of Death for Pediatric Patients Who Do and Do Not Receive Palliative Care Consults: A Single-Center Retrospective Review of All Pediatric Deaths from 2012 to 2016*, in *Journal of Palliative Medicine*, 22, 2019, 12, 1506-1514.

Tuttavia, benché il legislatore abbia mancato di esplicitarlo, la PCC riguarda anche il paziente pediatrico: cambiano, però, almeno in una certa misura, le finalità e le persone coinvolte, perché la pianificazione attiene a un soggetto – e questo è il primo aspetto degno d’essere rilevato – che è già incapace (o che tale è ritenuto dall’ordinamento giuridico) al momento della sua realizzazione. Di conseguenza, il minore permane principalmente il destinatario, più che l’artefice, delle decisioni così adottate – tanto più quando si tratta di un bambino piccolo o molto piccolo, come nella storia di Margherita.

Secondo quanto già auspicato dalla Società Italiana di Cure Palliative nelle Raccomandazioni *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso* (28 ottobre 2015), allorché si tratti di un percorso di malattia, cronico o in evoluzione, è necessario superare la concezione di un consenso “puntiforme”, ovvero di una manifestazione di volontà del paziente che si esaurisce in un momento determinato, a seguito di una specifica informativa e in relazione a un preciso trattamento sanitario. Siffatta rappresentazione della relazione medico-paziente ai fini dell’adozione delle necessarie decisioni in ambito sanitario è destinata a operare nell’ipotesi, circoscritta, della realizzazione di un singolo atto sanitario, in sé e per sé concluso e suscettibile di essere considerato. Per converso, l’acquisizione di un consenso “progressivo” permette la graduale maturazione e affermazione della volontà del paziente o delle persone che per lui o con lui devono decidere, all’interno di un percorso comunicativo composto da atti di ascolto, sollecitazioni, domande e risposte. La condivisione, dunque, non si realizza soltanto fra l’ammalato adulto e capace e i medici curanti. Essa coinvolge altresì il fiduciario, i familiari, i rappresentanti legali e, certo non da ultimo, il minore stesso, in relazione alle sue competenze e caratteristiche.

L’art. 3 della legge n. 219/2017 indica nei soggetti esercenti la responsabilità genitoriale i titolari del diritto di esprimere o di rifiutare il consenso ai trattamenti sanitari sul figlio. L’esigenza di una maturazione “progressiva” della volontà è allora tanto più vera quando il paziente sia un bambino, perché le decisioni sanitarie in ambito pediatrico non sono espressione di una libertà dei genitori né rappresentano una declinazione del loro diritto all’autodeterminazione, bensì devono perseguire l’unico obiettivo della realizzazione del migliore interesse del figlio (art. 30 Cost.; art. 3 Convenzione ONU sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza, 20 novembre 1989).

Il secondo aspetto che merita di essere evidenziato allorché la PCC si riferisca a un minore attiene, dunque, proprio alla necessità di definire la natura e i contenuti di tale migliore interesse. La storia di Margherita pone in luce diversi aspetti rilevanti al riguardo: l’esigenza di individuare i confini dell’appropriatezza dei trattamenti, per configurare il dovere di astensione del medico di cui all’art. 2, comma secondo, della l. n. 219/2017; parimenti l’esigenza, conseguente e interconnessa, di operare un bilanciamento fra la tutela della mera vita biologica della piccola e la protezione della sua dignità, in termini, innanzitutto, di preservazione dal dolore (art. 3, comma secondo, della l. n. 219/2017). La salvaguardia e il riconoscimento della dignità del bambino privo di capacità di discernimento sono, difatti, profili intrinsecamente connessi con le sofferenze patite e con l’intrusione nella sua sfera d’intimità psico-fisica; per converso, con il crescere dell’età del paziente e con l’aumentare della sua consapevolezza e maturità, tale valutazione è suscettibile di una declinazione sempre meno eterode-



terminata e sempre più soggettiva, in termini di auto-percezione di sé e di affermazione di un proprio e specifico profilo identitario<sup>4</sup>.

Quando il paziente è un bambino, la condivisione e la pianificazione avvengono di concerto fra il *team* curante e i genitori, quali soggetti che rivestono – tutti – una posizione giuridica di garanzia nei confronti del minore e della realizzazione del suo migliore interesse.

In assenza di una capacità del paziente, giuridicamente rilevante, di autodeterminarsi, la difficoltà risiede, allora, nella definizione condivisa di un percorso clinico al contempo rispettoso dei diritti fondamentali della persona malata e coerente, per quanto possibile, con l'apparato valoriale del nucleo familiare di riferimento.

#### 1.4. Considerazioni conclusive

La storia di Margherita permette di individuare alcuni passaggi fondamentali nella definizione della PCC:

1. *definizione di diagnosi di inguaribilità*: Margherita è affetta da una malattia senza alcuna possibilità di guarigione e necessita di un approccio di cura esclusivamente rivolto a preservare la qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

2. *definizione di prognosi*: siamo nella fase iniziale della storia di malattia di Margherita, con la possibilità che si verifichino episodi di aggravamento e morte precoce. È necessario, quindi, nell'ottica dell'obiettivo di cura, definire la PCC per garantire trattamenti appropriati a tutela del miglior interesse del bambino e nel rispetto dei valori/desideri espressi dalla famiglia.

3. *decisione di team*: il *team*, sulla base dei dati scientifici/clinici, dell'analisi del contesto e della relativa riflessione bioetica, condivide e stabilisce la pianificazione di cura da attuarsi nelle diverse fasi di malattia. Propone le strategie per il controllo della sofferenza e per ottimizzare le risorse del paziente e della famiglia nell'ottica della qualità della vita.

4. *ascolto e comunicazione*: la condivisione della pianificazione delle cure con i genitori prevede l'ascolto e la valorizzazione di quanto questi pensano e vogliono per il loro bambino. La comunicazione deve essere chiara, onesta, continuativa e progressiva, in grado di rispondere alle domande e di contenere le richieste di intervento/trattamenti non appropriate per la situazione clinica del bambino. Ciò avviene nell'ambito di una relazione di fiducia, rispettosa dei ruoli e dell'apparato valoriale della famiglia.

5. *stesura della PCC*: una volta definita, la PCC viene riportata in cartella clinica e condivisa con tutti gli operatori sanitari che hanno in carico il paziente (compreso il servizio di emergenza).

Attualmente Margherita vive da sei anni a casa; si sono verificati alcuni episodi di aggravamento curati a domicilio, durante i quali la PCC è stata riconfermata e ha condotto gli operatori sanitari a gestire nel miglior modo possibile quanto la storia di malattia della bambina proponeva.

---

<sup>4</sup> Su dignità e autonomia cfr. C. VIAFORA, *La cura e il rispetto. Il senso della bioetica clinica*, Milano, 2023; F.D. BUSNELLI, «L'ermeneutica della dignità». *Relazioni*, in *Rivista di diritto civile*, 2020, 484; ID., *Le alternanti sorti del principio di dignità della persona umana*, *ivi*, 2019, 1071; V. SCALISI, *Ermeneutica della dignità*, Milano, 2018; S. RODOTÀ, *La rivoluzione della dignità*, Napoli, 2013; P. ZATTI, *La dignità dell'uomo e l'esperienza dell'indegno*, in *Nuova giurisprudenza civile e commentata*, 2012, 377; A. NICOLUSSI, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il cosiddetto biodiritto*, in *Europa e diritto privato*, 2009, 1.

La concordanza tra *team* e famiglia, l'univocità di pensiero in seno all'*équipe*, la buona relazione tra curanti e genitori e il tempo a disposizione si sono rivelati elementi importanti, che hanno agevolato la definizione di una PCC. In particolare, il centro di CPP si pone a garanzia del rispetto delle decisioni prese e quale punto di riferimento per famiglia e operatori nel percorso di modulazione e attuazione della PCC.

## 2. La storia di Carlo e la composizione del conflitto genitori/medici

### 2.1. La storia

Carlo, 8 anni, è affetto da neuroblastoma metastatico in progressione: si è sottoposto a chemioterapia convenzionale, chemioterapia ad alte dosi e meta-iodobenzilguanidina terapeutica in induzione, a intervento di chirurgia radicale e radioterapia addominale.

Alla rivalutazione strumentale e clinica da *trials* prevista al 6° mese si è evidenziata progressione di malattia a livello osseo in assenza di localizzazione a carico dei tessuti molli e osteomidollari. Durante il ricovero Carlo si presenta in condizioni generali scadute, sempre steso sul fianco in decubito antalgico, pallido, sofferente, cachettico. Somministrata infusione continua di morfina, via via modulata con progressiva riduzione e controllo del dolore, finché Carlo non ha iniziato una modica mobilitazione. La terapia in pompa infusiva viene pertanto sostituita con una pompa elastomerica, di facile gestione per la somministrazione dei farmaci a domicilio; è altresì avviata nutrizione parenterale.

### 2.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure.

Durante il ricovero, sono intercorsi diversi colloqui con i genitori di Carlo, durante i quali è stato descritto lo stadio di malattia del bambino, caratterizzata da una progressione estesa e dalla prognosi infausta. La comunicazione tra *équipe* curante e genitori ha evidenziato la gravità della situazione in cui versa il paziente, proponendo un percorso che includa la presa in carico da parte del servizio di CPP, nonché la definizione di un approccio che privilegi la qualità della vita del bambino, riducendo i ricoveri ospedalieri e favorendo il domicilio o l'*hospice* pediatrico come luoghi di cura. In questa direzione, l'obiettivo primario indicato e perseguito è stata la riduzione del sintomo dolore.

Durante l'ultimo colloquio, in particolare, la madre ha chiesto di potersi recare con il figlio presso un altro centro europeo, per un parere in ordine alla sottoposizione a una terapia sperimentale non ben specificata. I medici curanti si sono offerti di prendere contatto direttamente con il centro indicato, per condividere gli obiettivi di cura e descrivere le condizioni di salute del piccolo. I genitori, però, hanno opposto un rifiuto categorico, optato per l'auto-dimissione e prestato il loro consenso soltanto per il servizio di CPP.

Per la gestione domiciliare, il *team* delle CPP ha continuato a monitorare le condizioni cliniche di Carlo e, con estrema cautela, ha ripreso un processo di comunicazione che si era bruscamente interrotto con i colleghi oncologi alla dimissione dall'ospedale. Durante questi colloqui, in particolare, la madre ha progressivamente modificato e ammorbidito l'atteggiamento di "non mollare" e di "continuare a cercare una cura a qualunque costo", avviando terapie non convenzionali (diete, integratori e farmaci) consigliate da diversi medici, contattati autonomamente dalla famiglia. Con l'aiuto della psicologa – di cui la mamma di Carlo si fidava e con cui aveva instaurato una buona relazione – e di tutto il *team* medico e infermieristico di CPP, si è giunti, infatti, alla definizione di compromessi che al con-

tempo preservassero la convinzione della signora di “fare tutto il possibile” e garantissero al bambino la possibilità di godere al meglio del tempo a disposizione, mantenendo saldo l’obiettivo di cura dell’eliminazione della sofferenza e della valorizzazione della qualità della vita.

Per esempio, in ordine al rispetto di una dieta priva di zuccheri al fine di limitare la crescita delle cellule tumorali, con la conseguenza che Carlo era costretto ad alimentarsi esclusivamente con carne o pesce, è stato consentito al bambino di mangiare tutto quello che desiderava in assenza della madre. Inoltre, a garanzia contro eventuali effetti collaterali, si è continuato a somministrare integratori e farmaci soltanto se condivisi con il *team* medico. A Carlo, infine, è stato consentito di rimanere a casa accanto alla sorella maggiore e circondato dagli amici di scuola.

Il raggiungimento progressivo di questi piccoli traguardi si è reso possibile grazie al coinvolgimento del paziente e dei suoi familiari, fino alla graduale definizione di una PCC con *DNR order* e con indicazione dell’*hospice* pediatrico quale luogo prescelto per il decesso.

Carlo è entrato in *hospice* dodici ore prima della sua morte, accompagnato dalla sorella e dai genitori.

### 2.3. L’analisi giuridica

La storia di Carlo è emblematica della gradualità del percorso decisionale: in particolare, di una iniziale difficoltà dei genitori e dell’*équipe* sanitaria nel concordare in ordine alla più appropriata direzione del percorso terapeutico, nonché riguardo alla natura del migliore e superiore interesse del minore. In questo contesto, si inserisce altresì il dovere del medico di garantire al paziente cure corredate dai crismi dell’evidenza scientifica<sup>5</sup>.

È così possibile approfondire la natura del duplice ordine di limiti, a carattere sostanzialmente oggettivo, funzionali alla definizione del miglior interesse del bambino e all’adozione delle necessarie decisioni sanitarie in ambito pediatrico.

Il primo limite è dato dall’*appropriatezza* del trattamento e attiene, dunque, alla scientificità della cura e alla sua conformità alle *leges artis*: il medico ha il dovere di non ottemperare a eventuali richieste dei genitori contrarie a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali (art. 1, comma sesto, l. n. 219/2017). L’eventuale insistenza dei rappresentanti legali dell’ammalato rispetto a cure ritenute dal medico inutili, inappropriate o persino dannose non esonera da responsabilità il professionista che le somministri, il quale è sempre obbligato a una condotta diligente secondo lo stato dell’arte. Il bilanciamento fra la libertà di curare i figli come meglio si ritiene e la protezione della loro salute si realizza imponendo all’ordinamento di assicurare che il paziente non sia sottoposto a trattamenti privi di uno *standard* minimo di garanzie, peraltro codificate a livello internazionale. La speranza e il beneficio soggettivo atteso non dispensano, in altri termini, da una valutazione in termini di appropriatezza clinica e di attendibilità scientifica né l’esercizio della responsabilità genitoriale può ritenersi svincolata dai canoni della diligenza medica.

<sup>5</sup> Definiscono i capisaldi dei quattro principi della bioetica applicati alla relazione di cura E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, I, Milano, 1999; E. EMANUEL, L. EMANUEL, *Four Models of the Physician-patient Relationship*, in *Journal of American Medical Association*, 267, 1992, 16, 2221; H.T. ENGELHARDT JR., *The Foundations of Bioethics*, New York, 1986; R.R. FADEN, T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, New York, 1986; T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, New York-Oxford, 1979.

Il secondo limite, immediatamente conseguente, riguarda, allora, la *gravosità* del trattamento e la doverosità dell'interruzione delle terapie quando (e soltanto quando) esse configurino un accanimento clinico, all'esito di una valutazione in termini di sofferenze, di aspettativa di vita e di qualità della vita medesima, nonché di utilità in relazione a eventuali prospettive di miglioramento o di guarigione<sup>6</sup>. Si tratta del dovere del medico, normativamente sancito e già menzionato in relazione alla storia di Margherita, di astenersi da un'ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati (art. 2, comma secondo, l. n. 219/2017).

La gravosità dei trattamenti potrebbe essere constatata, tuttavia, anche indipendentemente dalla percezione soggettiva che di questi abbia il paziente, considerando l'estrema manipolazione del corpo cui è sottoposto l'ammalato, nonché avuto riguardo alla perdita della libertà, delle funzioni psicofisiche e della possibilità stessa di godere delle gioie dell'infanzia. Secondo questo canone valutativo, gli elementi concorrenti all'individuazione del benessere del bambino potrebbero anche non essere esclusivamente connessi all'intensità di dolore percepito e al grado di autoconsapevolezza in ordine alla propria condizione clinica ed esistenziale, bensì ricavarsi da una superiore esigenza di tutela della dignità umana oggettivamente considerata (CEDU, 20 aprile 2021, n. 18533, *Parfitt v. UK*).

#### 2.4. Considerazioni conclusive

La storia di Carlo ha suscitato all'interno del *team* numerose discussioni, ingenerate dalla frustrazione degli operatori per le difficoltà incontrate nel condividere con i genitori e nel perseguire come obiettivo di cura il miglior interesse del bambino.

Una diagnosi di malattia inguaribile e di morte imminente provoca all'interno di una famiglia una reazione emotiva drammatica, talvolta difficile da accogliere e supportare. Il *team* deve dimostrare la capacità di proporre e di sostenere scelte e azioni a beneficio esclusivo della "qualità di vita" del paziente, nel rispetto dei suoi desideri e della sua dignità, a volte anche a discapito della possibile durata della vita stessa<sup>7</sup>.

Situazioni di questo genere, soprattutto se il tempo a disposizione è poco e insufficiente ai fini dell'instaurazione di una adeguata relazione di fiducia e affidamento, innescano non di rado dinamiche conflittuali, che certamente ricadono sulla qualità dell'assistenza fornita e sul vissuto dei familiari e degli operatori. Il rischio è che genitori e *team* rimangano fermi e rigidi nelle rispettive posizioni, con la necessità, per proseguire nel programma di cura, di attivare consulenze esterne, fino al ricorso al giudice tutelare. In alternativa, il pericolo risiede nella possibilità che, per evitare conflitti o per timore di un'assunzione di responsabilità per decisioni che potrebbero presentare conseguenze di natura legale, il *team* preferisca accogliere e seguire le indicazioni della famiglia, ancorché non appropriate.

Nella storia di Carlo l'attuazione di una strategia di mediazione ha consentito, da una parte, di indurre i genitori ad accettare compromessi per loro ragionevoli e, dall'altra, di garantire così al bambino di vivere nel miglior modo possibile fino alla morte. Al riguardo, si è rivelata vincente la relazione pri-

<sup>7</sup> K. HEIN, K. KNOCHEL, V. ZAIMOVIC, et al., *Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: a qualitative study*, in *Palliative Medicine*, 34, 2020, 3, 300–308.

vilegiata della madre con un operatore del *team* (la psicologa), riconosciuta e supportata da tutti gli operatori dell'*équipe*, nonché è stata fondamentale la condivisione continua della strategia proposta con il padre e con la famiglia allargata.

Altro aspetto cruciale nella definizione della PCC è l'attenzione riposta sui desideri e sulle volontà del minore, talvolta difficili da estrapolare, soprattutto in situazioni cliniche complesse e di conflitto nei confronti del *team* sanitario, nelle quali il bambino tende perlopiù semplicemente ad adeguarsi a quanto espresso dai genitori. La capacità e la competenza del *team* di valutare e comprendere pensieri e aspirazioni del paziente diventano, dunque, strumenti essenziali per la definizione della PCC, ove il parere del minore è, se possibile, elemento imprescindibile.

Carlo è morto con il controllo massimale di tutti i sintomi e di tutti gli eventi suscettibili di provocare sofferenza. La sua morte ha rinsaldato la relazione tra genitori ed *équipe* e ha permesso loro di convalidare l'esperienza vissuta nella creazione di una Associazione con obiettivo il sostegno alle famiglie nel *post-mortem* e nell'elaborazione del lutto.

### 3. La storia di Mario e il fallimento della relazione di cura e di fiducia

#### 3.1. La storia

Mario è un lattante con trisomia 18 e cardiopatia congenita. Durante la gravidanza (avvenuta con fecondazione assistita), è stata riscontrata trisomia 18 al cariotipo eseguito su amniocentesi e sono stati rilevati aspetti malformativi all'ecografia morfologica eseguita alla ventesima settimana di gestazione<sup>8</sup>. Prima della nascita del figlio, la madre aveva consultato il gruppo di Neonatologia e Ostetricia, con il quale, però, non si era instaurata alcuna affinità relazionale, cosa che si è verificata, invece, in altro ospedale (in modo particolare con un'ostetrica), dove poi è avvenuto il parto. In particolare, mentre il gruppo di Neonatologia e Ostetricia aveva proposto un approccio palliativo in caso di necessità di manovre salvavita (opzione rifiutata dai genitori), nella struttura sanitaria in cui, infine, è nato Mario era stato assicurato un intervento massimale.

Alla nascita, il neonato si presentava bradipnoico con accenno al pianto, ipototonico, iporeattivo, cianotico. Per il distress respiratorio alla nascita, è stata dapprima avviata ventilazione non invasiva sincronizzata e successivamente è stata eseguita intubazione per via orotracheale e ventilazione. Oltre che dal distress respiratorio, la perinatalità del piccolo si è altresì caratterizzata per un'occlusione intestinale da volvolo, con necessità di resezione del tratto intestinale stenotico di circa 10 cm. Protratta è stata, quindi, l'ospedalizzazione nel reparto di cure intensive neonatali.

Dal punto di vista neurologico, la RM cerebrale ha documentato gravi alterazioni strutturali.

Il piccolo a domicilio è in carico alla rete di CPP e al pediatra di base, si alimenta parzialmente con biberon e a completamento dei pasti con sondino naso-gastrico a permanenza. Per quanto riguarda la respirazione, vengono forniti a domicilio alti flussi, ossigeno liquido con *stroller*, saturimetro, aspiratore e sondini da aspirazione. I genitori sono stati abilitati all'utilizzo dei presidi a domicilio. Vengono

<sup>8</sup> S. BERTAUD, G. BRIGHTLEY, N. CROWLEY, F. CRAIG, D. WILKINSON, *Specialist perinatal palliative care: a retrospective review of antenatal referrals to a children's palliative care service over 14 years*, in *BMC Palliative Care*, 22, 2023, 177.

effettuate regolari visite domiciliari da parte del personale medico-infermieristico del Servizio territoriale ed è attiva la reperibilità telefonica medico-infermieristica h 24/7 da parte del Centro di CPP.

### 3.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure

L'*équipe* curante, pur iniziando fin da subito un percorso comunicativo con entrambi i genitori, incontra un'evidente difficoltà nel proporre e nel discutere criteri di appropriatezza e proporzionalità dei trattamenti. I genitori, infatti, si sono mostrati fin da subito molto proattivi rispetto al piano di cura; già nel periodo prenatale, la madre si era adoperata alla ricerca di terapie volte alla sopravvivenza del bambino<sup>9</sup>. Nonostante il personale sanitario si sia mostrato senz'altro disponibile ad accompagnare il paziente in altro Centro italiano per una *second opinion*, i genitori non accettano il suggerimento e riferiscono di essere in contatto con Centri internazionali di riferimento per la patologia da cui è affetto Mario. Richiedono, se necessaria in urgenza/emergenza, l'intubazione tracheale e si riservano di rivalutare il percorso assistenziale solo in caso di impossibilità di estubazione. L'alleanza terapeutica tra *équipe* e genitori risulta particolarmente fragile: entrambi manifestano, infatti, un atteggiamento conflittuale, talora aggressivo, e si mostrano critici rispetto alle proposte del personale sanitario di stilare una PCC che preveda l'attuazione di sole manovre non invasive in caso di episodi di emergenza.

Vengono attuate tutte le strategie comunicativo-relazionali utili ad evitare lo scontro con i genitori, inoltrando altresì richiesta di parere al Comitato Etico (CE). Quest'ultimo sottolinea l'importanza di perseverare nel percorso comunicativo intrapreso e di sostenere la coppia dal punto di vista psicologico. Evidenzia che tutte le strategie adottate non devono necessariamente tradursi in una attuazione della volontà dei genitori: malgrado il loro comportamento sia istintivamente condizionato dal desiderio di preservare la sopravvivenza del figlio, ciò non può giustificare la richiesta di cure sproporzionate, che si tradurrebbero soltanto in fonte di ulteriore sofferenza per il bambino, la cui esistenza sarebbe così caratterizzata da un'alta medicalizzazione e da una qualità di vita estremamente compromessa.

Considerata la situazione di momentanea stabilità del piccolo, il CE consiglia all'*équipe* curante di continuare a promuovere con entrambi i genitori una comunicazione chiara e completa, affinché si rafforzi in loro la consapevolezza della complessità delle condizioni cliniche del figlio. Si ritiene essenziale, dunque, avviare una PCC considerate appropriate, al fine di evitare d'ingenerare false aspettative o di giustificare richieste di interventi terapeutici privi di reale efficacia e causa unicamente di immotivati, nuovi patimenti per il bambino, con il risultato di indebolire ulteriormente l'alleanza terapeutica con i medici.

L'*équipe* ha recepito il parere del CE; tuttavia, a distanza di qualche mese, a seguito di una richiesta considerata inappropriata e pertanto rifiutata dal *team* (richiesta di intervento chirurgico per favorire l'alimentazione, in un centro dell'Europa dell'Est), la famiglia si è dimessa dalla presa in carico di CPP e si è rivolta ad altra struttura italiana, dove sono stati assicurati tutti gli interventi pretesi. Nella pratica clinica quotidiana, questo fenomeno di "*doctor shopping*", legato alla ricerca da parte delle fami-

<sup>9</sup> K.A. KOSIV, M.R. MERCURIO, J.C. CAREY, *The common trisomy syndromes, their cardiac implications, and ethical considerations in care*, in *Current Opinion in Pediatrics*, 35, 2023, 5, 531-537.



glie di un Centro che dia loro le risposte sperate, è quantomai presente, in particolare nei casi in cui l'incertezza clinica e la mancanza di evidenze scientifiche univoche permettono un'ampia discrezionalità da parte dei professionisti intercettati. Sarebbe auspicabile, da un punto di vista etico e deontologico, che il medico eventualmente destinatario, al primo contatto con il paziente e con la sua famiglia, di richieste di interventi non specificatamente appropriati interpellasse il Centro di provenienza per approfondire la storia e dividerne gli obiettivi di cura.

### 3.3. L'analisi giuridica

La storia di Mario richiama alla memoria una successione di pronunce giurisprudenziali che, negli ultimi anni, sono intervenute nel Regno Unito a dirimere il conflitto insorto fra genitori e personale sanitario in ordine alla interruzione delle terapie di sostegno vitale su bambini molto piccoli affetti da patologie a prognosi infausta. Suscitando un certo clamore mediatico, tali decisioni hanno per lo più correlato l'individuazione del miglior interesse del minore a una valutazione in termini di *significant harm*, sulla scorta della quale l'interruzione delle terapie di sostegno vitale è ritenuta doverosa allorché non soltanto la prosecuzione sia priva di beneficio alcuno, ma altresì il prolungamento artificiale della vita del bambino sia per quest'ultimo fonte di sofferenza (il riferimento è, in particolare, ai casi di Charlie Gard, di Alfie Evans e di Indi Gregory)<sup>10</sup>.

L'impossibilità dell'ascolto allorché il paziente sia piccolo o molto piccolo impone un'analisi il più possibile oggettiva e la decisione è affidata alla competenza del medico, eventualmente assistito dal parere del Comitato etico pediatrico (cfr. Trib. Bari, 14 febbraio 2019, n. 667). Per quanto la valutazione in termini di accanimento clinico non dipenda dall'opinione o dalle percezioni dei genitori, questi ultimi devono cionondimeno essere interpellati al fine di manifestare un consenso idoneo ad evitare contrapposizioni e a prevenire il coinvolgimento dell'autorità giudiziaria (sulla necessità di «integrare i processi decisionali dei medici e dei comitati etici con la partecipazione dei genitori e di persone di loro fiducia» v. la mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*, 30 gennaio 2020).

Nella storia di Mario, contrariamente ai casi appena menzionati, il fallito tentativo, da parte dei medici, di condividere con i genitori una pianificazione delle cure, a fronte dell'insanabile disaccordo fra *équipe* e familiari, non ha condotto all'esito giudiziario.

Nondimeno, il legislatore individua nel giudice tutelare l'autorità competente, in ultima battuta, a dirimere le ipotesi di contrasto in ordine alla natura appropriata e necessaria delle cure proposte dal medico (art. 3, comma quinto, l. n. 219/2017). La norma, in particolare, disciplina l'ipotesi del rifiuto opposto dal rappresentante legale, ma la previsione può estendersi anche alla pretesa di un trattamento ritenuto dal sanitario inappropriato e inutile. In quest'ultimo caso, l'operato professionale non può essere forzato contro le norme di una buona pratica clinica e legittimamente il medico rifiuta di ottemperare alla richiesta di attuazione ed è, anzi, suo dovere rifiutare di eseguire il trattamento richiesto.

<sup>10</sup> L. CRAXI, G. GIAIMO, *Migliore interesse e proporzionalità delle cure negli infanti: un'analisi del caso di Indi Gregory tra diritto e bioetica*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2024, 95; AA.VV., *Forum: il caso di Alfie Evans*, *ivi*, 2, 2018, 5-76.



La pianificazione, la condivisione e la previa comunicazione sono dirette a evitare che, al verificarsi di una situazione di emergenza/urgenza, il personale sanitario si trovi a operare le scelte necessarie senza che vi sia il tempo per un adeguato coinvolgimento dei genitori, con la tentazione, peraltro, «di fare tutto il possibile» per preservare la continuazione della vita biologica del bambino, sia per non disilludere i familiari sia come forma di tutela da eventuali controversie giudiziarie. L'intervento preventivo del giudice tutelare, diretto alla definizione della pianificazione delle cure, che, se non condivisa, necessita di un avallo esterno alla relazione di cura e di fiducia, avrebbe eventualmente consentito di evitare altresì le auto-dimissioni e il trasferimento di Mario, con le inevitabili conseguenze negative in termini di ulteriori sofferenze arrecate. Peraltro, benché il legislatore menzioni esplicitamente soltanto l'ipotesi del contrasto insorto fra medici e rappresentanti legali, la decisione giudiziaria è dirimente anche nei casi di disaccordo fra i genitori stessi o in seno al personale sanitario interessato.

La formale sottoscrizione, da parte dei genitori, della PCC attesta, dunque, il corretto svolgimento della relazione e il conseguimento del risultato di scelte adottate di concerto, secondo le valutazioni operate dall'*équipe* curante in termini di appropriatezza e di proporzionalità delle cure e nel rispetto della sensibilità dei soggetti coinvolti. La documentazione di un consenso scritto può avvenire e reiterarsi anche in diverse occasioni e in tempi successivi, così rispecchiando la gradualità del percorso decisionale e certificando i momenti salienti di condivisione delle scelte più rilevanti. L'impossibilità di acquisire la volontà dei rappresentanti legali secondo queste modalità impone, allora, il ricorso all'autorità giudiziaria da parte dei medici curanti, a maggior ragione necessario allorché la stessa *équipe* non sia coesa nell'individuare i confini dell'accanimento clinico e della doverosità delle cure.

### 3.4. Considerazioni conclusive

L'eterogeneità dei quadri clinici e dell'evoluzione della storia di malattia in relazione a una stessa diagnosi determina una situazione di estrema difficoltà nella definizione della prognosi e dei trattamenti più appropriati. Gli elementi guida restano in ogni caso il livello di sofferenza provato dal minore, l'evoluzione della patologia e la valutazione del contesto dove il bambino vive. Tuttavia, la valutazione della entità del dolore percepito, soprattutto nei pazienti più piccoli e con problemi cognitivi, è estremamente difficile e può risentire in maniera considerevole del vissuto/valori/pregiudizi di chi valuta. Pertanto, diventa quanto mai importante che la individuazione del livello di sofferenza e la conseguente scelta in ordine a eventuali azioni terapeutiche siano realizzate e discusse secondo un approccio multidisciplinare, per mezzo del quale tutti gli aspetti vengono considerati in maniera globale e professionale. Nel confronto multidisciplinare è fondamentale che tutti gli operatori partecipino e contribuiscano con la loro valutazione e che, attraverso un percorso dialettico sia da un punto di vista sanitario sia sotto il profilo bioetico, giungano così alla definizione di una pianificazione di cura. Nelle situazioni caratterizzate da incertezza prognostica, quale quella di Mario, è utile rimodulare e aggiornare la PCC durante le diverse fasi della malattia, sempre mantenendo chiaro l'obiettivo di cura, che è quello della qualità della vita<sup>11</sup>.

<sup>11</sup> G. FAISON, F.S. CHOU, C. FEUDTNER, A. JANVIER, *When the Unknown Is Unknowable: Confronting Diagnostic Uncertainty*, in *Pediatrics*, 2023, 4, 152.



Il ricorso al giudice tutelare rappresenta uno strumento importante e necessario che il legislatore mette a disposizione dei clinici e dei genitori, ma in grado di comportare il verificarsi di situazioni che devono essere contemplate e anticipate. Frequente, infatti, è la rottura del rapporto fiduciario fra *team* e famiglia, talvolta con notevoli ricadute anche sul bambino. Quindi, pur considerando indispensabile il ricorso al giudice tutelare in contesti nei quali sia pregiudicato il benessere del minore, prima della sua attivazione deve essere esclusa l'efficacia di tutte le possibili strategie alternative. Resta essenziale, dunque, una comunicazione aperta, univoca, accogliente e continua, che offra ai genitori il tempo necessario per acquisire la consapevolezza realistica di quanto la medicina può fare. Nella storia di Mario, purtroppo, è fallita la collaborazione tra i diversi centri che lo hanno in carico: la mancanza di obiettivi condivisi non ha supportato la coppia nelle scelte riguardanti la salute del figlio; sono stati formulati pareri difformi, a volte con promesse miracolistiche, così lasciando in realtà ai genitori stessi tutta la responsabilità decisionale. Attualmente Mario ha 2 anni, viene seguito da più centri italiani, ciascuno attivato dai genitori per una funzione specifica (respirazione, funzionalità cardiaca, alimentazione, riabilitazione...). Non esiste alcun coordinamento, né vi sono riferimenti clinici nel luogo dove Mario vive, né è stata definita alcuna PCC. Il *team* di CPP che lo ha seguito nei primi mesi di vita si è reso disponibile a rivalutare il caso in qualsiasi momento la famiglia ne esprimesse la necessità.

#### 4. La storia di Giulia e la volontà del “grande minore”

##### 4.1. La storia

Giulia, di sedici anni, è affetta da glioblastoma diffuso ad alto grado. L'insorgenza dei sintomi è avvenuta da qualche mese, con comparsa di dolori muscolo-scheletrici, cefalea, diplopia e astenia, con progressivo peggioramento della sintomatologia e comparsa di vomiti notturni e marcia instabile. Eseguita TC cranio, si evidenzia lesione espansiva a livello del tronco. In emergenza, data la presenza di importante dilatazione ventricolare, si procede a intervento con posizionamento di derivazione ventricolare esterna. La settimana successiva la paziente è sottoposta a biopsia stereotassica della lesione e viene formulata diagnosi istologica di tumore cerebrale.

##### 1.1.4.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure

È stato effettuato il colloquio di comunicazione della diagnosi e del programma terapeutico con i genitori e con la zia paterna. È stata descritta la patologia e presentata la prognosi grave, anche in considerazione dell'estensione della malattia. Familiari e medici condividono il programma terapeutico (somministrazione di chemioterapia e radioterapia). I genitori chiedono che Giulia venga inserita in qualsiasi *trial* sperimentale per cercare di bloccare il tumore. Benché la ragazza chieda insistentemente di sapere cosa le stia succedendo, si condivide con la famiglia l'opportunità di una comunicazione di malattia che lasci spazio alla speranza della guarigione<sup>12</sup>.

<sup>12</sup> J.W. MACK, C. CERNIK, H. UNO, L. XU, C.A. LAURENT., L. FISHER, N. CANNIZZARO, J. MUNNEKE, R.M. COOPER, J.R. LAKIN, C.M. SCHWARTZ, M. CASPERSON, A. ALTSCHULER, L. WIENER, L. KUSHI, C.R. CHAO, *Discussion about goals and Advance Care Planning among adolescents and Young Adults with cancer approaching the end of life*, in *Journal of Clinical Oncology*, 41, 2023, 30, 4739-4746.

La paziente è sottoposta a radioterapia craniospinale, tollerata piuttosto bene. L'evoluzione clinica presenta così un miglioramento, con recupero dell'ambito motorio, scomparsa del vomito e della cefalea.

Pertanto, Giulia riprende la frequenza scolastica e la madre riferisce che la giovane si è reinserita nella rete amicale. Considerata la diagnosi e il relativo quadro clinico, viene attivata la presa in carico da parte del *team* di CPP. I genitori continuano a chiedere pareri in altri centri e, benché consapevoli delle condizioni della figlia, riferiscono di non voler rinunciare alla speranza di rinvenire una terapia in grado di aiutarla. Dopo qualche mese, però, ricompaiono alcuni dei sintomi iniziali, come la diplopia e la paralisi dei nervi cranici; viene, dunque, ripetuta la RM, che evidenzia un'importante ripresa della malattia, con interessamento dei tessuti circostanti. I genitori chiedono, allora, di poter trasportare Giulia negli Stati Uniti, dove la zia infermiera ha trovato un centro disponibile ad effettuare la radiocirurgia come terapia del glioblastoma. La ragazza nel frattempo peggiora, non cammina, fatica a parlare, a deglutire e il dolore è incalzante. Frequenti sono gli attacchi di ansia e di disperazione e il ritmo sonno-veglia non esiste più. Giulia non è a conoscenza dei programmi dei genitori e una sera, durante una crisi di dolore, urla loro di conoscere la verità e di sapere che sta morendo. Alla notizia del viaggio negli Stati Uniti, dichiara di non voler partire e di voler interrompere, invece, tutte le terapie in corso, chiedendo di entrare in *hospice*, portando con sé il suo cane, incontrando le sue due amiche del cuore e di poter, poi, 'solo dormire'. I genitori si rivolgono all'*équipe* di CPP per essere sostenuti nel loro progetto di accompagnare Giulia negli Stati Uniti. Il *team*, dopo aver internamente discusso il caso e con il supporto del medico legale, ritiene, invece, di dover difendere i desideri di Giulia e la sua richiesta di rispettare la sua volontà, anche se minorenni e in conflitto con le decisioni dei genitori. Le istanze della paziente, infatti, esprimono sì la sua sofferenza, ma anche la compiuta consapevolezza della situazione che questa sta vivendo. Pertanto, l'*équipe* curante crede sia suo dovere garantire che i desideri espressi dalla ragazza siano esauditi, al fine di tutelarne adeguatamente la dignità.

#### 4.3. L'analisi giuridica

Allorché il paziente sia un "grande" minore, il suo superiore interesse è declinato e individuato rispettando il suo diritto di essere ascoltato e valorizzando le sue capacità di discernimento, a prescindere dal superamento di una soglia d'età predeterminata (artt. 3 e 12 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, 20 novembre 1989; artt. 315-*bis* e 316 c.c.).

Di conseguenza, il minore non solo ha il diritto al riconoscimento di tali sue facoltà di comprensione, ma ha altresì quello di esprimere la sua volontà in ordine alle scelte sanitarie che lo riguardano, previa adeguata informazione. Le decisioni di cura devono allora tenere conto di tale volontà, con l'intento di preservare la vita e la salute del paziente nel rispetto della sua dignità (art. 3, comma primo e secondo, l. n. 219/2017).

Più il paziente, con l'aumentare dell'età, è in grado di esprimere ed esternare il proprio personale vissuto di malattia, più la valutazione oggettiva operata dal personale sanitario in termini di appropriatezza e gravosità delle cure è condizionata dai desideri e dalle determinazioni del minore, ove an-

che l'intensità della sofferenza è via via commisurata alla soggettiva percezione e sopportazione della stessa.

D'altro canto, la scelta del legislatore italiano di confermare il requisito della capacità d'agire anche per l'adozione delle decisioni di natura sanitaria, senza indicare un'età inferiore e diversa né accordare natura dirimente alla capacità naturale o di discernimento del minore, non esclude che il medico sia tenuto, innanzitutto, a uno specifico dovere d'informare il paziente non ancora diciottenne (art. 3, comma primo, l. n. 219/2017). La cifra del coinvolgimento di quest'ultimo nella PCC segue, peraltro, i criteri della gradualità e dell'elasticità, in relazione alla maturità dell'interessato e all'importanza – quanto a conseguenze ed effetti – del trattamento oggetto della decisione, nonché in maniera inversamente proporzionale all'ampiezza dei poteri decisionali riconducibili ai genitori e ai medici stessi, quali soggetti che rivestono, nei confronti del minore, una posizione di garanzia giuridicamente rilevante.

La storia di Giulia mette in luce, d'altra parte, due aspetti particolarmente critici nella cura del «grande» minore. In primo luogo, si tratta del dovere, in capo al medico, di informare e di comunicare la verità, secondo le istanze e le caratteristiche del paziente del caso concreto; secondariamente, ma non certo per importanza, il diniego opposto dall'adolescente ai trattamenti proposti – fossero anche, come non è nella storia di Giulia, adeguati e proporzionati – non è suscettibile di essere agevolmente superato, se non al prezzo della violazione della sua dignità e della sua libertà personale<sup>13</sup>.

In altri termini, la presenza di un minore «capace» impone il suo coinvolgimento nella dinamica propria della PCC. La stessa coercizione all'atto sanitario, benché astrattamente configurabile in un ordinamento che individua nei soggetti esercenti la responsabilità genitoriale i titolari del diritto di esprimere o di rifiutare il consenso ai trattamenti sul figlio, rinvia, poi, il limite e la difficoltà dell'individuazione di strumenti attuativi d'imposizione rispettosi dei diritti fondamentali e costituzionalmente tutelati del giovane paziente.

#### 4.4. Considerazioni conclusive

La storia di Giulia stimola alcuni quesiti, frequenti soprattutto quando il paziente è adolescente o giovane adulto:

1. esiste in età pediatrica un momento cronologico certo, che consenta di accordare al minore un ruolo insindacabile, come per l'adulto, nella partecipazione alle scelte che riguardano la sua salute?
2. se i genitori non vogliono che il figlio giovane adulto/adolescente riceva informazioni sulla diagnosi e sulla prognosi della sua malattia, così potendo partecipare in maniera competente alla PCC, come si deve comportare il *team*?

Benché le indicazioni normative e deontologiche al riguardo siano chiare, la realizzazione di comportamenti appropriati da un punto di vista clinico non sempre è facile.

Informazione e comunicazione sulla patologia e sulla prognosi e il riconoscimento al minore di un ruolo in tutte le scelte che riguardano la sua salute sono condotte che devono far parte della pratica clinica comune, indipendentemente dall'età e dalla situazione. Ciò richiede che il *team* possenga

<sup>13</sup> L. PALAZZANI, *Limite terapeutico e accanimento clinico sui minori: profili bioetici e biogiuridici*, in *Archivio giuridico Filippo Serafini*, 2019, 789.

competenze, strumenti e abilità adeguati ai fini della gestione della comunicazione/relazione in questi frangenti, mediando fra i desideri e le scelte del paziente e le convinzioni dei familiari<sup>14</sup>.

Pertanto, se necessario, il *team* opera in autonomia e si assume eventualmente anche la responsabilità di contrapporsi alla volontà dei genitori e di rispettare, in questo modo, quanto il paziente adeguatamente informato desidera.

Giulia muore in *hospice* pediatrico, accanto ai genitori che, guidati dalla figlia e supportati dal *team*, sono riusciti, negli ultimi giorni, a instaurare con lei un dialogo aperto e onesto, ottimizzando ogni momento di vita.

---

<sup>14</sup> K. KNOCH, V. ZAIMOVIC, B. GATZWEILER, K.K. HEIN, N. HEITKAMP, A. MONZ, D. REIMANN, G.D. BORASIO, M. FUHRER, *Participatory Development of a Modular Advance Care Planning Program in Pediatric Palliative Care (MAPPs)*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 63, 2022, 2, 189-198.

## Pianificazione condivisa e cure palliative nei pazienti dializzati. Riflessioni a partire dall'esperienza dell'APSS di Trento

*Diana Zarantonello, Lucia Busatta\**

SHARED CARE PLANNING AND PALLIATIVE CARE FOR DIALYZED PATIENTS. REFLECTIONS ON THE EXPERIENCE OF THE TRENTO LOCAL HEALTH AUTHORITY

ABSTRACT: After a brief introduction to dialysis in general and on the needs of a dialysis patient, the contribution focuses on the use of shared care planning (SCP) instruments for this group of patients. It highlights that in some circumstances, for a dialyzed patient, a limitation of medical treatments could be more appropriate and could avoid exposing patients to risks and side effects. To this end, broader and more frequent use of advanced care planning instruments to cope in the building of the doctor-patient relationship, and with the équipe. Conclusions present the experience of the Trento Health Authority and the perspective to increase the use of SCP.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; dialysis; palliative care; withdrawal of treatment; consent

ABSTRACT: Dopo una breve introduzione sulla dialisi in generale e sui bisogni del paziente dializzato, il contributo si concentra sull'utilizzo degli strumenti di pianificazione condivisa delle cure in questo contesto. Nel saggio, si evidenzia come in alcune circostanze, per un paziente dializzato, una limitazione dei trattamenti medici possa risultare più appropriata anche per evitare di esporre il paziente a ulteriori rischi o effetti collaterali. A tal fine aumentare l'impiego della pianificazione condivisa nei contesti di cura può contribuire alla costruzione di una più solida relazione tra medico e paziente, e con l'equipe. Le conclusioni presentano l'esperienza dell'Azienda sanitaria di Trento e suggeriscono di incrementare l'uso della PCC con i pazienti affetti da malattia renale cronica avanzata o terminale.

PAROLE CHIAVE: Dialisi; cure palliative; pianificazione condivisa delle cure; sospensione del trattamento; consenso

SOMMARIO: 1. Introduzione – 1.1 La dialisi – 1.2. Diffusione e applicazione del trattamento dialitico – 2. Indicazioni da parte delle società scientifiche in merito all'avvio e alla sospensione della dialisi – 3. Il contesto italiano – 3.1 Le linee guida – 3.2. Le esperienze italiane di PCC nel dializzato – 4. L'esperienza della APSS di Trento – 5. Conclusioni.

\* Diana Zarantonello, medico specialista in nefrologia, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS), Trento. Mail: [diana.zarantonello@apss.tn.it](mailto:diana.zarantonello@apss.tn.it). Lucia Busatta, professoressa associata di diritto costituzionale, Università di Trento. Mail: [lucia.busatta@unitn.it](mailto:lucia.busatta@unitn.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

*Essays*



## 1. Introduzione

### 1.1. La dialisi

La terapia renale sostitutiva consente la sopravvivenza dei pazienti affetti da malattia renale cronica terminale (*end stage renal disease*; ESRD), e può essere rappresentata dal trapianto renale (quando il paziente è in buone condizioni cliniche), o dalla dialisi, che esiste in due modalità, emodialisi o dialisi peritoneale. L'emodialisi è la modalità più frequente, e viene svolta nella maggior parte dei casi in ospedale, seppur in limitate situazioni possa essere svolta anche a domicilio. Questo tipo di dialisi necessita dell'allestimento chirurgico di un accesso vascolare (fistola artero-venosa o posizionamento di un catetere venoso centrale) che viene utilizzato durante ogni seduta per prelevare il sangue dal paziente e farlo passare attraverso il "rene artificiale". All'interno di questo macchinario il sangue viene depurato dall'eccesso di liquidi e tossine, e vengono riequilibrati i livelli plasmatici di alcuni importanti elettroliti (potassio, bicarbonati, calcio, fosforo). La prescrizione emodialitica più comune prevede tre sedute a settimana, con durata di quattro ore ciascuna.

Questa terapia espone il paziente a diversi rischi clinici, come un aumentato rischio emorragico, per via del trattamento con anticoagulanti che servono a mantenere fluido il sangue nel circuito del macchinario, e un aumentato rischio di ipotensioni sintomatiche (soprattutto nei pazienti anziani e cardiopatici), legate alla rapida rimozione dei fluidi in eccesso.

La dialisi peritoneale invece viene svolta nella maggior parte dei casi a domicilio o più raramente in casa di riposo (nelle regioni che prevedono tale possibilità). Essa necessita dell'assistenza da parte di un caregiver nei pazienti anziani o non autonomi ed è abitualmente effettuata con cadenza quotidiana. Questa modalità richiede il posizionamento chirurgico di un catetere peritoneale (nella cavità peritoneale in addome), attraverso il quale possono poi essere effettuati il caricamento, lo stazionamento e poi la rimozione di un apposito liquido di dialisi che, attraverso la membrana peritoneale, scambia attivamente con il sangue capillare liquidi, tossine ed elettroliti attraverso delle forze indotte dalla differente concentrazione o per osmosi. La dialisi peritoneale può essere effettuata in modalità manuale (con 3-4 scambi di sacche di liquido di dialisi ripetuti durante il giorno) o in modalità automatizzata, nella quale è una apposita macchina che, durante la notte, effettua tali scambi di liquido, mentre il paziente dorme. Anche questa metodica può essere gravata da alcune complicanze, tra cui la peritonite, un'infezione addominale che rappresenta la più severa evenienza in termini di mortalità, morbilità e di rischio di drop-out dalla metodica (cioè causa di sospensione di questo tipo di dialisi).

Il trattamento dialitico impone inoltre ai pazienti alcune restrizioni alimentari (per evitare l'aumento di potassio e fosforo a livello plasmatico) e, soprattutto, forti limitazioni nell'assunzione di liquidi (per il rischio di sovraccarico idrico, dato che la diuresi in questi pazienti è generalmente ridotta o assente)<sup>1</sup>.

Già da queste premesse emerge come la dialisi impatti molto sia sulla vita del paziente sia su quella dei suoi familiari.

<sup>1</sup> L. CATIZONE, *Guida alla dialisi*, IV ed., Bologna, 2017.



## 1.2. Diffusione e applicazione del trattamento dialitico

Attualmente il trattamento dialitico, almeno nei Paesi occidentali, è diventato sempre più diffuso e accessibile e, salvo rare eccezioni, chiunque si trovi in stato uremico viene considerato potenzialmente eleggibile ad esso. Ma se osserviamo le caratteristiche cliniche e anagrafiche dei pazienti avviati alla dialisi negli ultimi anni ci accorgiamo che esse sono radicalmente cambiate rispetto ai tempi dell'avvento di questa terapia, negli anni '60, quando potevano accedere ad essa pochi, selezionati pazienti, trattandosi di un trattamento costoso e poco diffuso. Recentemente infatti si è assistito ad un progressivo aumento della prevalenza di pazienti dializzati anziani e affetti da plurime comorbidità. Secondo i più recenti dati del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto in Italia i soggetti in trattamento dialitico (sia emodialisi che dialisi peritoneale) sono poco meno di 45.000 (Report 2021), e i pazienti ultrasettantenni e gli ultraottantenni rappresentano rispettivamente il 55% e il 20% di questa popolazione<sup>2</sup>.

Nonostante il trattamento sostitutivo sia spesso presentato come una terapia curativa e salvavita, è ormai ben noto che l'aspettativa di vita in dialisi è assai scarsa, riducendosi a circa un terzo rispetto alla popolazione generale<sup>3</sup>. Dai dati italiani emerge che un paziente tra i 40 e gli 80 anni in trattamento renale sostitutivo (compreso il trapianto renale che ha una prognosi migliore rispetto alla dialisi) perde in media 15 anni di vita rispetto alla popolazione generale<sup>4</sup>. Un paziente che inizia la dialisi, tanto più se è anziano, ha un'aspettativa di vita che può essere persino peggiore di chi riceve una diagnosi di patologia neoplastica<sup>5</sup>. Inoltre, in alcuni sottogruppi di pazienti come nei pazienti molto anziani o in quelli con molte comorbidità, il vantaggio di sopravvivenza fornito dalla dialisi sembra essere ridotto o assente, rispetto a non sottoporsi alla dialisi proseguendo con le sole cure mediche (trattamento conservativo). Queste osservazioni sono supportate da alcuni studi<sup>6</sup>, anche se le evidenze a riguardo non sono concordi<sup>7</sup>. Una *survey*, seppur non recente, effettuata tra 600 pazienti dializzati canadesi ha evidenziato come la maggior parte di loro non fosse consapevole della propria traiettoria di malattia, né conoscesse l'esistenza delle cure palliative e dell'hospice; inoltre, solo una piccola minoranza di pazienti (10%) riferiva di aver avuto una discussione con il nefrologo riguardo il fine-vita negli ultimi 12 mesi. La maggior parte dei pazienti riferiva inoltre che avrebbe preferito morire a casa o in hospice piuttosto che in ospedale<sup>8</sup>. Nonostante ciò, rispetto agli adulti più anziani (di età  $\geq 65$  anni) con insufficienza cardiaca congestizia o cancro, quelli sottoposti a dialisi hanno mag-

<sup>2</sup> Report Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) 2016.

<sup>3</sup> G.H. NEILD, *Life expectancy with chronic kidney disease: an educational review*, in *Pediatric Nephrology*, 32, 2, 2017, 243-248.

<sup>4</sup> Report Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) 2021.

<sup>5</sup> M. NORDIO, A. LIMIDO, U. MAGGIORE, M. NICHELATTI, M. POSTORINO, G. QUINTALIANI, *Italian Dialysis and Transplantation Registry. Survival in patients treated by long-term dialysis compared with the general population*, in *American Journal of Kidney Diseases*, 59, 6, 2012, 819-28.

<sup>6</sup> D. ZARANTONELLO, C.M. RHEE, K. KALANTAR-ZADEH, G. BRUNORI, *Novel conservative management of chronic kidney disease via dialysis-free interventions*, in *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 30, 2021, 97-107.

<sup>7</sup> C.G.N. VOOREND, M. VAN OEVELEN, W.R. VERBERNE, I.D. VAN DEN WITTENBOER, O.M. DEKKERS, F. DEKKER, A.C. ABRAHAMS, M. VAN BUREN, S.P. MOOIJAAART, W.J.W. BOS, *Survival of patients who opt for dialysis versus conservative care: a systematic review and meta-analysis*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, 37, 8, 2022, 1529-1544.

<sup>8</sup> S.N. DAVISON, *End-of-Life Care Preferences and Needs: Perceptions of Patients with Chronic Kidney Disease*, in *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5, 2, 2010, 195-204.

giori probabilità di essere ricoverati in ospedale, di ricevere trattamenti intensivi negli ultimi 30 giorni di vita, di giovare di cure di fine vita di qualità inferiore (senza accesso a cure palliative e hospice) e di morire in ospedale subendo livelli di intensità di trattamento che potrebbero essere sproporzionati rispetto sia ai loro valori sia alla loro aspettativa di vita<sup>9</sup>.

Questi pazienti inoltre soffrono spesso di numerosi sintomi disturbanti, come astenia, dispnea, insonnia, prurito, nausea, crampi e soprattutto dolore, che è presente ben nel 59% dei pazienti dializzati<sup>10</sup>. Anche la loro qualità di vita (*Quality of Life*, QoL) risulta scarsa, peggiore rispetto ai pazienti in pre-dialisi o trapiantati, soprattutto per una maggior incidenza di ansia, depressione, inattività fisica, isolamento sociale e per la presenza di una accentuata *fragilità*, una condizione clinica in cui la riduzione della funzionalità di diversi organi e sistemi comporta un'eccessiva vulnerabilità e quindi una minor resilienza in situazioni di danno anche lieve<sup>11</sup>. Inoltre i pazienti dializzati, specie se anziani e con altre patologie, sono soggetti a frequenti ricoveri e ad un più rapido declino funzionale<sup>12</sup>.

È altresì necessario considerare che la terapia dialitica risulta essere anche un trattamento assai oneroso, con costi che oscillano tra i 30.000-50.000 euro/paziente/anno in base al tipo di dialisi<sup>13</sup>.

Tutti questi elementi pongono in discussione l'appropriatezza della indicazione alla dialisi in tutti i pazienti e il fatto che questo trattamento, così oneroso, sia effettivamente benefico per alcune persone, in particolar modo per quelle molto anziane, affette da multiple comorbidità e con scarsa aspettativa di vita<sup>14</sup>. In questi casi, infatti, oltre alle evidenti criticità legate al principio bioetico di beneficiabilità, poiché l'intervento non realizza sempre il miglior interesse del paziente, si può anche rilevare una violazione del principio di giustizia, per un impegno non appropriato di onerose risorse che potrebbero essere investite per il trattamento di situazioni meno compromesse.

Non vi sono dati certi sul numero di pazienti con malattia renale cronica avanzata che non vengono avviati alla dialisi. Secondo un'indagine conoscitiva condotta fra i nefrologi di 11 nazioni europee circa il 15% dei soggetti in stato uremico prosegue una terapia conservativa a oltranza<sup>15</sup>. Questa bassa

<sup>9</sup> N.C. ERNECOFF, M.T. ROBINSON, E.M. MOTTER, A.E. BURSIC, K. LAGNESE, R. TAYLOR, D. LUPU, J.O. SCHELL, *Concurrent Hospice and Dialysis Care: Considerations for Implementation*, in *Journal of General Internal Medicine*, 39, 5, 2024, 798-807; M.W. WACHTERMAN, S.R. LIPSITZ, K.A. LORENZ, E.R. MARCANTONIO, Z. LI, N.L. KEATING, *End-of-life experience of older adults dying of end-stage renal disease: a comparison with cancer*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 54, 6, 2017, 789-797.

<sup>10</sup> S.N. DAVISON, H. KONCICKI, F. BRENNAN, *Pain in Chronic Kidney Disease: A Scoping Review*, in *Seminars in Dialysis*, 27, 2, 2014, 188-204.

<sup>11</sup> H. HUSSEIN, M. APETRII, A. COVIC, *Health-related quality of life in patients with chronic kidney disease*, in *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 21, 1, 2021, 43-54.

<sup>12</sup> C.M. RHEE, D.V. NGUYEN, A. NYAMATHI, K. KALANTAR-ZADEH, *Conservative vs. preservative management of chronic kidney disease: similarities and distinctions*, in *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 29, 1, 2020, 92-102.

<sup>13</sup> S. BIANCHI, *La malattia renale cronica in Italia: i numeri, i costi e le terapie del futuro*, in *Sole24*, 8 Marzo 2023, [https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2023-03-08/la-malattia-renale-cronica-italia-numeri-costi-e-terapie-futuro-092301.php?uuid=AEBif7zC&refresh\\_ce=1](https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2023-03-08/la-malattia-renale-cronica-italia-numeri-costi-e-terapie-futuro-092301.php?uuid=AEBif7zC&refresh_ce=1) (ultima consultazione 20/08/24).

<sup>14</sup> G. BRUNORI, F. AUCELLA, *Choosing the best renal care for our patients: the evolving landscape of dialysis therapy*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, 37, 4, 2022, 617-619.

<sup>15</sup> M.W.M. VAN DE LUIJTGARDEN, M. NOORDZIJ, W. VAN BIESEN ET AL., *Conservative care in Europe—nephrologists' experience with the decision not to start renal replacement therapy*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, 28, 10, 2013, 2604-2612.

percentuale dipende dal fatto che, spesso, i pazienti e i caregiver sono inconsapevoli di disporre di alternative alla dialisi, in quanto la terapia conservativa non viene offerta<sup>16</sup>.

## 2. Indicazioni da parte delle società scientifiche in merito all'avvio e alla sospensione della dialisi

Già nel 2000 la *Renal Physicians Association* e la *American Society of Nephrology* pubblicavano le linee guida per la scelta condivisa dell'inizio e della sospensione della dialisi. Queste linee guida includono considerazioni sulla sospensione della dialisi, sottolineando la necessità di un contesto decisionale condiviso ("shared decision making", SDM) e le indicazioni per le cure di fine vita ("end-life care"). Per SDM si intende un processo bidirezionale di informazione tra clinico e paziente nel quale il medico spiega dal punto di vista tecnico le possibili procedure terapeutiche e gli aspetti prognostici legati alla malattia e alla situazione clinica del malato, e il paziente esprime le sue preoccupazioni e le sue preferenze per giungere infine a condividere un piano terapeutico<sup>17</sup>. Più recentemente le indicazioni internazionali parlano di *cure di supporto* nella malattia renale cronica (MRC), in quanto questa espressione – affermano – risulta preferita da pazienti e operatori della salute rispetto a *cure palliative*, e può incoraggiare la presa in carico<sup>18</sup>. Le *cure di supporto* comprendono, da una parte, il trattamento conservativo (non dialitico) della MRC e dall'altra il sostegno nella situazione di interruzione della dialisi, in entrambe le situazioni rispettando l'autonomia decisionale del paziente e applicando un approccio olistico ai bisogni e al trattamento dei sintomi e poi integrandoli con le cure di fine vita. Nel processo del SDM la valutazione prognostica è estremamente importante, perché prospettive troppo ottimistiche rischiano di portare ad intraprendere trattamenti eccessivamente aggressivi. Nel documento citato si raccomanda di effettuare una pianificazione anticipata delle cure (Advance care planning, ACP), identificando i desideri e gli obiettivi del paziente e stabilendo con lui in anticipo i futuri trattamenti e cure, nell'ipotesi che poi non sia più in grado di decidere. Questo programma – secondo l'associazione dei nefrologi statunitensi – andrebbe pianificato al momento dell'inizio della dialisi e successivamente rivalutato, per esempio in corrispondenza dell'insorgenza di eventi maggiori o di peggioramento clinico, tenendo conto che le priorità e le preferenze del paziente possono cambiare nel tempo<sup>19</sup>. È stato suggerito l'uso della domanda "sorprendente" come stimolo per rivedere la pianificazione anticipata delle cure ("Saresti sorpreso se questo paziente morisse nei prossimi 12

<sup>16</sup> M.K. SONG, F.C. LIN, C.A. GILET, *Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, 28(11), 2013, 2815–2823; S.A. COMBS, S.N. DAVISON, *Palliative and end-of-life care issues in chronic kidney disease*, in *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9, 1, 2015.

<sup>17</sup> J.H. GALLA, *Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis*, in *Journal of the American Society of Nephrology*, 11, 2000, 1340–1342.

<sup>18</sup> K. DUCHARLET, J. PHILIP, K. KIBURG, H. GOCK, *Renal supportive care, palliative care and end-of-life care: perceptions of similarities, differences and challenges across Australia and New Zealand*, in *Nephrology*, 26, 1, 2021, 15–22.

<sup>19</sup> S.N. DAVISON, A. LEVIN, A.H. MOSS, ET AL., *Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care*, in *Kidney International*, 88, 2015, 447–459; S.L. GELFAND, J.S. SCHERER, H.M. KONCICKI, *Kidney supportive care: Core curriculum 2020*, in *American Journal of Kidney Diseases*, 75, 2020, 793–806.

mesi?”). Questo quesito è stato testato in pazienti con insufficienza renale cronica non in dialisi ed è risultato predire la sopravvivenza, con moderata affidabilità<sup>20</sup>.

Gli studi che documentano l'applicazione delle ACP nel paziente dializzato all'estero sono ormai diversi<sup>21</sup>. In alcuni casi il clinico identifica come ACP solo la discussione a proposito dell'effettuazione o meno della dialisi e di quale tipo di dialisi<sup>22</sup>, mentre nella maggior parte dei casi questa discussione riguarda tutti i trattamenti, attuali e futuri concernenti il paziente. È peraltro noto come la pianificazione anticipata delle cure nella popolazione affetta da malattie croniche aumenti la diffusione dei servizi palliativi, migliori il controllo dei sintomi e contribuisca a ridurre l'ansia per i pazienti e le famiglie<sup>23</sup>. Strettamente correlata alla diffusione della ACP nei pazienti dializzati vi è l'aumentata presa in carico di questi pazienti da parte delle cure palliative. A tal proposito un recente studio americano effettuato su 800.000 pazienti dializzati americani deceduti tra il 2012 al 2019 mostra come il 27% dei pazienti siano stati seguiti in “hospice-care” (che corrispondono alle cure palliative domiciliari), l'8% abbia sospeso la dialisi senza essere seguito in cure palliative, e il 7% dei pazienti sia stato in cure palliative per più di 15 giorni: l'arruolamento in cure palliative e la durata della degenza, da questi dati, risultano incrementati annualmente in media dall'1 al 5%<sup>24</sup>. Diverse esperienze internazionali suggeriscono anche la possibilità di proseguire la terapia dialitica, in modalità palliativa, anche all'interno degli Hospice<sup>25</sup>.

Secondo i dati derivanti dai pazienti dializzati provenienti da 12 paesi appartenenti allo studio DOPPS (*Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study*), se negli Stati Uniti la causa di decesso legata alla sospensione della dialisi è abbastanza frequente (27/1000 pazienti/anno) in Italia, così come in Giappone, appare ancora virtualmente assente (0/1000 pazienti/anno)<sup>26</sup> segno che l'ACP e la possibilità di sospendere la dialisi non viene proposta né attuata abitualmente in questi Paesi, forse per motivi culturali o sociali.

<sup>20</sup> A.D. JAVIER, R. FIGUEROA, E.D. SIEW, H. SALAT, J. MORSE, T.G. STEWART, ET AL., *Reliability and utility of the surprise question in CKD stages 4 to 5*, in *American Journal of Kidney Diseases*, 70, 1, 2017, 93–101.

<sup>21</sup> S.F. ADENWALLA, P. O'HALLORAN, C. FAULL, F.E.M. MURTAGH, M.P.M. GRAHAM-BROW, *Advance care planning for patients with end-stage kidney disease on dialysis: narrative review of the current evidence, and future considerations*, in *Journal of Nephrology*, 37, 3, 2024, 547-560.

<sup>22</sup> K. LADIN, I. NECKERMAN, N. D'ARCANGELO, S. KOCH-WESER, J.B. WONG, E.J. GORDON, ET AL., *Advance care planning in older adults with CKD: patient, care partner, and clinician perspectives*, in *Journal of the American Society of Nephrology*, 32, 6, 2021, 1527–1535.

<sup>23</sup> S.F. ADENWALLA, ET AL., *Advance care planning for patients with end-stage kidney disease on dialysis: narrative review of the current evidence, and future considerations*, op. cit.

<sup>24</sup> A.I. SOIPE, J.E. LEGGAT, A.I. ABIJOYE, K. DEVKOTA, F. OKE, K. BHUTA, M.O. OMOTAYO, *Current trends in hospice care usage for dialysis patients in the USA*, in *Journal of Nephrology*, 36(7), 2023, 2081-2090.

<sup>25</sup> Y.Y. H, T.S.H. YUNG, Y.P. SEE, M. KOH, *Palliative dialysis in hospice: A paradox or promising answer?*, in *Ann Acad Med Singap*, 51(6), 2022, 384-385; C.R. BUTLER, M.W. WACHTERMAN, A.M. O'HARE, *Concurrent Hospice and Dialysis: Proof of Concept*, in *Journal of the American Society of Nephrology*, 33(10), 2022, 1808-1810.

<sup>26</sup> S.V. JASSAL, M. LARKINA, K.J. JAGER, F.E.M. MURTAGH, A.M. O'HARE, N. HANAFUSA, H. MORGENSTERN, F.K. PORT, K. MCCULLOUGH, R. PISONI, F. TENTORI, R. PERLMAN, R.D. SWARTZ, *International variation in dialysis discontinuation in patients with advanced kidney disease*, in *CMAJ*, 192(35), 2020, 995-1002.

### 3. Il contesto italiano

#### 3.1 Le linee guida

Anche in Italia sono stati pubblicati diversi documenti che incoraggiano un approccio palliativo e una pianificazione condivisa delle cure ai pazienti nefropatici o dializzati, anche prima dell'approvazione della legge n. 219/2017<sup>27</sup>. Nel documento inter-societario SIN-SICP dal titolo *Le cure palliative nelle persone con malattia renale cronica*, pubblicato nel 2015, una prima parte introduttiva è dedicata agli strumenti di valutazione prognostica da utilizzare per i pazienti con MRC avanzata o già in dialisi. A questa segue un elenco di suggerimenti pratici che dovrebbero orientare il nefrologo nell'applicazione delle "cure simultanee": si tratta di un «modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie attive e cure palliative quando l'obiettivo terapeutico non sia principalmente la sopravvivenza del malato ma piuttosto la qualità di vita e il rispetto delle preferenze del paziente»<sup>28</sup>.

Tra le raccomandazioni troviamo *in primis* quella che afferma che «il processo più adeguato a identificare la cura appropriata per il singolo paziente è la pianificazione condivisa della cura da documentare nella cartella clinica». A tal fine è necessaria una comunicazione trasparente ed empatica tra il sanitario e il paziente, in modo che sia possibile individuare in anticipo, in base a criteri sia clinici che legati alle preferenze del malato, il percorso terapeutico più adeguato e i trattamenti futuri da attuare, personalizzando in questa maniera il processo di cura.

Questo percorso decisionale deve tuttavia tener conto di due limitazioni: nel caso in cui le condizioni cliniche del malato controindichino l'inizio o la prosecuzione della dialisi, essa non va intrapresa o deve essere interrotta, indipendentemente dal parere del paziente; allo stesso modo, se è il paziente che rifiuta il trattamento perché lo ritiene sproporzionato e non coerente con la propria concezione di vita, esso non dev'essere intrapreso o dev'essere interrotto, anche contro il parere del medico. Di fronte a una richiesta del paziente di questo tipo, come previsto dalle buone pratiche clinico-assistenziali, dalla deontologia medica e, non ultimo, dall'art. 1 della legge n. 219/2017, non vi può essere alcun abbandono terapeutico del paziente. Il medico deve, piuttosto, adoperarsi per offrire alla persona ogni sostegno utile e, in particolare, un supporto palliativo.

Nello stesso documento viene anche ribadito che la limitazione all'accesso alla dialisi nelle condizioni in cui tale trattamento venga considerato futile o sproporzionato non si configura né come abbandono terapeutico, né come "atto eutanasi" <sup>29</sup>; tale decisione va comunque documentata e motivata nella cartella clinica.

Nel caso di conflitti decisionali tra équipe curante e paziente e/o familiari, il documento suggerisce di avvalersi del supporto di commissioni etiche. Tali organismi, così come un servizio di bioetica clinica,

---

<sup>27</sup> G. GRISTINA ET AL., *Grandi insufficienze d'organo "end stage": Cure intensive o cure palliative?*, Documento condiviso per la pianificazione delle scelte di cura, 2013; *Le cure palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata*. Documento SIN-SICP 2015; Documento di consenso SICP-SIAN 2019.

<sup>28</sup> G. GRISTINA ET AL., *Grandi insufficienze d'organo "end stage": Cure intensive o cure palliative?*, cit.

<sup>29</sup> La terminologia adottata nel documento deve essere letta alla luce del dibattito medico, etico e giuridico che ha preceduto l'approvazione della legge n. 219/2017.

non sono però presenti in tutte le aziende sanitarie, con il risultato che, molto frequentemente, i curanti si trovano da soli e senza strumenti per gestire questo genere di situazioni.

Qualora il paziente non sia mentalmente capace di prendere decisioni, vanno fatte valere, se presenti, le disposizioni anticipate di trattamento espresse dal malato, o va ascoltato l'eventuale tutore o amministratore di sostegno, se già nominato. Se non vi sono disposizioni anticipate, o manca un rappresentante legale, e la situazione è complessa e/o vi è conflitto tra i familiari, sarebbe consigliabile attivare la procedura per la nomina dell'amministratore di sostegno. Infine, nei casi dubbi, è lecito iniziare una terapia sostitutiva di durata temporale limitata al fine di verificare la risposta del paziente. Vengono infine elencate le categorie di pazienti nefropatici che hanno indicazione ad essere indirizzati alle cure palliative, tra cui i pazienti che si trovano nel fine-vita e i pazienti che sospendono il trattamento dialitico o che non lo avviano.

Sono numerosi i contenuti di questo documento che hanno successivamente trovato corrispondenza nella legge n. 2019 del 2017 (Legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento). L'articolo 5 della legge, in particolare, prevede la pianificazione condivisa delle cure (PCC) che viene realizzata all'interno della relazione tra medico e paziente, rispetto all'evolversi di una patologia cronica e invalidante. Sulla base delle informazioni fornite dal medico, il paziente esprime il consenso rispetto ai trattamenti proposti dal medico e indica i propri intendimenti per il futuro. In questo modo, qualora la persona sia impossibilitata (anche temporaneamente) ad esprimere il proprio consenso, oppure si trovi in una condizione di incapacità, i contenuti della PCC divengono vincolanti per il medico e l'equipe sanitaria. La PCC rappresenta, insomma, la proiezione del consenso nel futuro; per tale ragione, essa ha il medesimo valore del consenso espresso dal paziente contestualmente rispetto alla proposta di un trattamento sanitario, viene documentata per iscritto e inserita in cartella clinica, affinché sia conoscibile e conosciuta da tutti i curanti che prendono in carico la persona.

A tale riguardo, bisogna rammentare come, ai sensi della legge n. 219/2017, vi sia una completa equivalenza tra consenso, rifiuto e rinuncia: nel rispetto del principio di autodeterminazione della persona, la volontà del paziente di aderire consapevolmente alla proposta terapeutica offerta dal medico, di rifiutare l'avvio di un trattamento o di un accertamento diagnostico o di rinunciare a una cura già intrapresa vanno ugualmente rispettate dai curanti. Sul punto, l'art. 1, co. 6, della legge è molto chiaro nell'affermare che «Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali»<sup>30</sup>.

Con l'evidente finalità di chiarire la posizione del medico, anche rispetto ai propri obblighi professionali, questa disposizione disegna il perimetro tecnico-scientifico entro il quale di può esprimere il consenso informato, ribadendo il carattere tipicamente asimmetrico della relazione tra medico e paziente, nella quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico (art. 1, legge 219/2017).

<sup>30</sup> Legge 22 dicembre 2017, n. 2019 (Norme in materia di consenso informato e disposizione anticipate di trattamento).





### 3.2. Le esperienze italiane di PCC nel dializzato

Pur essendo trascorsi ormai quasi dieci anni dalla divulgazione di queste indicazioni, le pubblicazioni italiane documentanti esperienze di PCC e volte ad aumentare la presa in carico da parte delle cure palliative del paziente dializzato sono scarse. Vi è un recente articolo pubblicato su una rivista internazionale che riporta l'esperienza di collaborazione dell'Ospedale San Carlo di Milano con la Fondazione Vidas (una onlus che offre assistenza palliativa), che descrive come 67 pazienti, dei quali 33 dializzati, siano stati presi in carico in condivisione tra palliativisti e nefrologi, e come ciò abbia permesso una riduzione dei ricoveri e di accesso in pronto soccorso e un elevato tasso di decesso a domicilio (86%)<sup>31</sup>.

Due abstract apparsi sul supplemento della rivista internazionale nefrologica NDT (Nefrologia Dialisi e Trapianto) nel 2021 e nel 2022 hanno invece descritto l'esperienza dell'Ospedale di Firenze che ha proposto un percorso di PCC nei pazienti in dialisi, con uno schema articolato in tre punti: (1) esplorazione della comprensione della malattia da parte del paziente, delle sue speranze e dei suoi obiettivi di vita; (2) conoscere le relazioni sociali del paziente; (3) preferenze per trattamenti e cure future (ad esempio rianimazione cardiopolmonare, o RCP, dialisi, cure palliative, ecc.). Infine, i pazienti, insieme al nefrologo e ai loro parenti, potevano documentare in modo scritto le loro preferenze.

Il primo abstract sottolinea l'aumento dell'accesso a questa proposta di PCC (da un solo paziente a 15 su 110 emodializzati totali) dopo l'avvento del covid-19, e conclude come la pandemia possa rappresentare un'opportunità per consolidare la PCC in Italia così come in altri Paesi dove questi interventi non sono ancora ben conosciuti e non vengono regolarmente offerti nella pratica clinica<sup>32</sup>.

Il secondo abstract, sempre dello stesso gruppo, descrive invece ciò che è emerso delle adesioni alle PCC da parte di 40 pazienti (su 110, quindi il 36% dei totali). Risulta che il 70% dei pazienti non vorrebbe continuare la dialisi nel caso in cui non fosse più in grado di autodeterminarsi (ad esempio per perdita permanente della capacità di comunicare con gli altri). In caso di arresto cardiaco, il 55% dei pazienti richiedeva che venisse effettuata la RCP. La maggior parte di loro (90%) ha nominato un rappresentante personale/fiduciario (di solito il proprio partner). Il controllo del dolore e le cure palliative sono stati gli argomenti maggiormente considerati. Il timore di essere un peso per i familiari veniva frequentemente espresso da pazienti non indipendenti. Per quanto riguarda l'ultima fase della vita, il 75% dei pazienti ha espresso il desiderio di morire a domicilio, mentre gli altri optavano per l'hospice<sup>33</sup>.

Un altro recente articolo documenta il tentativo di applicare ad alcuni pazienti emodializzati di Crema la pianificazione anticipata delle cure. Anche in questo caso, pur essendo il campione assai più piccolo e selezionato (6 pazienti), si conferma una bassa adesione pari alla metà dei candidati. Tra i criteri di selezione di questi pazienti vi era il fatto di essere seguiti abitualmente (e quindi aver un consolidato rapporto di fiducia) dal medico che proponeva la pianificazione, e di trovarsi in una condizione di

<sup>31</sup> A. RECCHIA, R. CASAZZA, M. COZZOLINO, B. RIZZI, M.C.P. DE SEPTIS, *Kidney supportive care for advanced chronic and end-stage kidney disease: a retrospective cohort study*, in *Journal of Nephrology*, 37, 3, 2024, 661-669.

<sup>32</sup> A. TOCCAFONDI ET AL., *Covid-19 pandemic increased advance care planning demand*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, Volume 36, Issue Supplement 1, May 2021.

<sup>33</sup> G. SIMONE G. ET AL., *Advance care planning in hemodialysis: a challenge for the Italian nephrology*, in *Nephrology Dialysis Transplantation*, Volume 37, Issue Supplement 3, May 2022.



stabilità clinica, per dar modo di riflettere con maggior serenità e lucidità sull'argomento, mentre venivano esclusi i pazienti in lista trapianto (poiché tale evento può rappresentare un miglioramento della qualità e dell'aspettativa di vita). Veniva anche affiancato il supporto psicologico visto l'impatto emotivo che la discussione riguardo a tali questioni (complicanze cliniche e fine-vita) può avere sul malato. A giudizio della stessa autrice del lavoro, un percorso di PCC andrebbe tuttavia intrapreso prima, già al momento dell'inizio della dialisi<sup>34</sup>, in linea con le indicazioni internazionali che abbiamo visto in precedenza.

#### 4. L'esperienza della APSS di Trento

Il servizio sanitario nella Provincia Autonoma di Trento si realizza attraverso l'Azienda provinciale per i servizi sanitari, che ha livello ospedaliero si articola in una struttura centrale (l'ospedale S. Chiara di Trento) e sei ospedali periferici, dislocati nelle valli (Arco, Borgo Valsugana, Cavalese, Cles, Rovereto, Tione). Nell'Ospedale di Trento si trovano il Reparto di Nefrologia e il Centro dialisi con un medico sempre presente. Vi è inoltre l'ambulatorio per la dialisi peritoneale. Ogni ospedale di valle ospita un centro dialisi "ad assistenza limitata", nel quale il medico non è sempre presente. Negli ultimi anni i pazienti emodializzati si sono attestati intorno ad un numero di 200-210, mentre i pazienti in peritoneale intorno a 35-40.

Nel 2017, sulla base delle indicazioni emerse dal documento condiviso SIN-SICP, la nostra azienda provinciale per i servizi sanitari (APSS) ha approvato un percorso integrato di cura per la gestione condivisa tra nefrologia e cure palliative dei pazienti che, per ragioni cliniche (scadimento delle condizioni generali con intolleranza al trattamento dialitico, approssimarsi del fine-vita) o per decisione del malato, vengano indirizzati alla sospensione o al non inizio della dialisi. Questo percorso di gestione condivisa viene attivato da un sanitario (e dev'essere poi accettato dal paziente) o dal paziente stesso, nel caso sia lui a rifiutare il trattamento dialitico. È infatti noto che i pazienti che sospendono/non avviano la dialisi hanno solitamente un'aspettativa di vita breve, di pochi giorni nel caso di sospensione, di settimane/mesi nel non inizio, e possono presentare sintomatologia dolorosa o disturbante che dovrebbe avvalersi del supporto palliativo.

Riguardo alla procedura di presa in carico condivisa nel paziente che sospende la dialisi, è importante sottolineare che il trattamento non viene quasi mai interrotto bruscamente ma gradualmente, passando attraverso una *dialisi palliativa* e quindi orientata sul trattamento/prevenzione dei sintomi, primo tra questi la dispnea da sovraccarico di liquidi, di durata e frequenza ridotta rispetto alla dose standard/depurativa. Questa modalità di proseguimento della dialisi non è incompatibile, a nostro avviso, con un approccio palliativo, e infatti alcuni dei pazienti trentini sono stati accolti in Hospice pur proseguendo tale terapia.

<sup>34</sup> C. TANTARDINI, C. PELIZZARI, *Advanced Care Planning (ACP) and Hemodialysis: a Pilot Project for the Application of Italian Law 219/2017 in Dialysis Units*, in *Giornale italiano di nefrologia*, 41, 1, 2024.

Nel 2018 sono stati effettuati percorsi di formazione del personale riguardo questo protocollo e dal 2019 abbiamo iniziato a raccogliere i dati sul suo utilizzo. Nel 2022 sono stati pubblicati i dati emersi nel primo triennio della sua applicazione<sup>35</sup>.

Globalmente, nei 5 anni considerati (2023 compreso) i pazienti dializzati seguiti in questo percorso condiviso sono stati 109; avevano età media rispettivamente di 77 anni (con un'età minima di 54 ed una massima di 94); 83 pazienti erano uomini (76% del totale), percentuale che rispecchia il rapporto maschi/femmine in dialisi. Tutti i pazienti avevano un elevato grado di comorbidità (evidenziata con un indice di Charlson maggiore o uguale ad 8).

La maggior parte dei pazienti (76%) che avviava tale percorso era composta da dializzati cronici (cioè dializzati da più di 4 mesi). L'età dialitica media era di 30 mesi (mediana 25, INQ 40-5).

Nella maggior parte dei casi l'indicazione al percorso di sospensione della dialisi derivava da motivazioni cliniche, mentre solo una piccola percentuale di pazienti sospendeva il trattamento per iniziativa personale (10%).

Cumulativamente i pazienti cronici presi in carico dalle cure palliative rispetto ai pazienti cronici deceduti, nei 5 anni di osservazione, sono stati il 34% (83 pazienti su 245 totali).

La sopravvivenza dopo sospensione della dialisi era nella maggior parte dei casi inferiore alla settimana (73%), ma in 4 dei 5 anni considerati vi era anche una piccola percentuale di pazienti con una sopravvivenza superiore al mese. Questi casi di lunga sopravvivenza sono legati al fatto che i pazienti avevano iniziato il trattamento dialitico da poco e avevano una funzione renale residua (quindi una diuresi parzialmente conservata).

Si segnala che la presa in carico condivisa dei pazienti era decisa non solo in base ad aspetti prognostici, ma soprattutto in base ai bisogni palliativi specifici del paziente e alla necessità di supporto emersa dalla valutazione della rete familiare/sociale. La presa in carico condivisa implicava la discussione con pazienti e familiari di aspetti prognostici e clinici e la pianificazione della sede del fine-vita in base alle preferenze del paziente e alla rete familiare. In alcuni casi era stata indicato come setting di cura preferenziale la sede ospedaliera da parte dei clinici (per problematiche legate a possibili complicanze acute che sarebbero state difficilmente gestibili a domicilio) o da parte di paziente e familiari (in un caso, per esempio, l'hospice risultava troppo distante da casa e l'ospedale locale invece appariva come "la seconda casa" sia per il familiare che i parenti).

La sede di decesso cumulativa nei 5 anni considerati mostra una maggior percentuale di pazienti che muoiono in sede extra-ospedaliera (RSA, Hospice o domicilio), pari al 73%, rispetto alla mortalità intraospedaliera (27%); percentuale, quest'ultima, che ha mostrato anche un calo dal primo anno di applicazione di questa gestione condivisa, rispetto agli anni successivi (dal 42% ad un minimo di 17% nel 2022).

L'aspetto positivo di questa nostra esperienza è legato innanzitutto al fatto di aver incentivato l'accesso alle cure palliative dei pazienti dializzati. Inoltre il maggior contatto con i palliativisti ha certamente favorito una migliore sensibilità verso un "approccio palliativo" anche tra i nefrologi, che hanno sviluppato una più intensa capacità di valutare in modo olistico e più orientato agli aspetti prognostici e ai bisogni i pazienti dializzati. D'altronde è vero anche il contrario e cioè che anche per i

<sup>35</sup> D. ZARANTONELLO ET AL, *Dialysis withdrawal and shared end-of-life management between nephrology and palliative care: our three-year experience*, in *Giornale italiano di nefrologia.*, 5, 2022, 31.

palliativisti la presa in carico dei pazienti dializzati, che hanno caratteristiche cliniche e necessità complesse, è stata favorita dalla gestione condivisa con i nefrologi, che hanno saputo supportare nella gestione.

Questa esperienza presenta due limiti evidenti, che potranno essere migliorati in futuro. Il primo limite è quello di proporre tali questioni di fine-vita in un momento di declino delle condizioni generali, elemento che certamente non favorisce un approccio sereno da parte dei pazienti verso questi temi. Sarebbe invece auspicabile che fosse proposta precocemente la possibilità di discutere apertamente con il nefrologo di tematiche prognostiche e di volontà anticipata rispetto a determinati trattamenti, e che successivamente vi fosse una rivalutazione in corrispondenza di eventi acuti o peggioramenti clinici, come suggerito dalla letteratura. Vi sono tuttavia diversi ostacoli a questo approccio: 1) innanzitutto la resistenza, come abbiamo visto, della maggior parte dei pazienti a parlare di questi temi e sottoscrivere le PCC; 2) la difficoltà da parte dei nefrologi ad affrontare queste tematiche con i pazienti, per la mancanza sia di tempo sia di competenze comunicative specifiche in quest'ambito. Per ovviare a quest'ultima difficoltà si potrebbe proporre di effettuare un ambulatorio condiviso con i palliativisti per la conduzione della PCC, ma per fare ciò bisognerebbe valutare se vi è la disponibilità di personale da entrambe le parti. L'altro importante limite è che non per tutti i pazienti è stata allestita una PCC scritta e condivisa, spesso anche per resistenza da parte dei pazienti stessi a prendere decisioni su questi temi; quindi in alcuni casi vi è stata una presa in carico dei bisogni ma senza una pianificazione chiara dei trattamenti da effettuare o meno in urgenza.

## 5. Conclusioni

Il paziente dializzato è un paziente che per le sue caratteristiche sia cliniche che prognostiche si gioverebbe di un approccio caratterizzato da cure simultanee e palliative, e per il quale sarebbe assai utile prevedere un'ampia applicazione della PCC.

Infatti in una situazione caratterizzata da cronicità ed elevata comorbidità come è spesso quella del paziente sottoposto a dialisi, la PCC rappresenta lo strumento ideale per programmare l'approccio terapeutico da seguire nel momento in cui insorgano complicanze o peggioramenti clinici, nel totale rispetto della volontà della persona e della sua autodeterminazione. La promozione del dialogo da sviluppare all'interno della relazione di cura che viene veicolata dalla PCC, inoltre, consente di adattare progressivamente le scelte condivise tra il paziente e il suo curante, in un rapporto dinamico, dialogico e ispirato a una reciproca fiducia. Una pianificazione costruita insieme e condivisa adeguatamente anche con l'equipe curante, inoltre, si dimostra non solo rispettosa dei diritti della persona inserita nel percorso di cura, ma anche particolarmente attenta a soppesare le cure in un contesto necessariamente relazionale, garantendone una maggiore sostenibilità. Le attività di pianificazione e programmazione, infatti, contribuiscono alla riduzione delle situazioni conflittuali con il paziente e con i familiari, riducono lo stress e il carico per i curanti e prevengono il rischio di trattamenti inappropriati effettuati in urgenza che potrebbero non essere desiderati dal paziente stesso. Inoltre un approccio più lungimirante che tenga conto e valorizzi i desideri dei dializzati dovrebbe lasciar spazio alla possibilità di sospendere il trattamento dialitico quando esso diventi intollerabile da proseguire e

nell'approssimarsi del fine-vita e favorire setting di cura, in quest'ultima fase, in sede extraospedaliera.

Tutto ciò non si dimostra soltanto maggiormente rispettoso della dignità del paziente dializzato, ma, se letto in una prospettiva di sistema, contribuisce a utilizzare in maniera migliore le risorse del Servizio sanitario nazionale.

Mentre a livello internazionale questo atteggiamento di pianificazione sta prendendo piede ampiamente, a livello nazionale le esperienze in tal senso sono ancora aneddotiche<sup>36</sup>. Le ragioni di questo ritardo possono essere ascritte a diverse cause, come la scarsa conoscenza da parte dei nefrologi e da parte dei pazienti di questa possibilità, la scarsa formazione in ambito comunicativo che rende difficile per il clinico l'affrontare i temi legati alla prognosi e al fine vita e infine la mancanza di tempo. Inoltre, la copertura a macchia di leopardo del servizio di cure palliative in Italia può rappresentare un ostacolo alla collaborazione dei nefrologi con questo servizio<sup>37</sup>. Ci auguriamo che in futuro anche in ambito nefrologico aumentino l'interesse, l'educazione e la consapevolezza su questi temi.

---

<sup>36</sup> In questo testo, i riferimenti alla letteratura internazionale hanno lo scopo di porre in evidenza la tendenza alla pianificazione dei percorsi terapeutici per i pazienti dializzati, senza però prendere in esame le distinzioni – che pure possono essere rilevanti – che in un ordinamento o in un altro caratterizzano gli istituti. Nella consapevolezza che esistono alcune specificità della pianificazione condivisa delle cure, come disciplinata oggi dall'art. 5 della legge n. 219/2017, rispetto all'*Advanced Care Planning* o allo *Shared Decision Making*, le autrici hanno scelto di evidenziare il profilo sostanziale in comune fra gli istituti, ossia quello inerente alla decisione anticipata delle cure, nello specifico contesto della malattia renale cronica. Si rinvia agli altri contributi pubblicati in questo fascicolo per una distinzione più analitica tra i vari istituti.

<sup>37</sup> <https://salutequita.it/cure-palliative-e-terapia-del-dolore-a-macchia-di-leopardo-forti-disuguaglianze-nord-sud/> (ultimo accesso 20/02/2025).



## 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

*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](mailto: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](mailto: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»<sup>1</sup>, 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 stessa<sup>2</sup> e a cui sia consentito rinviare per ulteriori approfondimenti e riferimenti bibliografici.

<sup>1</sup> R. BIN, *Critica della teoria dei diritti*, Milano, 2018, 24.

<sup>2</sup> 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. 219/17<sup>3</sup> 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 psicologici<sup>4</sup> 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”<sup>5</sup> 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.

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

<sup>4</sup> 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.

<sup>5</sup> 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*<sup>6</sup> o le carte Go-Wish<sup>7</sup>) 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.

<sup>6</sup> 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.

<sup>7</sup> 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 terapeutica<sup>8</sup> nota anche come «limitazione dell’intensità di cura»<sup>9</sup>, 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*

<sup>8</sup> 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.

<sup>9</sup> 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](http://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 lavoro<sup>10</sup> 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,

<sup>10</sup> 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 richieste<sup>11</sup>.

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.

<sup>11</sup> 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 processuale<sup>12</sup>, 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*<sup>13</sup>: 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

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

<sup>13</sup> 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.