



Regione Toscana

Commissione Regionale di
Bioetica

PARERE NR. 1/2019
DEL 14/06/2019

Vista la L.R. 24 febbraio 2005 n. 40 “Disciplina del Servizio sanitario regionale” e successive modifiche e integrazioni;

Visto il Capo III (Commissione regionale di bioetica e comitati etici) ed in particolare gli articoli dal 95 al 98 della suddetta legge regionale che istituiscono e disciplinano la “Commissione regionale di bioetica”;

Vista la deliberazione di Consiglio regionale n. 108 del 4 dicembre 2018 “Commissione regionale di bioetica nomina dei componenti”;

Dato atto che in data 29 gennaio 2019 è stata insediata la Commissione regionale di bioetica e nella stessa seduta è stato eletto il Presidente nella persona del Dr. Alfredo Zuppiroli;

Dato atto inoltre che nella seduta del 15 febbraio 2019 la Commissione ha approvato il regolamento interno della stessa, così come previsto dall'articolo 98 comma 3 della citata legge regionale;

Vista la D.G.R. n. 325 del 11 marzo 2019 “Preso d'atto del regolamento di organizzazione e funzionamento della Commissione regionale di bioetica ai sensi dell'articolo 98 comma 3 della legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40”

Atteso che, a seguito della richiesta del Direttore della Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale con nota Prot. AOO-GRT/622981/Q.080 del 29/12/2017, è stato richiesto al Coordinatore dell'Organismo Toscano per il Governo Clinico (OTGC), nelle more della costituzione della Commissione regionale di bioetica, la collaborazione per elaborare linee guida ed il percorso assistenziale per il fine vita, coinvolgendo tutti i professionisti del servizio sanitario regionale necessari alla definizione dei suddetti adempimenti;

Considerato che il Coordinatore dell'OTGC ha individuato il Dr. Antonio Panti quale coordinatore del gruppo di lavoro per l'applicazione della legge n. 219/2017;

Dato atto che il gruppo ha ritenuto di particolare criticità etica la pianificazione delle cure per le persone affette da declino cognitivo e che, al fine di permettere un'analisi circostanziata di tale criticità, ha costituito un ulteriore gruppo di lavoro *ad hoc*;

Dato atto inoltre che, in data 15 febbraio 2019, a seguito dell'insediamento della CRB tale gruppo è confluito fra i gruppi di studio della stessa con la denominazione “Problematiche etiche della pianificazione condivisa delle cure nei pazienti con declino cognitivo”;

Preso atto del testo “La pianificazione anticipata delle cure nei pazienti con declino cognitivo”, proposto dal gruppo di studio sopra citato;

Visto l'ordine del giorno della seduta del 14/06/2019;

LA COMMISSIONE REGIONALE DI BIOETICA

All'unanimità

DECIDE

di approvare il parere “**La pianificazione anticipata delle cure nei pazienti con declino cognitivo**”.

Il Responsabile del Settore Consulenza
Giuridica e Supporto alla Ricerca
in Materia di Salute

Avv. Katia Belvedere

Il Presidente della
Commissione Regionale di Bioetica

Dr. Alfredo Zuppiroli

La pianificazione condivisa delle cure nel caso di pazienti con decadimento cognitivo¹

(in riferimento alla Legge 22 dicembre 2017, n. 219)

La Pianificazione Condivisa delle Cure – PCC (art. 5 della legge 219/2017) è un percorso relativo alle opzioni di cura che potranno essere proposte in presenza di una patologia cronica progressiva, nell'ambito della cui evoluzione si preveda che la persona malata possa trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità. Tale pianificazione delle cure, condivisa tra il paziente ed il medico, deve essere realizzata prima che la progressiva riduzione delle capacità cognitive, fenomeno che accompagna molte delle patologie cronico-degenerative, particolarmente in età avanzata, possa limitare la piena consapevolezza delle scelte.

La PCC è un atto sanitario cui contribuiscono fattori psico-sociali. La sua realizzazione richiede una valutazione multidimensionale seguita da una presa in carico della persona. La sua corretta organizzazione richiede il coinvolgimento di un team di professionisti.

Pianificazione condivisa delle cure e disposizioni anticipate di trattamento

L'istituto della PCC si distingue da quello delle Disposizioni Anticipate di Trattamento - DAT (art.4 della legge 219/2017), funzionale ad una "eventuale futura incapacità di autodeterminarsi", appunto per la prevedibilità e progressività della perdita di capacità, in ragione di una diagnosi attuale. Nel caso delle DAT, infatti, il soggetto, con una dichiarazione unilaterale a contenuto anticipatorio ed efficacia vincolante², a prescindere dalla sussistenza o meno di una patologia, esprime 'ora per allora' la propria opzione in ordine ai trattamenti sanitari e diagnostici cui essere o non essere sottoposto nell'ipotesi del sopravvenire di una incapacità di intendere e volere. Nel caso della PCC, invece, vi è già un paziente, che condivide e pianifica con il medico un percorso terapeutico e diagnostico, non ipotetico, relativo ad una patologia già presente, rispetto alla quale è possibile formulare una diagnosi e una prognosi e conseguentemente ipotizzare fin da subito il trattamento terapeutico (che si prospetta) più adeguato. Non è solo una questione di etichette, ma di *ratio* e di disciplina: basti pensare ai più blandi requisiti di forma previsti dalla legge per eventuali rifiuti di cure contestualizzati in una PCC; questo minor rigore formalistico è dovuto alla maggiore garanzia sostanziale circa l'attendibilità, la personalità, l'attualità e la piena consapevolezza di manifestazioni di volontà elaborate (e modificabili) durante un percorso di cure e di dialogo condiviso, prolungato e adattato nel tempo. Nella PCC, infatti, la norma prevede espressamente che il consenso del paziente e l'indicazione del fiduciario siano espressi in forma scritta ovvero, ove le condizioni fisiche non lo

¹ Il parere della Commissione Regionale di Bioetica è stato redatto sulla base del lavoro del Gruppo di studio "Problematiche etiche della Pianificazione condivisa delle cure in pazienti con declino cognitivo" cui hanno preso parte: (Componenti della CRB) Antonio Panti – Coordinatore del gruppo di studio - , Gianni Baldini, Alessandro Bichi, Alberto De Capua, Anna Culicchi, Raffaele De Gaudio, Mariella Immacolato, Piero Morino, Mariella Orsi, Sabrina Pientini, Renzo Puccetti, Monica Toraldo di Francia, Antonio Vallini, Alfredo Zuppiroli;

(Componenti esterni) Antonio Bavazzano, Lorenza Busco, Andrea Fagiolini, Patrizia Galantini, Manlio Matera, Enrico Mossello, Pasquale Palumbo, Rolando Paterniti, Elisa Valdambrini, Giuseppe Virgili.

² Si ricorda che, ai sensi dell'art. 4 comma 5 della legge 219/2017, "Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto del 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. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3" e cioè la decisione è rimessa al giudice tutelare.

consentano, attraverso videoregistrazioni o dispositivi. E tuttavia, contrariamente a quanto previsto per le DAT, con particolare riguardo alla forma prescritta, vi è totale aderenza con le disposizioni generali stabilite dall'art. 1 della legge riguardo alle modalità di espressione del consenso del paziente. Infatti, fatto salvo il caso di videoregistrazioni e/o dispositivi in dipendenza delle condizioni fisiche del paziente, viene richiesta unicamente la dichiarazione per iscritto senza la precisazione di specifiche forme o modalità, se non l'esigenza di poter documentare la stessa in cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico ed eventualmente, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico, di aggiornarla al progressivo evolversi della malattia.

Il setting geriatrico

"L'individuo è un sistema complesso che invecchiando vede aumentare la complessità e contemporaneamente anche il disordine, per cui il sistema perde sempre più il suo equilibrio".

(Van Geert et al. 1994)

Nel contesto di polipatologia cronica, fragilità e riduzione dell'autonomia che spesso, in varia misura, accompagnano l'età anziana, si osservano non raramente condizioni caratterizzate da un disturbo cognitivo/comportamentale progressivo con una parallela riduzione delle capacità decisionali. In particolare, la presenza di malattie neurodegenerative associate allo sviluppo di demenza conduce, insieme alla progressiva perdita dell'autonomia personale, ad una graduale perdita della coerenza del pensiero, della capacità di comprendere il significato delle comunicazioni ricevute, soprattutto sul piano verbale, della capacità di prevedere le implicazioni delle proprie scelte e della possibilità di prendere ed esprimere le proprie decisioni. Forme diverse di demenza colpiscono dal 5% all'8% della popolazione ultrasessantacinquenne, con una prevalenza che aumenta esponenzialmente con l'età, arrivando ad interessare circa un terzo delle persone al di sopra degli ottantacinque anni. Il peso epidemiologico di tali condizioni si è manifestato in modo crescente a causa delle modificazioni demografiche verificatisi negli ultimi decenni e ulteriormente previste per gli anni a venire. Sulla base delle stime di prevalenza pubblicate nel 2011 per la Regione Toscana da parte dell'Agenzia Regionale di Sanità, applicate alla popolazione residente nel 2018 suddivisa per classi di età, più di 95000 persone risultano affette da demenza nell'intera Regione. Più di metà dei casi riguardano persone di età pari o superiore agli 85 anni, in più del 90% dei casi residenti a domicilio. Circa il 60% dei casi di demenza è attribuito ad una Malattia di Alzheimer, circa il 15% alla malattia cerebrovascolare e i restanti casi a malattie diverse, generalmente cronico-degenerative, sebbene in età avanzata non sia raro trovare forme miste, in cui le diverse alterazioni patologiche coesistono. La storia naturale della demenza associata a malattia di Alzheimer, la condizione più frequente e prototipica in età avanzata, prevede una durata media di circa 10 anni. Sebbene la velocità di progressione dei disturbi sia variabile e poco prevedibile nel caso singolo, la persona malata affronta tipicamente tre fasi della malattia: una fase di demenza lieve, in cui i disturbi sono principalmente a carico della memoria e della pianificazione di attività più complesse, e spesso la malattia non è correttamente diagnosticata; una fase di demenza moderata in cui i disturbi a carico di memoria, linguaggio, capacità di pianificazione e ragionamento si fanno progressivamente più evidenti e si possono associare alterazioni psicologiche e del comportamento; una fase di demenza grave in cui memoria e linguaggio si riducono progressivamente a frammenti fino a non essere più riconoscibili, le capacità motorie si riducono fino alla immobilizzazione e la persona necessita di intensa assistenza anche nelle attività

quotidiane più semplici. In quest'ultima fase è spesso necessario effettuare scelte sanitarie, in particolare relativamente all'opportunità di effettuare trattamenti più o meno aggressivi, di intraprendere una nutrizione artificiale, di trasferire il paziente in ospedale o in RSA. Proprio in questa fase la persona malata non è di regola in grado di esprimere alcun consenso alle cure e l'assenza di una PCC fa sì che le sue preferenze possano essere ignorate e le scelte suddette lasciate nell'incertezza o ad un presunto, spesso discutibile, "stato di necessità".

La storia naturale di malattia e le capacità decisionali: l'importanza di accompagnare nel tempo

Durante il decorso della malattia degenerativa sopra esposto, la persona perde progressivamente la capacità di autodeterminarsi. D'altra parte, pur in presenza di una condizione di malattia, resta per lungo tempo possibile la comunicazione di preferenze, interessi ed emozioni. In tale scenario appare cruciale anticipare rispetto a quanto comunemente si fa la comunicazione della prognosi e delle relative scelte di cura all'interessato. Tale comunicazione deve avvenire in modo adeguato, evitando un eccesso di formalizzazione. La letteratura scientifica identifica come fattori favorenti una buona PCC il suo inizio precoce, l'informazione adeguata del malato sulla sua condizione, il coinvolgimento dei familiari, l'attitudine del medico, la possibilità di discutere contemporaneamente problemi immediatamente rilevanti per il benessere della persona nella vita quotidiana. La PCC risulta invece ostacolata dagli elementi di incertezza relativi al futuro e al momento giusto per iniziarla.

In questo ambito, accompagnare la formazione della volontà è un processo/percorso fluido e dinamico che richiede un tempo non preventivabile. La natura dei disturbi cognitivi dell'anziano impone infatti la necessità di considerare il fattore tempo nel percorso valutativo. L'informazione della persona e la formazione della volontà non possono esaurirsi in un singolo incontro, tanto meno al momento della comunicazione della diagnosi, ma richiedono tipicamente un accompagnamento sanitario nel tempo. Accompagnare significa anche condividere. Lo scorrere del tempo modifica molti fattori fra cui la capacità di esprimersi e la consapevolezza di quanto e di cosa una persona sta scegliendo fra molteplici opzioni. Nella PCC è raccomandabile che il curante comunichi al paziente non solo che *"la medicina è la scienza dell'incertezza e l'arte della probabilità"* (W. Osler), ma in particolare l'ampio margine di incertezza che caratterizza le complesse scelte cliniche che potrebbero caratterizzare il singolo percorso di cura, in modo da ottenere dal paziente stesso l'espressione della sua consapevolezza e delle sue conseguenti volontà. È tuttavia da ricordare che medico e paziente, nel condividere il piano terapeutico, pongono in essere un atto di autonomia negoziale, determinando e disciplinando non solo il contenuto dell'atto in sé (la pianificazione) ma anche gli effetti giuridici connessi all'atto stesso. Tale natura negoziale risulta significativamente confermata dalla stessa previsione normativa di cui all'art. 5, c. 1, nella misura in cui, in forza della stessa, il medico e la propria équipe risultano obbligati, nei limiti sopra descritti, ad attenersi al contenuto della pianificazione terapeutica concordata anche in caso di sopravvenuta incapacità del paziente. In caso di inadempimento alle obbligazioni previste nella PCC, l'esercente la professione sanitaria deve essere ritenuto responsabile.

La relazione medico paziente

Resta comunque centrale il concetto della soggettività e centralità del malato, vera novità culturale del faticoso percorso finalizzato alla garanzia della dignità della persona, anche di fronte alla morte. Evidenziando tale soggettività si rafforza la centralità della relazione tra persona malata e persona che cura e assiste come del resto è ben esplicitato all'art. 1 comma 2 della legge che promuove e valorizza *“la relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente 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”*. Nei termini giuridici della questione (v. artt. 8 Conv. Europea dei Diritti dell'Uomo, 2, 3, 13, 32 Cost., legge n. 219/2017 ecc.) il concetto di dignità è certamente riferito ad entrambi, ma i due concetti di dignità assumono un significato differente: la dignità del malato è fatta di identità e libertà di autodeterminarsi in rapporto, appunto, alla propria sfera fisica, privata e biografica, mentre la dignità del medico è prevalentemente dignità professionale. Se è senz'altro vero che esiste una dignità ontologica personale che presiste al ruolo di malato e di medico, quest'ultimo non può tuttavia imporre sul primo la propria posizione morale. Questa avrà valore assolutamente cogente per le scelte che riguardano la propria persona, ma nel momento in cui il medico si veste dei panni professionali diventa titolare di un obbligo di curare, di rilievo costituzionale; in questo ambito il paziente, che si trova oggettivamente in una condizione di bisogno, esercita diritti. In definitiva, il medico non può essere costretto a compiere atti medici privi di riconoscimento scientifico – ciò contrasterebbe con la sua dignità professionale – e tuttavia è tenuto a prestare i trattamenti che ritiene adatti per quel caso in scienza e coscienza (obbligo di curare), ad eccezione tuttavia dei trattamenti che il paziente, adeguatamente informato, rifiuta (altrimenti resterebbe offesa la dignità del paziente intesa come autodeterminazione sanitaria). Resta ferma la complessa questione dell'obiezione di coscienza, che non potrà tuttavia mai tradursi in abbandono terapeutico del paziente, e men che mai in costrizione del paziente a subire trattamenti non voluti, o a non vedere interrotti trattamenti non più voluti. Come l'istituzione di una terapia non voluta viola il diritto umano all'autodeterminazione del paziente, l'imposizione di un comportamento contrario ai valori personali del medico potrebbe portare il medico a sentirsi privato di una pari dignità umana e personale rispetto al paziente: ma la relazione di cura non è un contratto indissolubile, inizia invece, e prosegue, con la condivisione di obiettivi. Ed è proprio ciò che l'istituto della PCC vuole perseguire: appunto, la condivisione preventiva tra il malato ed il suo medico, o meglio, il gruppo di medici con in quali entra in rapporto professionale. Non dimentichiamoci, infatti, che la PCC si realizza quasi sempre nell'ambito di persone molto anziane, affette da una o più malattie croniche-degenerative, dove oltre al Medico di Medicina Generale, figura cardine, entrano in gioco anche vari specialisti d'organo, in un percorso temporalmente molto lungo. Se è vero dunque che nessuno deve essere “prigioniero dell'altro”, il significato profondo della PCC richiede che i medici che seguono il paziente siano tendenzialmente i medesimi dall'inizio alla fine, altrimenti viene meno quella possibilità, che la legge valorizza, di maturare in un'esperienza condivisa una reciproca conoscenza e, dunque, una più profonda compartecipazione nelle scelte terapeutiche. È d'altra parte possibile, in linea teorica, che la successiva evoluzione clinica, o qualunque altro evento della vita, anche indipendente da fattori specificamente clinici, possa portare il paziente a confrontarsi con dei medici e con équipe che non hanno partecipato al percorso precedente e dunque non abbiamo condiviso, e non condividano, ciò che era stato precedentemente pianificato: in questo caso si deve ricordare che il medico ha un preciso obbligo di tener conto delle volontà del paziente, sancito, oltre che dalla legge n. 219/2017, anche dall'articolo 16 e dall'articolo 39

del Codice di Deontologia Medica della FNOMCeO^{3,4}.

Volendo comunque prevedere uno scenario estremo, in cui un medico che non avesse partecipato al percorso di PCC si trovasse di fronte al paziente ed opponesse al valore dell'espressione di volontà del paziente stesso il contrasto con la propria visione morale, si ricadrebbe nell'ambito dell'articolo 22 del Codice Deontologico⁵, che impone comunque al medico di farsi parte attiva perché quell'espressione di volontà trovi piena possibilità di attuazione: fermo restando dunque il richiamo all'art. 22 del vigente Codice di Deontologia Medica, il medico ha il compito di attivare l'organizzazione dei servizi in modo da supportare l'assistenza fornita al paziente, nel rispetto della sua volontà e garantendo la continuità assistenziale.

Anche in presenza di un decadimento cognitivo conclamato, dunque, è necessario fare ogni sforzo per identificare volontà e preferenze della persona malata e promuovere e valorizzare questa relazione, affinché, pur nel rispetto dell'autonomia professionale del medico, possa essere conservata l'autonomia decisionale del cittadino citata dalla legge, coerentemente ai suoi vissuti e bisogni biografici. Tale percorso conosce delle potenziali criticità, rappresentate da:

- possibile modificazione delle preferenze della persona, legata all'esperienza della malattia e, nel caso specifico, al danno neurologico;
- possibile modificazione degli scenari di cura, legata al mutare delle conoscenze medico-tecnologiche che avevano determinato l'eventuale decisione di interrompere le cure - ad esempio aspetti legati alla nutrizione e al controllo del dolore.

A fronte di tali criticità, la preferenza precedentemente espressa dalla persona deve essere tutelata mediante la sua interpretazione alla luce dei dati attuali. È auspicabile che tale processo si possa verificare nel confronto tra il personale sanitario e la figura del fiduciario, espressamente prevista dalla legge.

Il ruolo del fiduciario

Tra le scelte che la persona dovrebbe essere stimolata a porre in atto, possibilmente in una fase ragionevolmente precoce della sua malattia, vi è la nomina del fiduciario, come persona che si faccia interprete dell'individualità del malato e che possa, sia al momento della pianificazione che nel futuro, fungere da mediatore tra il personale sanitario e l'interessato.

³ Codice di Deontologia Medica della FNOMCeO, 2014. Articolo 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.

⁴ Codice di Deontologia Medica della FNOMCeO, 2014. Articolo 39 - Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza.

Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la sua opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita. Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

⁵ Codice di Deontologia Medica della FNOMCeO, 2014. Articolo 22 - Rifiuto di prestazione professionale.

Il medico può rifiutare la propria prestazione professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici, a meno che il rifiuto non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona, fornendo comunque ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione.

Il fiduciario è il soggetto che – se opportunamente scelto tra persone realmente vicine al malato – potrebbe svolgere una funzione fondamentale di “completamento” e “interpretazione”, per così dire, di manifestazioni di volontà espresse dal paziente in una fase di non piena o comunque dubbia capacità; sebbene sia opportuno rilevare i limiti che anche la figura del fiduciario può incontrare nell’interpretazione e nell’attuazione dei desideri del paziente, è da rammentare, nondimeno, che il fiduciario in certi casi è la migliore risorsa di cui disponiamo – se usata *cum grano salis* e sotto il controllo, eventualmente, dell’autorità giudiziaria - per poter ricostruire il “*best interest*” del paziente. In proposito, è opportuno rimarcare la necessità di sostenere il fiduciario da parte di un’*équipe* sanitaria che sia opportunamente formata al fine di ridurre i conflitti e le probabilità di pentimento. Certo non è soluzione migliore far decidere al medico da solo, che non ha alcun titolo per considerarsi “interprete” della personalità del paziente, a meno che non abbia maturato con lui, nel tempo e nel dialogo (la PCC, appunto) una relazione di cura profonda, fatta non solo di atti medici ma anche di conoscenza e comunicazione tradotte in manifestazioni scritte di volontà, che a quel punto potrebbero essere “opposte” al fiduciario – il quale, peraltro, sarebbe bene “accompagnasse” anch’egli la pianificazione delle cure.

Già nelle fasi iniziali della programmazione anticipata di trattamento, andrebbe dunque sollecitata la nomina e l’attenta selezione di un fiduciario (ferma restando, ovviamente, la libertà al riguardo del paziente), dando accurate informazioni al paziente e ai familiari circa le ragioni per cui una simile scelta è assolutamente opportuna. Allo stesso tempo dovrebbe essere anche suggerito alla persona malata di riconsiderare (per confermare, o modificare) la scelta del fiduciario con l’evolversi del trattamento pianificato; ovviamente fintantoché il malato sia pienamente capace di prendere o rivedere una simile decisione. La figura del fiduciario appare anche assai più adatta per la gestione del tipo di problemi con i quali ci confrontiamo, che non quella dell’amministratore di sostegno, istituzione concepita per altre tipologie di esigenze. Per chi, ad esempio a causa di una demenza, ha perso, o sta perdendo, la memoria, la disponibilità di un fiduciario che ha condiviso, almeno in parte, l’esperienza biografica della persona malata, diventa una tutela preziosa della propria storia e della propria identità di fronte alle scelte da compiere oggi per il futuro.

***Moral Agency* e problematiche legate alla capacità decisionale**

Il percorso sopra esposto consente di valorizzare la “*moral agency*” della persona, anche affetta da decadimento cognitivo. Tale termine riassume in sé la capacità della persona di avere, oltre a capacità critiche razionali, anche la capacità di distinguere ciò che è bene per sé, di esprimere sentimenti, di formulare giudizi di valore, come esito dell’esperienza di una vita. Supera la tradizionale valutazione con test psicometrici, cerca una misura globale della persona che vada oltre le sue competenze cognitive. È quindi una misura complessa, basata su colloquio, che presuppone, oltre alla valutazione cognitiva, anche una capacità di ascolto e di narrazione.

Il punto centrale è se la norma preveda deroghe, o comunque una disciplina peculiare, rispetto ai requisiti di “capacità” necessari e sufficienti a rendere valide manifestazioni di volontà. A dire il vero, l’ultimo comma dell’art. 5 rinvia all’art. 4 per la regolamentazione di quanto “*non espressamente disciplinato*” nell’art. 5 stesso. Questo rinvio parrebbe riguardare anche le condizioni di capacità, di cui l’art. 5 non parla. Ebbene, a questo proposito l’art. 4 attribuisce valore alle manifestazioni di volontà espresse da persona “*maggiorenne e capace di intendere e di volere*”. Si ritiene tuttavia legittimo e ragionevole declinare, nel caso specifico, il concetto giuridico di “*capacità di intendere e di volere*” nei

termini di una “*moral agency*”, da costruire mediante il colloquio e da relativizzare e contestualizzare in rapporto al singolo paziente, alla sua storia clinica e personale, prendendo a parametro il tipo e le implicazioni della decisione da prendere. È, in fondo, un concetto che molto rammenta l’idea di capacità di intendere e volere (espressa nel termine “*maturità*”) già utilizzata in giurisprudenza e dottrina per valutare l’imputabilità di minori tra i 14 e i 18 anni autori di reato (ovviamente *mutatis mutandis*).

Con questa interpretazione si provvede a dare corpo e sostanza a una disposizione di legge (piuttosto vaga) che parla di capacità di intendere e di volere, andandone a proporre la lettura che appare la più ragionevole anche se potrebbe presentare alcune problematicità in relazione ai rapporti tra l’art. 5 e l’art. 3, laddove il soggetto protagonista di una PCC risulti interdetto, inabilitato o sottoposto ad amministrazione di sostegno: deve tuttavia ritenersi che la persona incapace, con le modalità e le garanzie previste all’art. 3 c. 1 (valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e decisione; diritto a ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle proprie capacità), ha diritto di partecipare alla PCC con ogni effetto consequenziale sul piano degli effetti dell’atto e della gestione del rapporto in funzione dell’evolversi della malattia.

Si ritiene che il richiamato istituto della “*moral agency*” (pur con tutte le difficoltà pratico-operative nel caso concreto) possa essere la modalità più adeguata a salvaguardare l’effettiva e attuale volontà del paziente fino al momento in cui la stessa possa risultare oggettivamente valutabile come espressione di una autodeterminazione libera e consapevole del soggetto. In tale ambito è certamente da valorizzare il ruolo del fiduciario (ove presente) come figura essenziale per rendere intellegibile la volontà e l’identità attuale del paziente.

A fronte della semplificazione cui tende una visione limitata alla sola capacità di intendere e volere, va dunque proposta una valorizzazione della “*competence*” (o della “*decision making capacity*”): un concetto di natura essenzialmente etica, che non può e non deve essere identificata con la capacità di agire o con la capacità di intendere e di volere, che sono categorie giuridiche non sovrapponibili. Sottolineare questa differenza concettuale è utile quale supporto alla relazione tra medico e paziente evitando comportamenti professionali in prospettiva burocratica-difensiva.

Identità personale e validità della pianificazione

Vi è comunque la possibilità che l’esperienza della malattia possa determinare – nella soggettività del malato, sempre più imperscrutabile (anche dal fiduciario!) quanto più la malattia incide sulle competenze cognitive e comunicative - un mutamento di personalità, o comunque dei requisiti che “danno piacere all’esistenza”, per cui vincolando le scelte mediche ed assistenziali a richieste elaborate in precedenza si rischia di far decidere una persona che, nei fatti, non esiste più, in nome e per conto di una persona in varia misura diversa che attualmente esiste, sebbene non appaia pienamente capace di autodeterminarsi. È questo un dilemma che assilla l’ambito decisionale riguardante questa tipologia di pazienti. Questa la soluzione offerta in un recente documento dell’Associazione Italiana di Psicogeriatria:

“L’autorità morale prevalente va riconosciuta agli interessi attuali della persona anche se essi sono antitetici rispetto a quelli indicati nella volontà anticipata.

Se invece la persona ha perso tutti gli interessi critici e, parallelamente, anche gli interessi di esperienza, come accade purtroppo nelle fasi terminali della malattia dementigena, e se la sua identità è, dunque, completamente ceduta sotto il peso della malattia, l’autorità morale deve essere riconosciuta alla volontà anticipata che essa ha espresso”.

Tale soluzione impone tuttavia un dovere informativo verso il paziente che si impegna in una pianificazione condivisa, nonché un obbligo di coinvolgimento da parte del fiduciario. Di fatto dovrà essere chiaramente esplicitato al paziente che ciò che viene pianificato oggi potrebbe essere disatteso domani quando le mutate capacità cognitive potrebbero generare una diversa espressione di volontà: ciò coerentemente al patto fiduciario che deve contraddistinguere sempre la relazione con il paziente, fondata sul diritto inviolabile del paziente a conoscere le verità che lo riguardano, diritto confermato e rinforzato dalle norme vigenti ai diversi livelli dell'ordinamento e dai Codici di deontologia professionale.

In questa fase di applicazione della legge, è necessario strutturare un percorso di cura e di pianificazione della stessa che rispetti le specificità sopra esposte in relazione al pieno rispetto dell'individualità e del mondo dei valori che la persona con decadimento cognitivo esprime nella previsione del proprio futuro. Allo stesso modo, le tappe del percorso di PCC per il paziente affetto da decadimento cognitivo dovranno essere registrate in ogni loro fase – informazioni, opzioni possibili, volontà del paziente, decisioni relative ai vari stadi di malattia - sulla documentazione sanitaria / cartella clinica con le modalità più appropriate e coerenti ai diversi setting di cura dalla persona (domicilio, ospedale, RSA).

Bibliografia essenziale

Agenzia Regionale di Sanità Toscana, *La demenza in Toscana*, Collana dei Documenti ARS, 62 https://www.ars.toscana.it/files/pubblicazioni/Volumi/2011/62_demenza.pdf

Associazione Italiana di Psicogeriatria: *La pianificazione condivisa delle cure e l'autodeterminazione della persona anziana affetta da patologie psicogeriatriche*, luglio 2018.

General Medical Council. *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*. Art. 79. <https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/treatment-and-care-towards-the-end-of-life>

Pellegrino ED. *The Physician's Conscience, Conscience Clauses, and Religious Belief: A Catholic Perspective*. Fordham Urban Law Journal 2002; 30(1): 221-244.

Ryan T, Amen KM, McKeown J. *The advance care planning experiences of people with dementia, family caregivers and professionals: a synthesis of the qualitative literature*. Ann Palliat Med. 2017; 6:380-389.

Shalowitz DB et al. *The Accuracy of Surrogate Decision Makers*. Arch Intern Med. 2006; 166: 493-497.

Sulmasy DP, et al. *The Trial of Ascertaining Individual Preferences for Loved Ones' Role in End-of-Life Decisions (TAILORED) Study: A Randomized Controlled Trial to Improve Surrogate Decision Making*. J Pain Symptom Manage. 2017; 54(4): 455-465.

Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, van Gennip H, Engels Y, Perry M. *Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning: A systematic integrative review*. PLoS One. 2018; 13(6):e0198535.