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

Essays

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. Erico Furlan, Professore associato di filosofia morale, Università di Padova. Mail: enrico.furlan@unipd.it. Massimo Foglia, Professore associato di diritto privato, Università di Bergamo. Mail: massimo.foglia@unibg.it.* *Contributo sottoposto a referaggio anonimo.*

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

Essays

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[1].

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[2]. 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.

[1] 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).

[2] 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.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

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[3]. 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[4].

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[5]. Decide di segnalare il caso alla rete locale di cure palliative, ma non ne chiede la presa in carico immediata, in

[3] 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.

[4] 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).

[5] 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.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

quanto dalla valutazione della complessità con lo SDC-PAL[6] 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.

[6] 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 Paliativa*, 24, 4, 2017, 196-203

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

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[7]. 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[8] di persone in situazione di grande vulnerabilità, quali spesso sono – per ovvie ragioni – i pazienti

[7] 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.
[8] 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.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

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[9] 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[10]. 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

[9] 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.

[10] 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).

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

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[11], 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*)[12]. 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[13]. Non è

[11] 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».

[12] 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.

[13] 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).

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

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 propositi 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 prescriverne i medicamenti. 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»[14]. La sua competenza può

[14] R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, 65.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

infatti aiutare la persona malata «nella difficile elaborazione di un personale significato dell'idea di salute nella difficile convivenza con la malattia»[15].
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.

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[16], 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.

[15] *Ibidem*.
[16] E. GRANT, S.A. MURRAY, A. SHEIKH, *Spiritual dimensions of dying in pluralist societies*, in *British Medical Journal*, 341, 2010, c4859.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

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.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503