

La pianificazione anticipata delle cure.

Raccomandazioni del Comitato di bioetica aziendale

INDICE: 1. Introduzione. 2. Il diritto di essere informati riguardo alla salute e di conoscere la verità. 3. La pianificazione anticipata delle cure. 4. La scelta prudente del momento in cui raccogliere e registrare la volontà anticipata della persona. 5. La competenza decisionale della persona. 6. Il diritto di esprimere una decisione in maniera anticipata ed il diritto al suo umano rispetto. 7. Il ruolo attivo del fiduciario nel *best interest* della persona. 8. Raccomandazioni finali.

1. Introduzione

Nei primi mesi del 2016 questo Comitato di bioetica aziendale ha predisposto il ‘Modello’ per la raccolta delle direttive anticipate di trattamento (DAT) nella pianificazione anticipata delle cure modificando, nella forma e nei contenuti, la scheda presente nell’applicativo informatico ospedaliero (SIO) correggendone le asimmetrie (non sovrapposizione tra la versione informatica e quella cartacea), le previsioni ridondanti (la volontà sulla cremazione e donazione degli organi), le sue lacune e criticità tenuto soprattutto conto dell’esperienza maturata dai professionisti. Ed ha integrato il lavoro realizzato elaborando un ‘Glossario’ in cui sono riportate le più frequenti terminologie tecniche usate nel linguaggio clinico provando a dare ad esse un contenuto chiaro e comprensibile a tutti.

Il lavoro fin qui fatto, in continuità con quello degli anni precedenti, consente ora a questo Comitato di redigere una Raccomandazione di carattere generale sulla pianificazione anticipata delle cure rivolta non solo ai professionisti (clinici e medici di medicina generale) ma anche ai pazienti ed a chi verrà da loro nominato come fiduciario, tenuto conto dello specifico contesto di riferimento: riguardando esso le persone ammalate che decidono di depositare per iscritto la loro volontà riguardo a future opzioni di cura quando, per la ragionevole evoluzione della malattia, non potranno essere dalle stesse più accettate o rifiutate a causa dell’intervenuta compromissione dello stato di coscienza o nell’ipotesi in cui esse non saranno più in grado di poter più esprimere la loro scelta in modo libero e consapevole (pianificazione anticipata delle cure o *advance care planning*).

Pertanto, questa Raccomandazione è stata pensata e predisposta non con l’obiettivo di standardizzare i comportamenti dei professionisti stilando un catalogo astratto di regole comportamentali né, tanto meno, di ipostatizzare la relazione di cura stereotipizzandola nei pericolosi chiaroscuri delle azioni (pre)impostate di cui viene giustamente criticata l’asetticità e la lontananza dalla complessità della pratica clinica: il loro obiettivo, pur nella consapevolezza del basso numero di persone che in Trentino si sono fin qui avvalse della pianificazione anticipata delle cure, è quello di portare a maturazione il *care* e di

responsabilizzare i *team* professionali a considerare davvero la comunicazione un tempo ed un luogo di cura. Per dare così un orizzonte ed un contenuto concreto alla dignità umana cui spesso ci si appella con la retorica delle parole per poi tradirla nella concretezza dei fatti: ritenendola non già uno tra i tanti diritti dell'essere umano o un super-diritto che si va ad essi in qualche modo ad affiancare ma l'espressione più autentica della nostra identità di genere [FLICK] ed il faro segnaletico che deve sempre guidare la relazione di cura orientandone la prua verso gli spazi dell'alleanza, del reciproco riconoscimento, della reciprocità e della solidarietà umana.

Consapevolmente questa Raccomandazione è stata così pensata e predisposta in forma dialogica pur senza rinunciare ad esprimere contenuti che, ripresi negli *statement* finali, vanno nella direzione della presa in carico strutturata ed integrata della persona e che possono essere naturalmente implementati in relazione alle specificità dei singoli contesti assistenziali ed a quelle specifiche particolarità che è alla base dell'ampia variabilità fenotipica di ogni malattia. A partire dal diritto della persona di essere informata riguardo alla salute e di conoscere la verità, la Raccomandazione affronterà poi, in successione logica, il nuovo paradigma dell'*advance care planning* con le sue specificità di processo dinamico sempre in *progress* e con le sue indiscutibili potenzialità, la difficile questione della valutazione della competenza decisionale della persona, la scelta del momento in cui raccogliere e registrare la volontà anticipata, il ruolo collaborativo del fiduciario e la vincolatività della scelta anticipata espressa dalla persona.

2. Il diritto ad essere informati riguardo alla salute e di conoscere la verità

Sono molti gli studi pubblicati a livello internazionale che testimoniano come i medici mentono molto spesso ai loro pazienti [BLUM, DAY ET AL., CUNNINGHAM, TUCKETT], le ragioni per cui ciò avviene indicate dai professionisti nella sostanziale preoccupazione di evitare gesti autolesivi [CIMMINO ET AL., CARPENTER ET AL., IZZICUPO ET AL.], quali sono le idee spesso antitetiche espresse dai pazienti e dai loro familiari [HOLROYD ET AL., MAGUIRE ET AL., PUCCI ET AL.] e che cosa realmente si oppone ancora al diritto della persona di conoscere la verità riguardo alla salute.

Pur senza trascurare le molte difficili questioni poste dalla verità anche a causa dei limiti delle conoscenze scientifiche, questo Comitato ritiene che la premessa indispensabile perché la persona sia responsabilmente messa nelle condizioni di poter maturare liberamente la sua volontà (attuale o in modalità anticipata) è che la stessa riceva tutte le informazioni riguardanti il suo stato di salute (*freedom information*): conoscere la verità è, infatti, un diritto inviolabile ed intangibile di ogni persona umana, confermato e rafforzato dalle norme vigenti ai diversi livelli dell'ordinamento e dai Codici di deontologia professionale. Esso è a fondamento della libertà individuale (art. 13 Cost.) perché non si può essere liberi se non si conosce e del diritto alla salute (art. 32 Cost.) ed è riconosciuto: (a) dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea che sancisce il diritto di «ogni individuo [...] di accedere ai dati raccolti che lo riguardano e di ottenerne la rettifica» (art. 8); (b) dalla Convenzione

di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina approvata dal Consiglio d'Europa nel 1996 e la cui ratifica, nel nostro Paese, pur essendo iniziata nel 2001 (legge 28 marzo 2001, n. 145) non è stata ad oggi ancora conclusa non essendo stato depositato lo strumento di ratifica; (c) dalle norme italiane a tutela della riservatezza; (d) non da ultimo, dai Codici di deontologia professionale.

La Convenzione di Oviedo tratta dei diritti della persona umana in medicina e pone al centro di essi il diritto di conoscere la verità. La Convenzione ne parla del Capitolo III («Vita privata e diritto all'informazione») e, più in particolare, nell'art 10: « (1) Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata allorché si tratta di informazioni relative alla propria salute. (2) Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata. (3) A titolo eccezionale, la legge può prevedere, nell'interesse del paziente, delle restrizioni all'esercizio dei diritti menzionati al paragrafo 2». Essendo pacifici i nessi tra la vita privata e le informazioni riguardanti la salute, nel senso che queste ultime non possono e non devono rappresentare motivo di stigma, di emarginazione e di discriminazione, la Convenzione di Oviedo prevede così il diritto di ogni persona umana (anche del minore, del disabile e dell'incapace) di conoscere la verità con una sola eccezione indicata nella circostanza che la medesima esprima la volontà di non essere informata. L'esplicito riferimento fatto dalla Convenzione ad «ogni persona» apre poi un'ulteriore questione perché il diritto ad essere informati non è subordinato dal Trattato all'età anagrafica della medesima e – dunque – ai vincoli previsti dall'ordinamento italiano che delimitano la capacità di agire. Il diritto di conoscere la verità non è così interferito dall'art. 2 della legge civile ed è un diritto che riguarda il minore (come aveva, peraltro, già stabilito la Convenzione O.N.U. sui diritti del fanciullo), i disabili (come precisato dalla Convenzione O.N.U. nella più recente Convenzione), le persone affette da una malattia inguaribile e, naturalmente, anche quelle anziane affette da una patologia dementigena. Ed ogni restrizione di questa libera positiva, ammessa dalla Convenzione di Oviedo a solo titolo eccezionale, deve tener conto del solo interesse della persona.

I Codici di deontologia professionale corrono parallelamente alla Convenzione di Oviedo ed alla Carta dei diritti fondamentali europea anche se con alcune ulteriori esplicitazioni.

Di questo diritto il Codice di deontologia medica (rinnovato nel 2014) ne parla in due distinti articoli. Nell'art. 33 («Informazione e comunicazione con la persona assistita»): «Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura. Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza. Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere

informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria. Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale». E nell'art. 34 («Informazione e comunicazione a terzi»): «L'informazione a terzi può essere fornita previo consenso esplicitamente espresso dalla persona assistita, fatto salvo quanto previsto agli artt. 10 e 12, allorché sia in grave pericolo la salute o la vita del soggetto stesso o di altri. Il medico, in caso di paziente ricoverato, raccoglie gli eventuali nominativi delle persone indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili».

La deontologia medica conferma così il diritto della persona di essere informata esplicitando la portata «esaustiva» dell'informazione nel senso che essa non deve riguardare la sola diagnosi clinica ma dare un quadro «comprensibile [...] sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicità, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura». Adeguandola però alla capacità di comprensione della persona e tenendo così conto della sensibilità e della reattività emotiva della medesima soprattutto nell'ipotesi «di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza»; fermo restando – e non poteva che essere così – il «rispetto della volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione» e con la precisazione che, in questa evenienza, di ciò deve essere dato atto nella documentazione clinica. Il tutto a conferma di un diritto ampio e generalizzato di ogni persona umana di essere messa a conoscenza delle informazioni che riguardano la sua salute, interferito da due sole situazioni fattuali: (a) la volontà della persona di non voler essere informata e di delegare l'informazione ad altri; (b) la reattività emotiva della persona medesima che potrebbe essere compromessa dalla comunicazione di una malattia grave ed in guaribile. Che non può però diventare un alibi dietro il quale nascondersi per non dire, in qualche caso approfittando anche del ridotto grado di *competence* della persona, dovendo essere essa una situazione che deve essere riconosciuta sulla base di elementi concreti ed affrontata con una presa in carico particolarmente attenta e responsabile.

Le norme vigenti ai vari *multilevel* dell'ordinamento e la deontologia medica prevedono, dunque, che la verità è un diritto inviolabile della persona umana, che questo diritto non può mai essere legittimamente interferito dai suoi familiari e che ciascun essere umano (anche il bambino, il disabile e l'incapace) ha il diritto di ricevere le informazioni relative alla sua salute senza però mai perdere la speranza a meno che egli esprima la decisione di non voler essere informato e di delegare l'informazione a qualcuno da lui stesso indicato. Circostanza, quest'ultima, che deve essere diligentemente annotata nella documentazione clinica relativa alla persona con la precisazione però che questa scelta iniziale deve essere nel tempo (ri) valutata e (ri) verificata perché la decisione di non sapere spesso modulata dai meccanismi di compenso della malattia è un processo sottoposto al dinamismo di ogni scelta umana che può nel tempo sempre modificarsi. Il rifiuto di sapere non è così mai una scelta che

ipostatizza, una volta per tutte, la relazione di cura che, come avviene per ogni relazione umana, è sempre un processo per sua stessa natura fluido, dinamico ed in divenire.

3. La pianificazione anticipata delle cure

Preliminarmente, questo Comitato ritiene utile riflettere su questo (recente) paradigma della relazione di cura spesso confuso con ciò che viene oramai unanimemente ed in modo fuorviante indicato come testamento biologico (o *living will*): si tratta, infatti, di modelli teorici tra loro molto diversi pur avendo qualche similitudine visto e considerato che entrambi si occupano del deposito di una volontà anticipata (espressa dalla persona sana con il testamento biologico rispetto ad eventi possibili ma non probabili e dalla persona malata con la pianificazione anticipata delle cure relativamente a situazioni molto più concrete) ed in cui si colgono i condizionamenti prodotti dalle insufficienze dei più conosciuti modelli antropologici del *care*.

Se è vero, infatti, che il paternalismo medico soffre di qualche peccato originale, altrettanto vero è che il modello che afferma la supremazia all'autonomia della persona è debitore dell'individualismo della postmodernità spostando esso le asimmetrie e le solitudini senza però nemmeno provare a comporre. Con un ulteriore pericolo, rinvigorito dall'avvenuta costituzionalizzazione dei diritti umani: quello di convincere purtroppo il medico e gli altri professionisti della salute a realizzare comportamenti per nulla virtuosi, agiti in chiave burocratica-formale, rinunciando alla dialettica costruttiva fondante ogni relazione spesso con l'obiettivo di non avere/evitare guai. Così, ad esempio, molte forme di consenso informato usate routinariamente nelle corsie di degenza che, alla fine, di informato hanno poco per non dire nulla e che, di conseguenza, non assumono la dimensione della legittimità né sul piano giuridico, né su quello deontologico né, tanto meno, su quello morale.

Pertanto, pur sancendo il nostro ordinamento il legittimo diritto della persona umana di rifiutare un trattamento sanitario salvo le sempre più limitate riserve di legge (artt. 13 e 32 Cost.), ciò non significa che esso possa essere preteso dalla persona o da chi per essa al di fuori (ed in spregio) del prudente esercizio dell'arte della cura ed in violazione delle sue regole cautelari. Le quali, oltre che sul rispetto degli *standard* riconosciuti dalla comunità scientifica internazionale, sono sempre debitorie dell'appropriatezza, della giustizia distributiva e del buon uso delle risorse come conferma il Codice di deontologia medica che chiede al professionista di valutare responsabilmente le ricadute sociali di ogni scelta, gli *outcomes*, l'impatto sulla collettività e quello sulla sostenibilità dei costi soprattutto in tempi di drammatica riduzione delle risorse e di incremento delle situazioni di vulnerabilità e bisogno. Con la conseguenza che ciò che è giusto fare nell'interesse di salute della persona deve sottostare alle regole cautelari ammesse dall'esperienza scientifica le quali devono essere però sempre contestualizzate e bilanciate con questi altri principi di carattere generale senza riconoscere all'uno o all'altro il primato ed una supremazia egemone.

Se è, dunque, la persona l'indiscusso protagonista della scelta nel campo della cura, questa libertà non può essere né illimitata né incondizionata perché il (legittimo) diritto al rifiuto

non può trasformarsi nell'illegittima pretesa di ottenere quelle cure scientificamente non validate e, quindi, non appropriate, inefficaci, futili (o sproporzionate); anche a salvaguardia della responsabilità della scienza, della sua indipendenza, integrità ed autonomia che, come la libertà individuale, sono pure principi di rango costituzionale.

È in questa prospettiva che, a giudizio di questo Comitato, occorre ripensare al paradigma fondante la relazione di cura, a patto che si voglia affrontare in termini compositivi le asimmetrie, i vuoti ed i pieni, le solitudini ed i conflitti che ne possono sempre conseguire. Nella direzione auspicata da quelle *guideline* internazionali che hanno provato a sviluppare la pianificazione anticipata delle cure nella forma delle *shared decision-making*: un modello in cui le maturità dei protagonisti si incontrano non solo sul piano comunicativo ma su quello biopsicosociale ed in cui la decisione non è il frutto di un atto unilaterale, di una mediazione o di un compromesso ma un vero e proprio riconoscimento reciproco in cui il sapere scientifico incrocia le diverse umanità, quelle della persona e della sua famiglia oltre a quelle dei professionisti e dell'organizzazione pubblica che essi rappresentano. Con lo spostamento dell'asse comunicativo che è oggi generalmente focalizzato sui vantaggi e sui rischi, sui *pro* e (soprattutto) sui *contro* di ogni trattamento medico di cui la persona, molto spesso, viene informata in termini di freddo rischio predittivo espresso in percentuale statistica; e con *range* ampi desunti dalle esperienze internazionali e mai contestualizzati tenendo conto degli specifici luoghi di cura e delle casistiche di ogni organizzazione. E di cui la persona viene informata non sempre con l'obiettivo di metterla nelle condizioni di assumere una decisione libera e consapevole ma, in non rari casi, allo scopo di preconstituire quelle cause di giustificazione cui potersi appellare nell'ipotesi di comparsa di effetti collaterali o di danni. In quella prospettiva difensivistica cui, purtroppo, si ispirano molti modelli di consenso (poco) informato che alla persona si chiede di firmare sempre per iscritto (come prevedono alcuni modelli di accreditamento nord-americano che si sono diffusi nel nostro Paese, spesso alla presenza di testimoni) quando le norme vigenti lo pretendono solo in situazioni marginali (trasfusione di sangue e di emoderivati, arruolamento in *trial* clinici, uso di farmaci in forma *non label*, trapianto di rene da vivente e tecniche di procreazione medicalmente assistita). Con una spinta burocratizzazione impressa alla relazione di cura, accelerata purtroppo da alcune previsioni del Codice di deontologia medica (così quelle relative all'uso di farmaci in modalità *non label*), spesso attenta ai soli aspetti formali a discapito di quelli sostanziali.

Certo, il cambiamento di prospettiva che questo Comitato vuole proporre alle comunità professionali è radicale pur potendo essa essere considerata come un perfezionamento dell'*empowerment* visto che il *focus* della comunicazione dovrebbe essere spostato dagli eventi avversi potenziali e pur sempre possibili agli effetti del trattamento medico sulla vita quotidiana della persona. Che non si alimenta né di numeri né di fredde percentuali statistiche ma di quelle piccole cose che ci consentono di essere persone umane in senso pieno, di sviluppare la nostra dimensione affettiva, personologica e relazionale e di percorrere la nostra parabola di vita messa sempre alla prova dalla variabile tempo; in quella struttura identitaria che ci caratterizza, che ci fa essere persone umane in senso pieno, uguali

pur nella loro significativa diversità biografica e che pretende il possesso di informazioni ampie, non generiche, mai fornite in astratto con un linguaggio tecnico ed in modalità unidirezionale.

Informare e comunicare non sono, infatti, un'endiadi perché la comunicazione, a partire dal riconoscimento reciproco, è sempre un processo di umana condivisione che richiede tempi e luoghi dedicati oltre a specifici skill professionali. L'informazione è, infatti, un processo relativamente semplice, unilaterale (da un emittente ad un ricevente), poco dinamico e mai partecipato: la comunicazione è, al contrario, un processo di condivisione dal carattere complesso, fluido, mai statico, sempre dinamico, che impegna sempre ogni umanità, che non deve cedere all'ipocrisia del non-detto o alla violenza del terrorismo informativo e che deve costantemente salvaguardare la lealtà propria dell'agire comunicativo adulto, fatto non solo di parole ma soprattutto di ascolto, di piccoli gesti, di sguardi, di toni, di pause della voce, di posture, di vicinanza, di solidarietà e di umana misericordia. Di luoghi idonei e di tempi dedicati perché l'agire comunicativo maturo richiede spazi adeguati, luoghi rispettosi della riservatezza e della dignità della persona e tempi appropriati (dedicati): che non sono quelli della schizofrenia della globalizzazione economica che pretende di standardizzare tutto e tutti. E soprattutto di ascolto: perché, senza ascolto, non c'è mai riconoscimento e reciprocità e perché il lasciar parlare e l'ascoltare con attenzione, oltre a provare a dare simmetria alla relazione, è un mezzo attraverso il quale la persona può esprimere le sue ansie, le paure, le preoccupazioni, i suoi desideri e per decodificare ciò che essa non ha spesso il coraggio di dire. Con l'obiettivo di tessere relazioni umane forti e significative per il tramite di quell'agire comunicativo [HABERMAS] adulto che deve saper guardare, lealmente e responsabilmente, non ad un numero ma a quella persona concreta e reale, inserita in quell'altrettanto ambiente reale che tesse la sua umanità, la sua identità, la sua biografia, le speranze, le attese e la sua stessa dignità.

E che deve saper valorizzare le straordinarie opportunità che al *care* sono date alla pianificazione anticipata delle cure e così analizzando, con la persona (e con chi ne ha eventualmente la rappresentanza giuridica), la ragionevole traiettoria della malattia, i tempi di progressione della stessa ed i provvedimenti terapeutici che potranno essere adottati anche quando la stessa non sarà più in grado di esprimere la sua voce non già per alimentarne la solitudine esistenziale quanto per dare ad essa una soluzione. Dunque, non con la sottoscrizione di uno tra i tanti documenti prestampati e disponibili anche *on-line* che fanno parte di quel qualcosa ambiguamente indicato come testamento biologico di cui è stato segnalato l'esplicito fallimento [KRESSEL S. ET AL.]. Ma con la costruzione, graduale e progressiva, di una *advance care planning* che molte *guideline* nordamericane suggeriscono di documentare con l'utilizzo dei moduli MOLST (*Medical Orders for Life Sustaining Treatment*) non ancora entrati in uso nel nostro Paese anche se questo Comitato ha provato a svilupparli nei documenti precedenti, che hanno il pregio di standardizzare le definizioni, di esplicitare quei trattamenti che non possono essere genericamente ricompresi nel sostegno vitale (o nei mezzi di prosecuzione artificiale della vita) e di seguire, passo a passo, il processo di formazione dinamica della volontà della persona che può anche cambiare e

modificarsi nel tempo. Perché il dinamismo non abbandona mai la formazione della volontà né quando si prova ad assumere una decisione tenuto conto del nostro compasso biografico né quando – dopo averla assunta – la (ri)mettiamo in discussione per gli intervenuti cambiamenti di prospettiva che alimentano ogni esperienza di vita e che modulano dinamicamente ogni nostra identità biografica.

Auspica questo Comitato che il *team* professionale che ha in carico la persona nell'arco dell'intero processo della pianificazione anticipata della cura sia stabile nel tempo proprio perché la fiducia e la continuità sono gli elementi fondanti il riconoscimento reciproco che deve essere garantito pur avendo chiara la complessità dell'organizzazione sanitaria con le turnistiche di lavoro ed i vincoli imposti dall'Unione europea sulla sicurezza del lavoro. La quale, tuttavia, può e deve essere governata con l'adozione di efficaci misure organizzative interne e, più in particolare, con l'individuazione, per ogni situazione concreta, di un *team leader* per dare continuità e coerenza al processo di formazione della volontà anticipata e per la sua periodica riverifica nel tempo, attivabile sempre ed in qualsiasi momento dalla persona per risolvere i dubbi ed affrontare le ansie e le umane paure dei professionisti che non conoscono la persona e che si trovano spesso ad agire in situazioni di urgenza. Al riguardo, suggerisce questo Comitato che il Direttore di ogni Dipartimento (o di articolazione funzionale) formalizzi, tenuto conto della specificità dei diversi contesti, una Linea di indirizzo che deve tener comunque conto di alcuni passaggi-chiave suggeriti dalla *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita* approvata nel 2012 dal Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa (DH-BIO), definendo in particolare: (1) le modalità del *setting* della comunicazione (luogo, numero minimo dei partecipanti, numero minimo di incontri previsti, ecc.); (2) chi prenderà parte al processo comunicativo, specificando ruolo e doveri; (3) le modalità di verifica della comprensione delle informazioni; (4) la periodicità massima temporale di rivalutazione della volontà espressa dalla persona e come tale documentata nell'applicativo informatico.

Suggerisce questo Comitato che il momento della comunicazione debba essere un momento il più possibile condiviso, anche sul piano della tempistica, da tutti i professionisti coinvolti nel *care* (prevedendo anche la presenza del personale infermieristico), che il ruolo di coordinamento debba essere già in questa fase assunto dal *team leader* al quale è affidata la regia e la coerenza dell'intero processo di pianificazione anticipata delle cure, che alla persona debba essere sempre offerta la possibilità di individuare fin da subito il suo fiduciario e di coinvolgere il suo medico di medicina generale, che questa fase non deve concludersi necessariamente con la raccolta immediata della volontà della persona e con la sua registrazione nell'applicativo informatico e che alla stessa debba essere dato un sufficiente lasso di tempo per poter liberamente formare la sua volontà, discutere i suoi dubbi ed affrontare le sue paure.

Lasciando sempre testimonianza nella documentazione clinica di ciò che si fa nell'interesse della persona, nel rispetto della sua struttura identitaria e nella consapevolezza che la sostituzione vicaria, oltretutto, prenderebbe sulle spalle il peso delle persone più vulnerabili,

significa assumerci davvero la responsabilità (soprattutto umana e non solo giuridica) di ciò che facciamo.

4. La scelta prudente del momento in cui raccogliere e registrare la volontà anticipata della persona

Pur senza generalizzare, questo Comitato esprime l'idea che la scelta del momento in cui dare inizio al processo finalizzato alla raccolta e registrazione della volontà anticipata della persona riguardo a future opzioni di cura varia da caso a caso e da situazione a situazione: una regola generale, valida per tutto, per tutti ed in ogni circostanza, finirebbe con il banalizzare le questioni e con l'ipostatizzare la dinamicità e la fluidità del *care*.

Essa non può essere però né troppo precoce (pur restando l'*advance care planning* una tra le possibili opzioni personali di cui si può avvalere la persona e che la stessa può attivare anche nella fase precocissima della malattia) né troppo tardiva visto che il contesto in discussione resta quello della pianificazione anticipata delle cure. Tardare irragionevolmente ed immotivatamente significa, infatti, impedire la maturazione della scelta personale ed a lasciare da sola la persona con i suoi dubbi, con le sue paure, le sue angosce, con i suoi fantasmi e le sue solitudini esistenziali; e l'anticipare troppo questo momento, altro non servirebbe se non a rendere espliciti i limiti della medicina, l'inutilità delle cure e, probabilmente, a lanciare il sasso per poi nascondere vilmente la mano con il solo obiettivo di tacitare i tanti dubbi che attraversano le coscienze personali.

La scelta del momento in cui proporre alla persona di avviare il processo di pianificazione anticipata della cura deve essere, dunque, una scelta meditata, ponderata, prudente, mai lasciata al caso e contestualizzata (personalizzata). A partire dalla comunicazione della diagnosi essa deve saper guardare non solo ai meccanismi adattativi della persona ma anche alla evoluzione della malattia la quale deve essere giunta ad un punto tale da rendere ragionevolmente possibili le scelte di cura sulle quali si chiede alla persona stessa di esprimere la sua volontà anticipata perché il *team* di cura possa tenerla in considerazione quando la stessa non avrà più la possibilità di esprimere la sua volontà in maniera libera e consapevole.

Fermo restando il diritto della persona a poter attivare anche con largo anticipo una scelta futura, due sono le situazioni che a giudizio di questo Comitato devono essere contestualmente presenti per dare l'avvio al processo di pianificazione anticipata della cura: (1) lo stato medio-avanzato della malattia di base valutato sulla base dei criteri clinici e funzionali suggeriti nel 2013 dalla SIARTI ("Grandi insufficienze d'organo 'end stage': cure intensive e cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura") o, in alternativa, l'esistenza di una compromissione cognitiva che può rapidamente evolvere compromettendo definitivamente la *competence* della persona; (2) la ragionevole probabilità che la sua evoluzione possa compromettere, definitivamente o transitoriamente, o lo stato di coscienza o la *competence* della persona impedendole così di scegliere liberamente e consapevolmente tra le possibili opzioni di cura.

La scelta del momento in cui avviare la pianificazione anticipata delle cure deve rispondere quindi ad un principio di sana e rigorosa prudenza e, quando iniziata, essa non si deve proporre di raccogliere, fin da subito, in un unico momento, la volontà della persona documentandola nell'applicativo informatico con l'apposizione di una firma in calce ad un documento: farlo significherebbe contrastare la fluidità e la dinamicità di ogni processo di scelta che deve maturare e che può anche cambiare. L'inizio del processo deve essere naturalmente condiviso con la persona ed avviato solo dopo che la stessa ha espresso al riguardo il suo sostanziale accordo. Sempre usando un linguaggio chiaro, comprensibile e franco, rinunciando alle molte tecnicità che spesso vengono utilizzate per mettere al riparo le coscienze dei singoli.

Avviare il processo significa dare anche ad esso una qualche pianificazione riguardo ai tempi ed ai modi che non si concludono certo con l'apposizione delle firme (del paziente, del fiduciario e del medico) sul documento che dovrà essere poi inserito nell'applicativo informatico con la precisazione che, nell'ipotesi in cui la persona non sia in grado di firmare a causa di una infermità fisica, il medico e l'eventuale fiduciario dalla stessa indicato ne daranno formalmente atto in calce al documento medesimo. Perché ogni scelta autentica richiede un periodo di maturazione, variabile da caso a caso, che richiede sempre un periodo di tempo e perché in questo lasso temporale il paziente non deve essere abbandonato a sé stesso ma sostenuto disinnescando le sue paure e le sue angosce. Che possono trovare sostegno anche nel fiduciario che la persona può sempre indicare e che, una volta dato l'avvio al processo, occorrerà sempre coinvolgere. Non già per spostare su di esso le ansie e le frustrazioni quanto per alimentare quel processo di condivisione su cui si deve reggere costantemente il *care*.

Quest'opzione, di regola, dovrà essere quindi proposta alla persona una volta che la stessa è stata informata della diagnosi e della probabile traiettoria prognostica della malattia quando la sua *competence* è integra non essendo stata ancora minata e compromessa dalla malattia; alle persone che decidono di non voler essere informate non si può infatti chiedere di esprimere la loro volontà riguardo a trattamenti futuri perché questa volontà risulterebbe a *fortiori* viziata. In tutte le altre situazioni auspica questo Comitato che il modello della pianificazione anticipata delle cure possa diventare lo *standard* di ogni forma di *care* vista anche la netta prevalenza delle malattie cronicodegenerative. Senza mai però spegnere la speranza che, ovviamente, non è più quella di poter guarire definitivamente ma di essere considerate come persone degne, nella consapevolezza che la volontà anticipata può essere sempre rivista e modificata e che essa non sarà mai motivo di abbandono, di stigma o di emarginazione. Tenendo sempre presente che ogni scelta umana è sempre dinamica con la conseguenza che in ogni occasione essa deve essere sempre (ri)verificata lasciando sempre una traccia documentale delle verifiche realizzate in maniera tale che sia sempre ricostruibile, anche *ex post*, il processo di formazione (e di possibile modifica) di ogni volontà. Non già per precostituire nessun orpello di giustificazione quanto per testimoniare il come la comunicazione sia è un tempo ed un luogo di cura unico ed assolutamente prioritario per contenere le asimmetrie dei ruoli.

Certo, non tutti i peggioramenti clinici sono prognosticamente prevedibili e, soprattutto, non lo sono quei fatti acuti ed improvvisi che deviano drammaticamente la traiettoria di molte vite umane che possono peraltro avvalersi di altre modalità di deposito della volontà anticipata sulle quali bisognerà riflettere seriamente organizzando al meglio i servizi coerentemente a quanto già è stato suggerito da questo Comitato. E con il coinvolgimento attivo dei medici di medicina generale in maniera tale che la persona possa depositare una volontà dopo averla espressa in maniera chiara, assolutamente non equivoca e soprattutto coerente con la sua struttura morale.

5. La competenza decisionale della persona

L'espressione di ogni volontà anticipata e la sua registrazione nell'applicativo informatico aziendale richiede un presupposto di validità che deve essere sempre attentamente verificato dal medico che ha in carico la persona malata: che la stessa sia in grado di assumere una decisione valida (*competence*) e che la sua *moral agency* non sia compromessa in maniera definitiva ed irreversibile.

Evidenzia questo Comitato che la *moral agency* è una attitudine diversa dalla capacità di intendere e di volere che è la base fondativa dell'imputabilità penale (art. 85 c.p.), della capacità di stare in giudizio sia in sede penale (art. 70 c.p.c.) che in quella civile (art. 75 c.p.c.) e della capacità di agire (art. 2 c.c.). La quale attiene atti che non riguardano la sola stipula di contratti ma che si estende anche a tutti gli altri atti precettivi con cui possono essere esercitati i diversi tipi di potere: ad esercitare, ad es., il diritto di voto, ad agire in giudizio, a commettere addirittura reati e ad essere imputati come responsabili, a lasciare un testamento, a riconoscere i figli naturali ed a contrarre il matrimonio anche se, per queste due ultime libertà, la legge civile lascia qualche piccolo spazio di autonomia anche ai minori.

Più in particolare, essa è un attributo della persona giuridica ed il prodotto della pacifica intersecazione di due diverse capacità: quella di intendere o di rappresentare il valore ed il disvalore giuridico delle nostre azioni ed omissioni; e quella di volere, di determinarsi, cioè, in modo coerente con le rappresentazioni in precedenza date. Una capacità, la prima, di carattere sostanzialmente razionale ed una capacità, la seconda, di mantenere fermo e saldo l'autocontrollo sulle emozioni, sulle pulsioni e sui sentimenti per agire comportamenti attesi dall'ordinamento giuridico. Con la conseguenza che essa presuppone un mondo popolato da obblighi (da libertà sostanzialmente negative) predefiniti in quanto formalizzati dall'ordinamento giuridico - quello penale, in particolare - che fornisce un insuperabile (tassativo) elenco delle infrazioni e delle sanzioni previste nell'ipotesi di una loro violazione. Da ciò una libertà di azione circoscritta e condizionata dall'ordinamento che rappresenta il tessuto vitale all'interno del quale prende forma e dimensione la capacità di intendere e di volere: capacità che si confronta, dunque, con questo mondo esterno, popolato di libertà dal carattere sostanzialmente negativo, che vive, in questa prospettiva, indipendentemente da ogni nostra biografia personale, dai nostri valori di riferimento, dai

principi educativi che ci sono stati dati, dalle attese, dai desideri e dalle speranze umane, dalla parabola di vita che ciascuno di noi sceglie responsabilmente di fare, dalla nostra umanità identitaria e, in ultima analisi, dalla nostra stessa idea di dignità. Dalla nostra memoria personale e dalla promessa che ciascuno di noi compie lungo la propria traiettoria di vita; da una biografia identitaria che è pur fatta di un corpo, di una coscienza, di un'umanità, di un io identitario che si confronta con il noi rappresentato dal mondo delle relazioni personali e dei nostri affetti o, con una parola spesso abusata, da una coscienza individuale continuamente lacerata, quotidianamente messa alla prova e faticosamente ricostruita. Dalla nostra *moral agency*, dunque, che questo Comitato etico rappresenta nella prospettiva liberale proposta da DWORKING assegnando una sostanziale priorità agli interessi critici ovverosia alla capacità della persona umana di «realizzare preferenze e interessi critici che esprimono la coerenza sulle nostre scelte all'interno di una narrazione complessiva unitaria» [REICHLIN]. Coerenza che, evidentemente, richiede l'integrità della memoria, di ricordare cioè ciò che siamo e ciò che vogliamo diventare nel nostro arco di vita per realizzare, di conseguenza, quei progetti che la persona si è data come obiettivo da realizzare.

In questa chiave di lettura, la persona umana capace di intendere e di volere è una maschera (*prosopòn*) che l'ordinamento giuridico disumanizza proprio riguardo ai principi e quei valori personali che compongono la sua identità e la sua stessa umanità.

Questa capacità può essere messa in discussione da diverse situazioni o condizione e, più in particolare, da cause: (a) fisiologiche (l'età anagrafica), (b) di natura patologiche (l'infermità soprattutto di mente); (c) infine, da cause tossiche (l'intossicazione di alcool o da sostanze stupefacenti).

Soffermandosi su quelle di ordine patologico occorre sottolineare che il diritto penale menziona, in modo esplicito, l'infermità di mente senza però mai definirla in maniera chiara e precisa. Con un'apparente vaghezza che, naturalmente, lascia spazio all'interpretazione analogica purchè, ben inteso, essa sia idonea ad incidere sulla capacità di intendere e di volere della persona al momento della commissione del fatto illecito ed il nesso etiologico con l'azione criminosa. Come hanno confermato le Sezioni Unite della Suprema Corte nella già citata sentenza n. 9163 del 2005 (nota come sentenza Raso). E con alcuni indiscutibili meriti avendo i Giudici: (1) (ri)definito le relazioni virtuose tra la scienza medica ed il sapere giuridico; (2) indicato le relazioni tra il vizio di mente (artt. 88 e 89 c.p.) e la malattia nel corpo e nella mente (art. 582 c.p.); (3) superato il criterio nominalistico (tassonomico) della psichiatria ottocentesca e la natura prevalentemente organica delle infermità mentali ricomprendendo, tra di esse, anche i disturbi della sfera comportamentale, emozionale ed il controllo degli impulsi. Con una rilettura, sicuramente originale, delle previsioni dettate dalla legge penale sulla base degli sviluppi delle conoscenze neuroscientifiche che hanno dimostrato: (a) il ruolo dell'emozione nell'agire umano e la funzione esercitata dall'amigdala con le sue connessioni sinaptiche con le aree cerebrali prefrontali; (b) il contributo della memoria nella modulazione delle emozioni; (c) la funzione svolta, in questo senso, dall'ippocampo; (d) le interconnessioni (strutturali e funzionali)

mente-corpo con il definitivo superamento del dualismo cartesiano tra *res cogitans* e *res extensa*; (e) le relazioni di reciprocità tra l'io ed il noi, tra l'individualità e gli altri individui, che influiscono sul comportamento umano con la scoperta dei neuroni-specchio (del sistema *mirror*) [IACOBONI ET AL., 2005]. E così correggendo l'art. 90 della legge penale che considera irrilevanti, ai fini dell'imputabilità, gli stati emotivi o passionali anche se, in altre parti, questa stessa legge ha ad essi assegnato un qualche rilievo (art. 62 c.p.), sia pur ammettendole in soli termini di attenuanti comuni. Dato che le neuro-scienze hanno consolidato l'idea che la razionalità umana non è alimentata dai soli circuiti dei 'pro' e dei 'contro' posti su due asettiche colonne, per così dire contabili, essendo ogni decisione umana influenzata dalle nostre emozioni, dalle nostre intuizioni, dai nostri sentimenti e, con una parola spesso abusata, dalla nostra coscienza e, quindi, da ciò che realmente (biograficamente ed individualmente) siamo. Per il tramite di quei collegamenti funzionali che sono stati dimostrati tra l'amigdala e le regioni prefrontali a cui le tecniche di *neuroimaging* (FMR) hanno assegnato la funzione della razionalità.

Diversamente, la *competence*.

Essa, al di là dei diversi orientamenti filosofici, è un'attitudine della persona umana che esprime le sue libertà positive, certo non illimitate nè incondizionate essendo esse circoscritte dall'ordinamento giuridico. E che si alimentano non solo attraverso la capacità della persona di avere interessi di esperienza (di provare, ad es., gioia e dolore) ma, soprattutto, interessi critici a cui occorre imprimere coerenza per dare effettività ad ogni individualizzante progetto di vita facendo scelte ed assumendo decisioni che - diversamente dalla capacità di intendere e di volere che pur le condiziona attraverso i divieti e le sanzioni - supportano ogni nostro processo di coscientizzazione. Con una espressione della libertà in direzione aperta, costruttiva e coerente con la nostra *moral agency*, pur con i condizionamenti provenienti dal mondo esterno, dai legami sociali ed affettivi, nel rispetto dei valori di riferimento e della nostra stessa idea di dignità. Con un orizzonte molto più ampio che, pur nel rispetto dei vincoli giuridici, ci consente di caratterizzarci, di esprimerci individualmente e di sviluppare la nostra stessa identità e personalità (art. 2 Cost.). Lungo un arco di vita che non è quasi mai di tipo lineare per le sue variabili cronologiche ed esperienziali dentro le quali la persona umana sviluppa il suo processo di individuazione biografica. Non solo in virtù delle esperienze provenienti dal mondo sensibile ma, soprattutto, grazie alla memoria ed alla promessa. Perché la memoria ci consente di dare sostegno all'identità personale nonostante le sue trappole ed i fenomeni di oblio collettivo che sono, di recente, sfociati nell'odioso fenomeno del negazionismo storico; al punto da negare, addirittura, i crimini e le atrocità commesse contro l'umanità nel secondo conflitto bellico nei lager nazisti. E perché la promessa, nonostante i molti tradimenti, ci permette di rivolgere lo sguardo al futuro e di mantenere l'integrità di quel sé che si genera nella fedeltà alla parola data, nell'affidabilità che ci consegna a noi stessi in quella dimensione fiduciaria che ci rappacifica con la concezione agostiniana del tempo recuperandone, soprattutto, gli spunti non metafisici. Perché la memoria crea un ponte con il passato, mentre la promessa è la piattaforma e la base di lancio del futuro. Ed è proprio in questa dimensione,

squisitamente umana, vitale, non astratta e non condizionata da precetti prescrittivi che deve essere collocata la *competence* della persona umana. Rappresentando, essa, la capacità di autodeterminazione della persona potendo essa esprimere come scelta non già meramente giuridica ma di tipo prioritariamente morale. Dovendo essere condiviso il primato dell'etica sulla morale, interpretando la prima come il regno di ciò che è stimato buono e giusto e, la seconda come l'obbligazione imposta dalle norme e dal loro specifico carattere costrittivo. Capacità giuridica (di intendere e di volere) e *competence (moral agency)* non sono, dunque, un'endiadi pur avendo, tra loro, alcuni punti di contatto. Perché le libertà positive della persona umana non possono certo prescindere dalle prescrizioni fissate dall'ordinamento giuridico e perché entrambe prevedono un doppio binario di giudizio. Il primo, uguale ad entrambe, di tipo descrittivo volto ad individuare l'esistenza di una infermità che, per quanto in precedenza considerato, non è solo di mente; il secondo di tipo esplicativo, con una prospettiva però diversa.

Di tipo psichiatrico nel caso della capacità di intendere e di volere che deve sviluppare il profilo criminodinamico e quello criminogenetico della prospettiva forense; in prospettiva biografica, invece, per la *competence* che richiede di essere considerata (ed esplorata) in riferimento all'identità di quella specifica persona posta in quel determinato contesto di vita. Investendo, questa esplorazione, tutta una serie di abilità funzionali sulle quali esiste un sufficiente accordo nella letteratura internazionale [AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION] che le ha indicate: (a) nella capacità di manifestare una scelta; (b) nella capacità di comprendere le informazioni, (c) nella capacità di dare un giusto peso alle medesime, (d) e nella capacità di utilizzare razionalmente le informazioni. Sugerendo, a questo riguardo, l'utilizzo di strumenti standardizzati (come, ad es., la MacCAT-T e MacCAT-CR specifica per l'arruolamento delle persone in *trials* clinici sperimentali) impiegati per ridurre la soggettività clinica anche se questi strumenti faticano a trovare un ampio e strutturato utilizzo nel contesto clinico italiano. Per molte ragioni anche se, molto probabilmente, la causa di ciò è da ascrivere alla circostanza che essi non hanno *score* o livelli soglia al di sotto dei quali la *competence* della persona umana è sempre e comunque compromessa. Si tratta, infatti, di interviste semistrutturate, di relativamente facile somministrazione, in tempi sufficientemente contenuti (15-30 m'), costruite e validate non con l'obiettivo di essere uno strumento esaustivo ma come un ausilio nella valutazione.

Valutazione che, oltre agli aspetti clinici, deve indagare quelli personologici e biografici di ogni persona umana avendo la *competence* una dimensione individuale ed una valenza sostanzialmente umana ed etica. Più in particolare: (1) l'*insight* della persona perché la perdita di consapevolezza di malattia è un chiaro indice della perdita della *competence*; (2) la capacità della persona di esprimere una scelta, di comprendere le informazioni, di dare ad esse un giusto peso e di utilizzarle razionalmente.

Abbandonando definitivamente quei pregiudizi che la confondono con la capacità di intendere e di volere, quegli stigmi in ragione dei quali le malattie della sfera psichiatrica e quelle dementigene la comprometterebbero sempre e comunque e quelle purtroppo diffuse prassi che la esplorano con batterie neurotestistiche elaborate per altre finalità (il MMSE di

Folstein *in primis*) riconoscendo ad esse un potere, per così dire, taumaturgico nell'indicare l'incapacità al di sotto di valori soglia arbitrariamente (pre)definiti.

6. Il diritto di esprimere una decisione in maniera anticipata ed il diritto al suo umano rispetto

Il diritto della persona umana di essere curata solo con il suo consenso (libero e informato) è una questione ampia alla quale sono state dedicate moltissime riflessioni da parte di giuristi, filosofi, medici e bioeticisti.

Senza dilungarsi, è sufficiente a questo Comitato ricordare che questa libertà, ritenuta «fondamentale» dalle previsioni costituzionali (artt. 2, 3, 13 e 32), viene confermata dalla Convenzione di Oviedo, dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e dai Codici deontologici professionali.

La Convenzione di Oviedo ne parla nell'art. 5 che subordina la legittimità di ogni intervento nel campo della salute al «consenso libero ed informato» e nell'art. 6 che disciplina le situazioni in cui la persona non è più nelle condizioni di esprimere la sua volontà; la Carta europea ne parla, invece, nei primissimi articoli, non certo a caso nel Capitolo dedicato alla dignità, confermando che la salute è un diritto e non già un dovere e che nessuno può essere sottoposto ad un trattamento sanitario se non con la sua assenso eccezion fatta per le riserve di legge che, in situazioni particolari e sempre più marginali, possono imporre l'obbligatorietà. Questa libertà è inoltre confermata dal Codice di deontologia medica che, anche nella sua ultima versione, ribadisce (art. 35) che il medico non può effettuare alcun trattamento sanitario contro il consenso della persona, che quest'ultima deve essere registrato per iscritto nelle ipotesi indicate dalla legge o quando si renda necessaria una manifestazione non equivoca della volontà, che in condizioni d'urgenza e di emergenza il medico è chiamato ad intervenire nel rispetto delle volontà se espresse o tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se manifestate (art. 36) e che, di fronte ad una persona fragile in cui i familiari o il rappresentante legale si oppongano ad una scelta nell'interesse di salute della persona, il medico deve comunque agire nell'interesse della medesima ed informare l'Autorità competente (art. 37).

Nonostante queste chiare e convergenti previsioni *multilevel* manca ancora in Italia una norma di disciplina specifica della volontà anticipata nel campo della cura.

Sappiamo quanto la questione è stata dibattuta in termini assolutamente non concilianti tra la schiera di chi considera la vita un dovere vista la sua sacralità ed indisponibilità e l'opposta schiera di chi, al contrario, la ritiene un diritto parzialmente disponibile. E sappiamo anche dell'inerzia del nostro Parlamento che non ha mai approvato una legge nonostante le molte proposte presentate pur dando atto che la proposta di legge a suo tempo presentata dall'On. Raffaele Calabrò non è stata fortunatamente approvata perché quella proposta era un tipico esempio di legge cattiva che avrebbe segnato un'altra tappa nella dinamica inceppata dei diritti dell'uomo. Vuoti esistenti anche a livello locale visto che la Giunta provinciale di Trento, con la deliberazione n. 1883 approvata il 6 settembre 2013, ha

dato indicazioni all'Azienda sanitaria di individuare un'apposita banca dati delle dichiarazioni anticipate di trattamento limitatamente alle persone con una perdita di coscienza irreversibile causata da una malattia o lesione cerebrale. Vincolando, dunque, il diritto ad una categoria estremamente ristretta di aventi titolo ed escludendo, di fatto, anche le persone affette da demenza. Con una previsione non solo (a) tecnica perché stato vegetativo, coma vigile, stato di minima coscienza e sindrome *locked-in* sono condizioni neurologiche che non possono essere confuse ma anche discriminante perché alla sola irreversibilità della perdita della coscienza era consentito al medico di utilizzare le dichiarazioni anticipate di trattamento. Previsione, questa, che è stata fortunatamente corretta anche grazie alle proposte di questo Comitato con la deliberazione approvata il 4 aprile di quest'anno che ha esteso la platea delle persone che possono agire questo diritto a tutte quelle non più in grado di esprimere la loro volontà.

Con un ampio cono d'ombra che si è ulteriormente allargato in seguito alla recente revisione del Codice di deontologia medica che nella sua ultima versione dimostra un forte arretramento culturale rispetto a quello approvato nel 1998 e nel 2006. Perché la deontologia medica era stata molto chiara nel 1998 affermando che il medico non può non tener conto della volontà espressa anticipatamente dalla persona quando la stessa non era più nelle condizioni di esprimere una chiara ed inequivocabile manifestazione di volontà: la doppia negazione era naturalmente un rafforzativo linguistico non opinabile.

Il Codice deontologico del 2006 aveva operato una prima leggera inversione di marcia: l'art. 38 dello stesso precisava, infatti, che la volontà della persona doveva essere manifestata in modo certo e documentato. E molto si è discusso sulla effettiva portata di quel *documentato* che qualcuno ha interpretato nella manifestazione olografa di una volontà, altri (tra cui il sottoscritto) con la possibilità di ricostruzione postuma della volontà della persona ricorrendo anche alla testimonianza dei familiari (e di chi ha conosciuto la persona) o alla sua annotazione nella documentazione clinica utilizzata dal medico nella relazione di cura. Ma un ancora più pericoloso arretramento è stato compiuto nell'ultima versione del Codice approvata a maggioranza e con grandissime polemiche il 18 maggio del 2014: l'art. 38 invita, infatti il medico a tenerne conto solo nell'ipotesi in cui esse siano state espresse in forma scritta, sottoscritta e datata e a verificarne la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria. Con una previsione, dunque, che esplicita le formalità burocratiche della loro redazione che deve essere olografa e addirittura un controllo di coerenza non solo con la condizione clinica in atto ma anche in termini di coerenza logica. Un altro esempio di cattiva regolamentazione che alimenta il sospetto che i medici italiani non siano sostanzialmente d'accordo con questa modalità di espressione anticipata della volontà. Fermo restando che anche il Codice deontologico non esprime alcuna idea riguardo all'aspetto vincolante di questa volontà anticipata limitandosi solo ad affermare che il medico ne debba tener conto.

In mancanza di una legge specifica, si discute ancora quale sia il valore delle direttive anticipate di trattamento: se esse siano, cioè, un qualcosa di ridondante o se esse, al contrario, abbiano un'autorità morale che deve essere loro riconosciuta nonostante le nostre

preferenze non possano essere considerate immutabili potendo esse cambiare nel tempo al variare delle nostre condizioni di salute. È chiaro, naturalmente, che questa autorità morale dipende dal grado di informazioni fornito alla persona e dall'esplicitazione di quali sono i trattamenti medici cui la stessa intende rinunciare ed in quali circostanze. Ed è altrettanto chiaro che una volontà così formalizzata impegna la responsabilità del medico che è tenuto a rispettarla e, in caso contrario, a motivare sempre per iscritto nella documentazione clinica le ragioni del suo dissenso. Le quali, naturalmente, debbono essere circoscritte alla sola sfera di pertinenza tecnica fermo restando che in questi casi il medico potrebbe legittimamente appellarsi alla clausola di coscienza stante le previsioni indicate dall' art. 22 del Codice di deontologia medica e, in riferimento all'ordinamento penale, ai motivi di particolare valore morale e sociale (art. 62 c.p.) che scriminano la colpa giuridica. Nell'ipotesi in cui la decisione della persona sia in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici ed a patto che il rifiuto non sia di grave e immediato pericolo per la salute della medesima.

C'è un'ulteriore questione che questo Comitato deve affrontare: quella in cui la persona non più *competence* cambiasse idea rispetto ad una direttiva anticipata di trattamento precedentemente espressa. In queste situazioni è in discussione quale sia la volontà che deve avere una maggiore autorità morale. Quella formulata quando questa aveva pieno controllo sui suoi interessi critici? O quella espressa quando la stessa, pur avendo perso la sua *moral agency*, è comunque in grado di provare ancora piacere e dolore ed altri interessi di esperienza?

Qualcuno potrebbe osservare che la persona *non competence* non è più una persona umana in senso pieno per cui occorre riconoscere l'autorità morale alle direttive anticipate rispetto ai desideri attuali. Questo può essere vero se assegniamo all'idea di persona umana il significato classico datole dalla filosofia con un forte pericolo: perché l'affermare che la persona non più *moral agency* non è più una persona umana in senso pieno può portare a pericolosissime derive nichiliste che trasformano l'essere umano in un mezzo e non più in un fine. Può essere anche vero anche se questo dipende da come si vuole connotare l'idea di persona umana pur evidenziando che la persona demente resta comunque un essere umano con un suo preciso statuto ontologico.

Qualcun altro potrebbe al contrario sostenere l'idea che questa persona, nonostante non abbia più interessi critici, sia la stessa identità numerica di prima anche se i suoi tratti somatici possono essere cambiati dalla malattia ed anche se la sua identità narrativa è venuta meno.

Con tutta una serie di questioni davvero difficili su cui questo Comitato vuole esprimere qualche idea generale a partire dalla precedenza data comunque agli interessi attuali della persona che ha interessi di esperienza, in mancanza di evidenze contrarie. Con la conseguenza, dunque, che l'autorità morale prevalente va riconosciuta agli interessi attuali della persona anche se essi sono magari contrari rispetto a quelli indicati nella volontà anticipata. Se la persona demente ha invece perso tutti gli interessi critici e, parallelamente, anche gli interessi di esperienza come accade purtroppo nelle fasi terminali della malattia e

se la sua identità è, dunque, completamente ceduta sotto il peso della malattia credo che l'autorità morale vada riconosciuta alla volontà anticipata che la stessa ha espresso. Con un'ulteriore idea di fondo: che il fiduciario (o l'entourage familiare) resta comunque il soggetto che, nelle situazioni difficili, deve saper interpretare il *best interest* della persona e parlare non al posto dell'incapace ma 'con' e 'per' l'incapace che non ha più voce.

7. Il ruolo attivo del fiduciario ed il miglior interesse della persona

Resta a questo punto da analizzare quale è il ruolo assunto dal fiduciario eventualmente indicato dalla persona.

Questo Comitato rileva, anzitutto, che questa figura ha una debolissima forza giuridica visto che l'ordinamento attuale non lo prevede pur ammettendo tre diverse misure di protezione giuridica della persona incapace che possono essere attivate in situazioni diverse.

L'art. 414 della legge civile le indica, per l'interdizione, nelle condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi. L'art. 415 c.c. ne propone, invece, per l'inabilitazione, un ventaglio più ampio: indicandole non sono nell'infermità di mente quando la stessa non è talmente grave da far luogo all'interdizione ma anche nella prodigalità, nell'abuso abituale di bevande alcoliche o di stupefacenti quando ciò esponga sé e la loro famiglia a gravi pregiudizi economici, nel sordomutismo e nella cecità dalla nascita o dalla prima infanzia, se non hanno ricevuto un'educazione sufficiente, salva l'applicazione dell'art. 414 c.c. quando risulta che essi sono del tutto incapaci di provvedere ai propri interessi. L'art. 404 c.c. amplia ulteriormente queste circostanze indicandole negli effetti di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica qualora le medesime producano un'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi.

Con una progressione di possibilità che rendono doverose le misure di protezione giuridica degli esseri umani nell'ipotesi in cui i medesimi abbiano perso (completamente o parzialmente) o non abbiano maturato, per ragioni di ordine patologico (congenite o acquisite che esse siano), quella maturità senza la quale è davvero difficile pensare alla loro possibilità di esercitare attivamente ed in piena autonomia i propri diritti e doveri ed a compiere atti giuridici. Con due estremi. Perché, mentre nel caso dell'interdizione le infermità sono circoscritte al vizio abituale di mente - all'esistenza, dunque, di una malattia psichiatrica ed alla sua persistenza duratura nel tempo - esse, nel caso dell'amministrazione di sostegno, si ampliano fino a ricomprendere tutte le infermità, ovvero tutte le menomazioni, siano esse di natura fisica o psichica, qualora le medesime producano l'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi. Il tutto all'interno di una gradualità che, purtroppo, risente ancora dello stigma che sia il solo vizio di mente a compromettere gli interessi della persona. Interessi il cui raggio d'azione è ampio non potendo essere circoscritti a quelli della sola sfera patrimoniale. Perché l'ambito di copertura riguarda i propri interessi (quelli e solo quelli della persona) che solo l'art. 415

c.c., per l'inabilitazione, qualifica di natura economica anche se limitatamente alla prodigalità e all'abuso di sostanze tossicomane.

Con due critiche che, forse, possono essere mosse al legislatore dell'urgenza che, nel 2004, ha modernizzato il sistema di protezione giuridica della legge civile introducendo la misura dell'amministrazione di sostegno modificando, anche, il carattere di obbligatorietà dell'interdizione prevista dal Codice Rocco.

La prima: la categorizzazione delle infermità e la loro distinzione tra quelle di ordine fisico e psichico appare forzata reiterando quella discutibile prassi fin qui seguita dal legislatore italiano di mantenere saldo il principio della distinzione etiologica delle disabilità invalidanti. Quando, a livello internazionale, quest'idea è stata abbandonata da oltre un trentennio; perché ogni menomazione è il risultato di un (dis)-funzionamento non solo di ordine biologico ma, più estensivamente, di carattere biopsicosociale, di quella persona concreta che vive in un contesto ambientale altrettanto concreto e reale. Bene avrebbe fatto, dunque, il legislatore a non reiterare questa categorizzazione della disabilità (che non considera le disabilità di ordine sensoriale, quelle intellettive e quelle cognitive) anche se questa critica può essere attenuata dalla circostanza di aver considerato le loro conseguenze, indicandole, senza tentennamenti fuorvianti, negli interessi propri della (e di quella) persona (non già di altre, compresi naturalmente i familiari ed i componenti della sfera parentale).

La seconda: queste norme, in nessun caso, fanno riferimento alla capacità di agire ed alla capacità di intendere e di volere della persona quando, in altre parti della legge civile, quest'ultima capacità è una tra le condizioni richieste per l'attribuzione alla stessa delle conseguenze del fatto dannoso e per la stipula di negozi giuridici. Così, ad es., nella capacità di fare testamento (art. 591) dove la legge civile (art. 591) dichiara, senza malintesi, l'incapacità testamentaria di quelli che, sebbene non interdetti, si provi essere stati, per qualsiasi causa, anche transitoria, incapaci di intendere e di volere nel momento in cui fecero testamento. Con la conseguenza che la responsabilità civile non soffre dei gravami previsti dalla legge penale e che la capacità di intendere e di volere ha, in quest'ambito, una portata più ampia, investendo non solo gli atti negoziali ma anche tutti gli altri atti precettivi con cui la persona umana esercita, legittimamente, i poteri e le libertà che sono ad essa attribuite dall'ordinamento giuridico.

Nonostante il fiduciario non sia inserito tra le opzioni di rappresentanza giuridica della persona questo Comitato è convinto del suo straordinario significato nel processo di formazione anticipata della volontà laddove, naturalmente, la persona interessata intenda avvalersene. Non solo nelle fasi iniziali quando, dopo aver valutato la situazione generale, si propone alla persona questa opzione del *care anche* con l'obiettivo di diluirne le ansie e soprattutto la sua solitudine esistenziale; ma anche nelle fasi successive lungo quel dinamismo che può portare la persona ad un cambiamento anche drastico della sua volontà iniziale e soprattutto quando la stessa non sarà più in grado di poter più esprimere la sua voce. Con quella responsabilità morale di cui la persona ha investito il fiduciario che significa agire costantemente nel suo solo interesse provando così a dar voce ad una persona che non può più esprimerla. Auspicando, questo Comitato, che l'Azienda sappia

promuovere una cultura della sensibilità e della condivisione senza la quale può essere tradito questo mandato e, ove occorra, anche il sostegno psicologico del fiduciario quand'esso di dovesse trovare nelle condizioni di dover fare scelte che incidono l'autonomia morale di un'altra persona.

8. Raccomandazioni finali.

Dare un orizzonte ed un contenuto di protezione alla dignità umana non è, a parere di questo Comitato, un *optional* ma una straordinaria priorità che deve sempre interrogare il mondo professionale e fungere da stimolo. Specie in tempo di crisi in cui sono davvero forti le spinte che tendono ad un drastico ridimensionamento dei diritti, specie di quelli fondanti la solidarietà politica, economica e sociale delle persone più fragili se vogliamo contrastare il crescere della disuguaglianza che, con i diritti di libertà e di solidarietà, fondano la dignità. Dignità che occorre riconsegnare al vertice della scala dei valori della democrazia considerandola come un bene da tutelare in sé, di tutti e di ciascuno; anche e soprattutto nel caso in cui questo qualcuno assuma una debole proiezione sociale come avviene nel caso delle persone anziane, dei bambini, dei poveri, dei disabili, dei disadattati e degli emarginati. Senza ricorrere ad essa per utilizzarla a guisa di orpello retorico e senza nemmeno banalizzarla perché la genericità e l'ambiguità sono, ricorrendo ad una metafora, veicoli pericolosi che non dobbiamo guidare, nel traffico della modernità, con la speranza di raggiungere la mèta che, pur nelle diverse prospettive morali [HOFFE], resta quella di considerare la persona come fine e non già come mezzo e di vedere nella dignità il segno distintivo della comune appartenenza all'umanità, di un reciproco riconoscimento di quest'ultima e di una esigenza di tutela della persona in quanto tale.

STATEMENT

1. Il diritto di conoscere le informazioni che riguardano la salute e di sapere la verità è un diritto inviolabile di ogni persona umana, interferito dalla sola volontà della stessa di non voler essere informata e di delegare eventualmente a terzi le informazioni. Questo diritto si estende ad ogni persona umana indipendentemente dalla sua capacità di agire e di poter quindi legittimamente esprimere le sue libertà.
2. Informare e comunicare non sono un'endiadi: comunicare significa condividere e la comunicazione è una tra le competenze richieste ad ogni professionista della salute che richiede buone attitudini umane naturali, tempi dedicati e l'acquisizione di specifici *skills* professionali.
3. La comunicazione impegna tutti i team di cura e deve essere un processo sempre coerente ed il più possibile integrato che, con riguardo alla formazione della volontà anticipata della persona, richiede sempre l'individuazione di un team leader che si deve far comunque carico della continuità della presa in carico della persona.
4. La pianificazione anticipata delle cure è un processo dinamico che non si conclude con la firma di un documento inserito in un applicativo informatico ed in cui la persona esprime per iscritto la sua volontà riguardo ad opzioni di cura cui potrà essere sottoposta per l'evoluzione naturale della malattia di base quando non sarà più in grado di esprimere la sua voce in maniera libera e consapevole.
5. La formazione della volontà è un processo sempre fluido e dinamico che richiede un tempo non preventivabile, variabile da caso a caso, e la sua periodica (ri)verifica nel tempo.
6. La *competence* della persona non si valuta né attraverso la consulenza psichiatrica né usando le comuni testistiche neuro-cognitive usate nello *screening* delle patologie dementigene. Essa è condizionata dal grado di consapevolezza della persona, dalla sua possibilità di esprimere una scelta, di capire le informazioni, di usarle razionalmente e di comprenderne il valore non già in termini assoluti ma in coerenza con i propri tratti personologici ed umani.
7. La *competence* della persona non può essere messa in discussione solo nell'ipotesi in cui la stessa rifiuti un trattamento medico che le è stato proposto ma tutte le volte in cui alla stessa si chiedi di esprimere una scelta di cura non ordinaria e non scevra da rischi.
8. Il fiduciario è la persona indicata dal paziente nella sua cerchia parentale ed amicale che, assieme al *team* di cura, sostiene la persona nella formazione della volontà decisionale e che coadiuva il medico nell'ipotesi in cui dovessero essere realizzate scelte di cura non contenute della volontà anticipata espressa dalla persona.
9. Esso deve sempre agire per il miglior interesse della persona dando ad essa voce quando la stessa non sarà più in grado di farlo.

10. La volontà espressa dalla persona in forma anticipata impegna direttamente la responsabilità di ogni *team* di cura e la sua violazione configura sempre un atto moralmente e disciplinarmente illecito.

-BIBLIOGRAFIA-

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2012), *Guidelines for assessing decision-making capacities od cognitively impaired eiderly persons*, in Am. J. Geriatric Psychiatry, 10, p. 151 e ss.
- APPELBAUM P.S. ET AL . (2007), *Assessment of Patient's Competence to Consent to Treatment*, in N. Eng. J. Med., 357, p. 1834 e ss.
- AVISCHAI M., (1998), *La società decente*, Guerini e Associati, Milano
- BANKS S., NOHR K., (2012) *Practising Social Work Ethics Around the World: Cases and Commentaries*, Taylor Francis Group, Londra e New York
- BIAGINI C.A. ET AL (2014), *Il trattamento farmacologico dei sintomi psicologici e comportamentali in corso di demenza: aspetti clinici e medico-giuridici*, Documento dell'Associazione italiana di Psicogeriatraia
- BONHOEFFER D. (1999), *Resistenza e resa. Lettere dal carcere*, Edizioni San Paolo, Milano
- BLUM N.S.(1994), *Deceptive Practice in managing a family member whit Alzheimer's disease*, in Interaction, Feb., 16(1), p. 21 e ss.
- CAMPBELL ET AL. (2008), *Dementia, diagnostic disclosure, and self-reported health status*, in J, Am. Geriatr. Soc., Feb., 56(2), p. 296 e ss.

- CUNNINGAM J. (2005), *Care staff views about telling the absolute truth to people with dementia*. Submittet in part fulfillment of Doctoratae in Clinical Psychology, Newcastle upon Type
- CEMBRANI F., CEMBRANI V. (2010), *La competenza decisionale dell'anziano e lo stereotipo giuridico della capacità di intendere e di volere*, I luoghi della cura, 1, p. 12 e ss.
- CEMBRANI F. (2013), *Il peso giuridico dell'art. 38 del Codice di deontologia medica*, in (a cura di) Cembrani F. e Zumiani G., *Testamento biologico e direttive anticipate*, Trento
- CEMBRANI F., (2015), *Quando la medicina diventa misericordia. Ridare senso alla relazione di cura*, Marietti, Genova
- CIMMINO A. ET AL. (2015), *Mentire ai pazienti affetti da demenza tra esigenze di cura e questioni etiche: uno studio pilota italiano*, in *Psicogeriatrics*, 3, p. 8 e ss.
- DRESSER R. (1992), *Autonomy Revisited: The Limits of Anticipatory Choises*, in (a cura di) R.H. BINSTOCK H. ET AL., *Dementia and Aging: Ethics, Values and Policy Choises*, Baltimora
- DAY AM. ET AL. (2011), *Do people with dementia find lies and deception in dementia care acceptable?* in *Aging Ment Health*, 15(7), p. 822 e ss.
- DEFANTI C.A. ET AL., *Problemi etici nella cura della persona con demenza (parte prima). Il rispetto dell'autonomia: consapevolezza, capacità e disturbi del comportamento*, www.irccs-fatebenefratelli.it.
- DEGRAZIA D. (1999), *Advance Directives. Dementia and the Someone Else Problem*, in *Bioethics*, 13, p. 373 e ss.
- DWORKING R. (1994), *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, Milano
- ESPOSITO R. (2007), *Terza persona. Politica della vita e filosofia dell'impersonale*, 2007, Einaudi, Torino
- FARWELL L.A. ET. AL., *Using Brain MERNER testing to detect canceled knowledge despite efforts in conceal*, in *Journal of Forensic Science*, 46, 1, www.brainwavescience.com.
- FIRLICK A., (1991), *Margo's Logo*, in *Journal of the American Medical Association*, 265, p. 201 e ss.
- FLICK G.M. (2014), *Elogio della dignità (se non ora, quando?)*, in *Rivista telematica giuridica dell'Associazione italiana dei Costituzionalisti italiani*, p. 15 e ss., consultabile sul sito www.associazioneitalianacostituzionalisti.it.
- FRONZA E. (2013), *Le ragioni che contrastano l'introduzione del negazionismo come reato*, in *Diritto penale contemporaneo*, 23 ottobre 2013, consultabile sul sito www.dirittopenalecontemporaneo.it
- GAZZANIGA MS. (2006), *La mente etica*, Einaudi, Torino
- HABERMAS J. (2002), *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Einaudi, Torino
- HOLROID S. ET AL. (2002), *What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Result of a family survey*, in *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 17(3), p. 218 e ss.
- HOFFE O. (2016), *Etica. Un'introduzione*, Roma.

- (2002), KRESSEL S. ET AL (2007), *The Influence of Default Options on the Expression of End-of-Life Treatment Preferences in Advance Directives*, in *Journal of General Internal Medicine*, 22(7): 1007 e ss.
- IACOBONI M. ET AL. (2005), *Grasping the intentions of others with one's own mirror neuron system*, Public Library of Science
- IZZICUPO F. ET AL. (2011), *Comunicazione della diagnosi di demenza: un'indagine condotta nei principali centri clinici italiani*, Istituto superiore di Sanità, Roma
- JAWORSKA A. (1999), *Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and The Capacity to Value*, in *Philosophy and Public Affairs*, 29, p. 105 e ss.
- MAGUIRE P. ET AL (1996), *Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis*, in *BMJ*, 313, p. 529 e ss.
- MAZZONI G. (2003), *Si può credere a un testimone? La testimonianza e le trappole della memoria*, Il Mulino, Bologna
- MORRIS J.C. (2008), *Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment*, in *J. Am. Geriatr. Soc.*, 56(3), p. 405 e ss.
- PETRINI C. (2008), *Il consenso informato al trattamento dei soggetti affetti da demenza: aspetti etici, deontologici e giuristi*, Rapporti ISTISAN, 08/3, Roma
- PUCCI E. ET AL. (2003), *Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease*, in *J. Med. Ethics*, 29(1), p. 51 e ss.
- REICHLIN M. (2012), *Etica e neuroscienze. Stati vegetativi, malattie degenerative, identità personale*, Mondadori, Milano
- RODOTÀ S. (2012), *Il diritto di avere diritti*, Laterza editore, Roma-Bari
- ROTH LH. ET AL. (1977), *Il Test of competency to consent to treatment*, in *Am. J. Psychiatry*, 134, p. 279 e ss.
- RAWLS J. (2012), *Liberalismo politico*, Einaudi, Torino
- TUCKETT A.G. (2012), *The experience of lying in dementia care: a qualitative study*, in *Nurs, Ethics*, Jan, 19(1), p. 7 e ss.
- ZATTI P. (2009), *Note sulla semantica della dignità*, in (a cura di) Furlan E., *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo* Franco Angeli, Milano