

OPUSCOLO INFORMATIVO

**sulla pianificazione condivisa del percorso di cura (PCC)
con la persona capace o con i suoi/le sue
rappresentanti e relativa documentazione**

**per il personale
dell'ambito sanitario e sociale**

**Pianificare con lungimiranza - decidere insieme -
documentare con affidabilità**

una guida pratica di orientamento



Pubblicato da

Provincia autonoma di Bolzano Alto Adige – 2026

Dipartimento Prevenzione sanitaria e Salute



L'opuscolo può essere richiesto presso la segreteria del Comitato etico provinciale o scaricato da Internet nel settore „Etica e salute “sul nostro sito www.provincia.bz.it

Segreteria del Comitato etico provinciale

Ufficio Personale, formazione e contributi in ambito sanitario

Via Canonico M. Gamper, 1

39100 Bolzano

e-mail pfc.san@provincia.bz.it

Redazione

Herbert Heidegger, Christoph Mulser, Evi Schenk, Irmgard Spiess, Helene Trippacher, Monika Völkl

In collaborazione con dott. Nereo Zamperetti, medico palliativista e la prof. Marta Tomasi, esperta in biodiritto presso l'Università di Trento

Indice

1. A proposito di questo opuscolo.....	4
2. Quadro giuridico.....	5
2.1. Disposizioni anticipate di trattamento.....	5
2.2. Pianificazione condivisa del percorso di cura con la persona.....	5
2.3. Pianificazione eseguita con i/le rappresentanti.....	5
3. Obiettivi e destinatari/e.....	6
4. Presupposti per un'introduzione efficace.....	6
5. Aspetti chiave dei colloqui relativi alla pianificazione condivisa del percorso di cura attuata con la persona interessata o con i suoi rappresentanti.....	7
5.1. Persone coinvolte nella conduzione dei colloqui.....	7
5.2. Momento adeguato al colloquio.....	7
5.3. Presupposti per una conduzione efficace del colloquio.....	8
6. Svolgimento del colloquio e documentazione di una pianificazione condivisa del percorso di cura.....	8
7. Svolgimento del colloquio e documentazione di una pianificazione eseguita con i rappresentanti.....	10
8. Attuazione della volontà espressa della persona assistita.....	11
9. Bibliografia.....	13

1. A proposito di questo opuscolo

I progressi della medicina offrono oggi molteplici possibilità per curare le malattie, influenzare positivamente il decorso di patologie gravi e prolungare la vita anche in situazioni complesse. Tuttavia, non ogni intervento medicalmente possibile corrisponde ai desideri, ai valori e agli obiettivi della persona interessata. Per questo motivo è particolarmente importante chiarire tempestivamente la volontà individuale.

Il Comitato etico provinciale dell'Alto Adige si occupa da molti anni delle questioni etiche legate alle decisioni mediche e all'autonomia di ciascuna persona. Al centro dell'attenzione vi sono la dignità umana, il rispetto dell'autodeterminazione, nonché un'assistenza sanitaria e sociosanitaria orientata alla volontà di ogni persona e ai principi della beneficenza e della non maleficenza.

Su queste basi, il Comitato etico provinciale ha elaborato diversi opuscoli informativi destinati agli operatori/operatorici del settore sanitario e sociale e alla popolazione¹:

- **Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)**
- **Rivedere gli obiettivi terapeutici nei pazienti terminali e gestire le disposizioni anticipate di trattamento**
- **Nutrizione e idratazione artificiale**
- **La pianificazione condivisa dei trattamenti sanitari per bambini e adolescenti**

Con l'entrata in vigore della Legge n. 219/2017 sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), principi etici riconosciuti a livello internazionale hanno trovato un chiaro fondamento giuridico. La legge rafforza in particolare il diritto all'autodeterminazione, il carattere vincolante della volontà della persona e il processo decisionale condiviso tra quest'ultima e l'équipe di cura.

Anche **la pianificazione condivisa del percorso di cura eseguita con la persona** e **la pianificazione condivisa del percorso di cura eseguita con i rappresentanti**, nella forma qui presentata, trovano il loro fondamento nelle disposizioni della Legge n. 219/2017. Esse hanno l'obiettivo di redigere, insieme a una persona capace di intendere e volere, un documento giuridicamente valido (pianificazione condivisa delle cure) oppure, nell'ambito della documentazione del/della rappresentante, di documentare in modo attendibile la volontà presunta di una persona che non è più in grado di prendere decisioni. La pianificazione condivisa del percorso di cura corrisponde alla pratica dell'Advance Care Planning (ACP), adottata in numerosi paesi.^{2, 3}

Il presente opuscolo va utilizzato insieme ai moduli per la documentazione dei colloqui ed è destinato a supportare gli operatori/le operatrici del settore sanitario e sociale nell'elaborazione, nella redazione e nell'attuazione di una pianificazione condivisa del percorso di cura. Oltre agli aspetti giuridici ed etici di riferimento, vengono illustrati il percorso e la documentazione dei colloqui, nonché fornite indicazioni pratiche per l'attuazione della volontà del/della paziente.

La redazione della pianificazione condivisa del percorso di cura, al pari di una disposizione anticipata di trattamento, comporta importanti conseguenze per le future decisioni terapeutiche da parte del team curante. Per garantirne una corretta applicazione, sono pertanto raccomandate specifiche attività formative di approfondimento.

2. Quadro giuridico

Il fondamento giuridico è costituito dalla Legge n. 219/2017 recante «*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*».⁴

L'art. 4 (Disposizioni Anticipate di Trattamento – DAT) disciplina la redazione e l'applicazione delle disposizioni anticipate di trattamento, mentre l'art. 5 (*Pianificazione Condivisa delle Cure – PCC*) regola la pianificazione condivisa delle cure tra la persona interessata, la figura medica di riferimento e il team curante nell'ambito di una malattia cronica o di una situazione di fragilità (pianificazione condivisa del percorso di cura (PCC)).

Con la Legge n. 219/2017, l'ordinamento giuridico italiano riconosce il consenso informato come un principio intrinseco alla dignità della persona. Come confermato anche dalla Corte costituzionale nella sentenza n. 438/2008, il consenso informato rappresenta «un vero e proprio diritto della persona, fondato sui principi espressi dall'art. 2 della Costituzione, che tutelano e promuovono la persona umana, nonché sui principi sanciti dagli articoli 13 e 32 della Costituzione, dai quali discende che “la libertà personale è inviolabile” e che “nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”».⁵

2.1 Disposizioni anticipate di trattamento – DAT (Art. 4, Legge n. 219/2017)

Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) sono una dichiarazione attraverso la quale una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere stabilisce preventivamente a quali trattamenti sanitari acconsente o quali rifiuta per il caso in cui, in futuro, non sia più in grado di esprimere autonomamente la propria volontà. Le DAT sono redatte direttamente dalla persona interessata, al di fuori di una specifica situazione di malattia. Possono contenere formulazioni generali e indicazioni sui propri desideri e valori, ma anche disposizioni specifiche riferite a determinate condizioni cliniche. Per garantire che le conseguenze mediche delle decisioni siano comprese e che tutti gli aspetti rilevanti siano stati adeguatamente considerati, è opportuno discutere il contenuto delle DAT con un medico o una medica di fiducia.

Le DAT acquistano validità giuridica mediante deposito sotto forma di:

- atto pubblico o scrittura privata autenticata presso un notaio;
- scrittura privata depositata presso l'Ufficio dello Stato Civile del Comune di residenza.

Il documento viene inserito nella Banca dati nazionale delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT)⁶, alla quale possono accedere la persona interessata, il fiduciario nominato e tutti i medici curanti. Le DAT possono essere revocate o modificate in qualsiasi momento.

2.2 Pianificazione condivisa delle cure - PCC (Art. 5, Legge n. 219/2017)

La legge n. 219/2017 prevede, all'art. 5, anche un altro strumento: la pianificazione condivisa delle cure (PCC). Si tratta di un processo strutturato di pianificazione condivisa tra la persona affetta da una patologia cronica e invalidante i medici/le mediche curanti e, se desiderato, i familiari o una persona fiduciaria designata. È una proposta volontaria che può essere proposta sia dalla persona interessata sia dall'equipe di cura.

Attraverso la documentazione scritta del contenuto dei colloqui nella cartella clinica, la pianificazione condivisa delle cure acquisisce valore giuridicamente vincolante. Essa può essere modificata o revocata in qualsiasi momento.

2.3 Pianificazione eseguita con i/le rappresentanti

Nell'ambito della documentazione redatta dal/dalla rappresentanti/e, il team di assistenza, insieme all'amministratore di sostegno/tutore oppure alla persona di fiducia (disposizioni anticipate di

trattamento), e/o ai familiari e alle persone vicine all'interessato, ricostruisce la presunta volontà di una persona che non è più in grado in maniera permanente di esprimere validamente il proprio consenso.

La Legge n. 219/2017 non menziona esplicitamente la pianificazione eseguita con i rappresentanti della persona non capace. La sua rilevanza deriva tuttavia dai principi fondamentali della legge, secondo i quali, anche in presenza di una capacità decisionale ridotta o assente, la volontà della persona interessata deve essere accertata e rispettata nella misura più ampia possibile. L'art. 3 sottolinea inoltre che i minori e le persone incapaci di esprimere validamente il consenso devono essere coinvolti nelle decisioni che riguardano la loro salute in modo proporzionato alla loro capacità di comprensione e al loro grado di maturità.

Occorre infine considerare che le persone parzialmente interdetto possono, in linea generale, prestare autonomamente il consenso ai trattamenti sanitari.

Qualora sia stato nominato un amministratore/amministratrice di sostegno per le questioni sanitarie, il consenso viene espresso congiuntamente alla persona rappresentata oppure dal/dalla rappresentante stesso.

Resta fermo il principio secondo cui la volontà attuale della persona deve essere rispettata in funzione della sua capacità di comprensione e di decisione. Se tale volontà non può essere accertata, occorre raccogliere tutte le informazioni disponibili al fine di individuare e tenere in considerazione la sua volontà presunta.

La volontà presunta possiede anche una rilevanza giuridica. Lo evidenzia la sentenza n. 21748 della Corte di Cassazione del 2007⁶, con la quale è stata ritenuta legittima l'interruzione di tutti i trattamenti di sostegno vitali di una persona in stato vegetativo irreversibile, in quanto tale decisione era conforme alla sua volontà presunta, ricostruibile in modo attendibile sebbene non formalmente documentata.

3. Obiettivi e destinatari

Poiché è prevedibile che nel corso di malattie croniche progressive debbano essere assunte in futuro importanti decisioni cliniche, le persone interessate possono prepararsi alle eventuali situazioni di crisi attraverso una pianificazione condivisa del percorso di cura con l'equipe di cura.

La pianificazione condivisa del percorso di cura è indicata per persone che si trovano in diversi contesti assistenziali. Tra queste rientrano i/le residenti di strutture socio-sanitarie e delle residenze per anziani, nonché i/le persone seguite in regime ambulatoriale o ospedaliero a causa di patologie croniche quali, ad esempio, la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), l'insufficienza cardiaca, l'insufficienza renale con necessità di dialisi, le malattie oncologiche, la demenza o altre patologie neurodegenerative.

La pianificazione condivisa del percorso di cura non deve essere intesa come un intervento occasionale e puntuale di documentazione, bensì come un processo comunicativo continuo di pianificazione ed attuazione, da verificare periodicamente e da aggiornare, se necessario. Il suo obiettivo superiore è garantire la qualità dell'assistenza, ridurre al minimo i conflitti etici e assicurare una presa in carico clinica conforme ai valori e ai desideri della persona in ogni fase della vita.

La pianificazione eseguita con i/le rappresentanti persegue lo stesso obiettivo: consentire che le decisioni cliniche siano assunte, per quanto possibile, in conformità con i desideri, i valori e le convinzioni della persona che non è più in grado di decidere autonomamente.

4. Presupposti per una introduzione efficace

L'introduzione efficace di una pianificazione condivisa del percorso di cura, attuata con la persona interessata o con i suoi rappresentanti, richiede molto più della semplice conduzione di singoli colloqui. Essa presuppone una cultura consolidata della comunicazione, della collaborazione interprofessionale e della responsabilità condivisa. È inoltre necessario garantire processi affidabili che

consentano di documentare accuratamente le volontà espresse dalla persona interessata e soprattutto di realizzarli nella pratica assistenziale quotidiana.

È fondamentale che tutti gli operatori/le operatrici conoscano gli obiettivi, i contenuti e il significato giuridico di questi strumenti. A tal fine, opportuni percorsi di formazione e aggiornamento dovrebbero essere resi accessibili a tutte le categorie professionali. Altrettanto importanti sono la sensibilizzazione e l'informazione delle persone interessate, dei loro familiari e dell'opinione pubblica.

I modelli di documentazione messi a disposizione dal Comitato etico provinciale e il presente opuscolo informativo forniscono una base tecnico-professionale per l'introduzione e l'attuazione di questi strumenti. Inoltre, ogni struttura dovrebbe sviluppare un proprio modello organizzativo, adattato alla propria realtà assistenziale. Tale modello dovrebbe definire quali operatori/operatrici sono responsabili della conduzione dei colloqui, come deve avvenire la documentazione, con quale frequenza le decisioni assunte devono essere riesaminate e in che modo si garantisce che le volontà documentate vengano rispettate e attuate nelle concrete situazioni decisionali.

Va sottolineato che il fine della pianificazione condivisa del percorso di cura, attuata con la persona interessata o con i suoi rappresentanti non è la compilazione del modulo di documentazione; questa è solo il mezzo indispensabile per chiarire la volontà della persona interessata e concordare con essa le varie fasi del futuro percorso di cura. È decisiva la concreta attuazione del percorso terapeutico pianificato congiuntamente.

5. Aspetti chiave dei colloqui relativi alla pianificazione condivisa del percorso di cura attuata con la persona interessata o con i suoi rappresentanti

5.1 Persone coinvolte nella conduzione dei colloqui

L'iniziativa per la redazione di una pianificazione condivisa del percorso di cura può provenire sia dalla persona interessata sia, nel caso di persone incapaci di decidere, dal/dalla rappresentante legale o dai familiari, nonché dall'équipe di cura. L'iniziativa da parte dei familiari non comporta una facoltà di rappresentanza legale. I familiari possono tuttavia fornire importanti informazioni sui desideri, sui valori e sulle preferenze della persona interessata, nonché sul suo progetto di vita, contribuendo così alla ricostruzione della sua volontà presunta. La persona e i suoi familiari (così come i suoi rappresentanti) devono essere adeguatamente e tempestivamente informati di tale possibilità e delle potenzialità che essa offre. Peraltro, la decisione di avviare questo percorso deve essere libera e volontaria, senza pressioni di natura istituzionale o familiare.

Il colloquio si svolge tra la persona interessata (o il/la rappresentante) ed i curanti, coinvolgendo – per quanto possibile – più membri dell'équipe di cura. Possono inoltre partecipare al colloquio i familiari o altre persone vicine, qualora ciò corrisponda al desiderio della persona interessata. Al centro del processo vi è sempre la persona: i suoi valori, le sue convinzioni e la sua volontà, il suo progetto di vita. I familiari svolgono una funzione di accompagnamento, di testimonianza e di sostegno.

Nel contesto della pianificazione condivisa del percorso di cura attuata con i rappresentanti di una persona incapace vengono coinvolte le persone che sono in grado di riferire la volontà della persona interessata e/o che sono responsabili delle sue questioni di salute.

5.2 Momento adeguato al colloquio

Un colloquio congiunto volto a chiarire i valori, le concezioni di vita e le preferenze della persona interessata, ponendola così al centro dell'intero percorso terapeutico, è sempre opportuno. Lo è in modo particolare quando è prevedibile che in futuro debbano essere assunte importanti decisioni di natura sanitaria. Tali colloqui dovrebbero iniziare tempestivamente, in una situazione clinica quanto più possibile stabile, nella quale la persona interessata sia ancora capace di decidere e sia possibile un confronto aperto e una ponderata riflessione sulle scelte da compiere.

5.3 Presupposti per una conduzione efficace del colloquio

a) Preparazione accurata e tempo adeguato

Una pianificazione condivisa del percorso di cura, che venga attuata con la persona interessata o con i suoi rappresentanti, non può essere realizzata in modo frettoloso. Richiede un'attenta preparazione professionale. Già nella fase preliminare, l'equipe curante effettua una valutazione individuale della situazione, della possibile evoluzione, delle possibili opzioni terapeutiche e delle misure assistenziali future. In questo modo la persona interessata può essere informata in maniera completa su quanto ragionevolmente può succedere, compresi i possibili interventi clinici futuri e le loro conseguenze. Ciò costituisce una base solida per un processo decisionale informato e autodeterminato.

Inoltre, il colloquio richiede tempo sufficiente e uno spazio adeguato all'informazione, alla riflessione e al confronto. Di norma, per un primo colloquio è opportuno prevedere circa 60 minuti.

b) Conduzione competente e sensibile del colloquio

La conduzione del colloquio richiede sia competenza professionale sia capacità di ascolto ed empatia. Un linguaggio chiaro e comprensibile, insieme alla capacità di cogliere e accogliere le preoccupazioni, le paure e i valori personali della persona interessata, sono elementi fondamentali. Gli interventi e le procedure cliniche sono, in ultima analisi, strumenti per raggiungere obiettivi più ampi. Al centro del colloquio vi è quindi l'esplorazione di ciò che è importante per la persona: quali valori e convinzioni orientano la sua idea di una vita buona e dignitosa? Quali obiettivi desidera preservare anche in caso di un peggioramento delle proprie condizioni di salute?

Solo attraverso una comunicazione rispettosa e sensibile è possibile creare un clima di fiducia nel quale la persona possa esprimersi liberamente e formulare con chiarezza tutto ciò.

Allo stesso tempo, devono essere riconosciuti e rispettati eventuali limiti, ad esempio quelli derivanti da un elevato carico emotivo, da barriere linguistiche o da dubbi sulla capacità decisionale della persona.⁷

6. Svolgimento del colloquio e documentazione di una pianificazione condivisa del percorso di cura

Come base per il colloquio vengono utilizzati i moduli predisposti dal Comitato etico provinciale. La conduzione concreta dell'incontro può avvenire in modo flessibile e deve essere adattata alle esigenze della persona interessata. È fondamentale che tutti gli aspetti rilevanti vengano affrontati e che i risultati siano documentati in modo chiaro, comprensibile e verificabile.

In una prima fase vengono illustrati il percorso, i contenuti e gli obiettivi della pianificazione condivisa del percorso di cura, al fine di creare una base condivisa per il successivo confronto. In questa occasione viene inoltre verificato se la persona interessata comprenda lo scopo della pianificazione anticipata e sia in grado di assumere decisioni autonome e consapevoli in merito ai futuri trattamenti sanitari.

Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

Qualora siano già state redatte delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), queste vengono esaminate per verificarne l'attualità, la completezza e la chiarezza. Nell'ambito della pianificazione condivisa del percorso di cura le DAT possono essere integrate e rese più precise alla luce della situazione clinica attuale e della sua prevedibile evoluzione.

È importante prestare attenzione affinché non vi siano contraddizioni tra i due documenti.

Qualora alcune indicazioni contenute nelle DAT redatte in precedenza non risultino più attuali, ciò deve essere espressamente documentato nella pianificazione condivisa del percorso di cura. Se le DAT non

più attuali sono già state registrate (presso il Comune o un notaio), è opportuno, per quanto possibile, provvedere alla loro revoca o cancellazione, al fine di evitare fraintendimenti.

Nomina di una persona fiduciaria

Si raccomanda che la persona interessata designi una persona fiduciaria. Con la propria firma, la persona fiduciaria conferma di essere a conoscenza delle volontà e delle decisioni documentate e si impegna a sostenerle e rappresentarle nei confronti dell'equipe curante e delle strutture sanitarie.

Diagnosi mediche e valutazione clinica

La situazione clinica attuale e il prevedibile decorso clinico delle patologie vengono illustrati e documentati dai medici/mediche curanti. Ciò offre alla persona interessata la possibilità di porre domande e ottenere chiarimenti. Eventuali dubbi riguardo alla propria situazione possono così essere affrontati e chiariti.

Valori personali e atteggiamenti nei confronti della vita, della malattia grave e della morte

In questa fase del colloquio, l'attenzione è rivolta ai valori personali e all'atteggiamento individuale nei confronti della vita, della malattia e del morire. Insieme si riflette sulle concezioni fondamentali relative alla qualità della vita, ai trattamenti di sostegno vitale, nonché alle modalità di affrontare un eventuale peggioramento dello stato di salute e l'ultima fase della vita.

A tal fine, il modulo contiene diverse domande guida con appositi spazi per la documentazione delle risposte. Questa prima parte anamnestica consente di acquisire una comprensione approfondita dei valori e delle convinzioni della persona e costituisce la base per le successive decisioni e indicazioni relative a specifiche situazioni cliniche.

Indicazioni in caso di peggioramento dello stato di salute

Tenendo conto dei valori personali, delle idee e delle preferenze individuati in precedenza, questa sezione affronta le possibili situazioni che potrebbero verificarsi nel corso di un peggioramento clinico. Nel documento vengono descritte possibili situazioni cliniche potenzialmente letali per le quali potrebbe essere clinicamente indicato il ricorso a trattamenti sostitutivi di funzione d'organo. Per ciascuna di queste situazioni vengono discusse con la persona interessata le opzioni terapeutiche che, dal punto di vista medico, potrebbero essere prese in considerazione. Vengono illustrate in modo chiaro e comprensibile le finalità cliniche dei trattamenti, le probabilità di beneficio, i rischi e le possibili conseguenze, affinché la persona possa esprimere le proprie preferenze e indicare come desidera essere trattata in queste situazioni. Un apposito spazio a testo libero consente inoltre di annotare ulteriori desideri, limitazioni, preferenze o dichiarazioni.

Occorre tuttavia sottolineare che, nelle future situazioni di emergenza, la diagnosi e la prognosi potrebbero inizialmente essere incerte. Anche il collegamento diretto con la o le patologie di base non sempre è immediatamente evidente. Poiché le indicazioni assunte in relazione a un peggioramento clinico della/e patologia/e esistente/i si applicano, in linea di principio, anche a TUTTE le future situazioni di emergenza, tale aspetto deve essere spiegato con particolare attenzione nel colloquio. Qualora la persona interessata desidera che si intervenga in modo differente a seconda delle circostanze cliniche, tali preferenze (e motivazioni) devono essere documentate con precisione e, in caso di necessità, motivate più concretamente.

Molte persone desiderano evitare in futuro il carico derivante da procedure diagnostiche che verosimilmente non comporterebbero alcuna conseguenza terapeutica immediata (ad esempio esami di laboratorio, controlli preventivi o esami TAC di stadiazione). Inoltre, numerose persone rifiutano, in generale oppure in particolare nella fase terminale della vita, il ricovero ospedaliero, pur sapendo che in ospedale sarebbe disponibile un'assistenza medica più ampia.

Il documento offre la possibilità di esprimere la propria volontà anche riguardo a questi aspetti. Se la persona interessata desidera rimanere al proprio domicilio o nella struttura in cui vive, è necessario da

una parte discutere anche i limiti di tale scelta e dall'altra verificare con la persona l'adeguatezza dell'ambiente per la gestione di una fase terminale e la disponibilità delle risorse necessarie, sia umane (assistenza) che strutturali. In determinate circostanze, infatti, il domicilio può rivelarsi inadeguato, oppure un ricovero ospedaliero può comunque rendersi necessario per garantire un adeguato controllo dei sintomi o comunque una gestione della situazione (ad esempio, in previsione di una possibile emorragia massiva da lesione vascolare).

Assistenza e cure palliative

Nel corso del colloquio può essere utile chiarire che le cure palliative rappresentano una componente integrante di una buona assistenza medica. Esse hanno l'obiettivo di alleviare i sintomi che causano sofferenza e di preservare la migliore qualità di vita possibile, in particolare nelle fasi avanzate della malattia e nel fine vita. Qualora si manifestino sintomi refrattari, non controllabili con i trattamenti disponibili, può essere presa in considerazione, previo confronto con il/la palliativista, la possibilità di ricorrere alla sedazione palliativa.

7. Svolgimento del colloquio e documentazione nell'ambito della pianificazione condivisa del percorso di cura attuata con i/le rappresentanti di una persona incapace

Lo svolgimento del colloquio nell'ambito della pianificazione condivisa del percorso di cura attuata con i/le rappresentanti di una persona incapace non differisce sostanzialmente da quello realizzato con la persona interessata. Anche in questo caso, i moduli predisposti dal Comitato etico provinciale costituiscono la base di riferimento per il colloquio e la documentazione.

La persona con limitazioni della capacità decisionale viene coinvolta, per quanto possibile, in tutti i colloqui e nelle decisioni che la riguardano. Tutti gli aspetti rilevanti vengono inoltre discussi accuratamente con i/le rappresentanti e gli esiti del confronto sono documentati in modo chiaro, completo e trasparente.

Se il documento viene sottoscritto dalla persona fiduciaria (indicata nelle DAT) oppure dall'amministratore/amministratrice di sostegno (con competenza anche in materia di salute), esso acquisisce immediata efficacia giuridica vincolante.

Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

Qualora esistano già delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), occorre innanzitutto verificare se le indicazioni in esse contenute siano applicabili alla situazione clinica attuale. In tal caso, le volontà terapeutiche ivi espresse devono essere rispettate e attuate.

La testimonianza e la documentazione del/della rappresentante possono integrare le DAT con ulteriori informazioni, consentendo di ricostruire in modo più completo e dettagliato il progetto di vita e le preferenze terapeutiche della persona interessata.

Le DAT costituiscono pertanto il principale punto di riferimento per l'accertamento della volontà presunta della persona nella situazione clinica in esame.

Valori personali, atteggiamenti nei confronti della vita, della malattia grave e della morte e indicazioni in caso di peggioramento dello stato di salute

Per raccogliere informazioni quanto più possibile attendibili e autentiche sulla volontà presunta della persona interessata, possono risultare utili:

- *Indicazioni fornite da persone vicine*

I familiari e le persone di riferimento che conoscono da lungo tempo e approfonditamente la persona interessata possono spesso fornire informazioni sui suoi valori e sul suo modo di pensare basandosi su elementi concreti. Domande come «Come si esprimerebbe questa persona

se oggi potessimo interpellarla?» e «Su quali elementi fondiamo questa convinzione?» possono aiutare a ricostruirne la volontà presunta in modo attendibile.

- *Dichiarazioni espresse in passato*

Particolare rilevanza assumono le dichiarazioni che la persona interessata ha formulato in passato riguardo alla malattia, all'assistenza, ai trattamenti sanitari, alla qualità della vita o al fine vita. Qualora non siano disponibili indicazioni specifiche riferibili a una situazione analoga, possono costituire importanti elementi di orientamento anche i valori personali, le convinzioni religiose o filosofiche e lo stile di vita che hanno caratterizzato la persona nel corso della sua esistenza.

- *Osservazioni oggettive attuali*

Le espressioni verbali e non verbali attualmente manifestate dalla persona, così come le osservazioni effettuate sia dai familiari e dalle persone di riferimento e sia dall'équipe di cura, possono fornire preziose indicazioni su come la persona stia vivendo e percependo la propria situazione esistenziale e clinica nel presente.

Il compito del/della rappresentante consiste nel valutare con la massima attenzione, sulla base delle informazioni raccolte, quali obiettivi terapeutici la persona interessata avrebbe presumibilmente definito in caso di future crisi di salute e quali interventi clinici avrebbe verosimilmente desiderato, accettato o rifiutato per il loro raggiungimento.

Qualora non emergano elementi sufficienti per ricostruire la volontà presunta, della persona interessata, viene a mancare un presupposto essenziale per una pianificazione condivisa del percorso di cura orientata ai desideri e alle volontà della persona stessa.

In tale situazione è comunque importante non porre il personale curante, in particolare qualora non conosca adeguatamente la persona interessata e la sua storia, nella condizione di dover assumere, in situazioni di emergenza acute, anche se prevedibili, decisioni terapeutiche rilevanti in tempi molto brevi. È pertanto opportuno formulare, per quanto possibile, delle raccomandazioni per le eventuali future situazioni di cura e trattamento. Tali raccomandazioni dovrebbero orientarsi al principio del miglior interesse della persona interessata („best interest“).

Raccomandazioni elaborate sulla base di un'attenta e ponderata valutazione da parte del/della rappresentante legale e dell'équipe curante che si occupa della persona possono costituire un importante orientamento per le future situazioni decisionali e risultano, di norma, preferibili a una decisione presa individualmente e sotto pressione durante un'emergenza. La responsabilità della decisione clinica concreta nella specifica situazione rimane tuttavia al/alla curante.

La stesura di raccomandazioni operative concrete può talvolta risultare complessa. In caso di problematiche particolarmente complesse o difficili, è inoltre possibile avvalersi del supporto del Gruppo di Consulenza Etica⁹ attivo nel rispettivo Comprensorio sanitario.

8. Attuazione della volontà espressa dalla persona

Affinché le volontà documentate nella pianificazione condivisa del percorso di cura possano essere rispettate in modo affidabile, è necessario garantirne un'attuazione chiara e vincolante nella pratica assistenziale quotidiana. A tal fine risultano fondamentali i seguenti aspetti:

a) Trasparenza all'interno dell'équipe

Tutti i/le professionisti/e coinvolti/e nella presa in carico devono essere informati dell'esistenza della pianificazione condivisa del percorso di cura. Solo in questo modo è possibile assicurare che le decisioni vengano assunte in conformità con le volontà espresse e documentate dalla persona interessata.

b) Disponibilità della documentazione

I documenti devono essere facilmente e rapidamente reperibili, sia all'interno della documentazione sanitaria della persona sia presso la struttura assistenziale. In caso di trasferimento, ad esempio in ospedale o presso un'altra struttura, la documentazione deve sempre accompagnare la persona al fine di garantire la continuità e la corretta trasmissione delle informazioni.

c) Preparazione e capacità di intervento

È indispensabile predisporre preventivamente le misure organizzative e clinico-assistenziali necessarie affinché, in caso di bisogno, sia possibile intervenire tempestivamente e in conformità con le decisioni concordate. Ciò comprende anche la definizione di procedure chiare per la gestione delle situazioni di emergenza, nonché la garanzia della disponibilità dei farmaci e delle attrezzature necessarie per un'assistenza palliativa.

d) Cure palliative di base

Indipendentemente dalle scelte individuali documentate, deve essere sempre garantita un'adeguata assistenza palliativa di base. Essa comprende in particolare il controllo del dolore e degli altri sintomi, nonché un accompagnamento umano attento e rispettoso dei bisogni della persona.

e) Riesame periodico

Poiché sia le condizioni di salute sia le convinzioni e le preferenze personali possono modificarsi nel tempo, è necessario verificare periodicamente la pianificazione condivisa del percorso di cura insieme alla persona interessata e all'equipe curante e, se opportuno, aggiornarla.

f) Integrazione strutturale e collaborazione nel sistema sanitario

Affinché le decisioni concordate siano rispettate a tutti i livelli dell'assistenza, è indispensabile una collaborazione efficace e una rete di coordinamento tra tutti gli attori/le attrici coinvolti, quali medici dell'emergenza, servizi di soccorso, pronto soccorso, reparti di terapia intensiva e le diverse unità specialistiche. A tal fine rivestono particolare importanza le attività di informazione, sensibilizzazione e formazione di base, necessarie per garantire una corretta comprensione della pianificazione condivisa del percorso di cura e un adeguato scambio di informazioni tra tutti i/le professionisti coinvolti/e nel percorso assistenziale.

Bibliografia

1. Opuscoli del Comitato etico provinciale dell'Alto Adige
 - Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)
 - Ridefinizione degli obiettivi terapeutici nei pazienti affetti da gravi patologie e gestione delle disposizioni anticipate di trattamento
 - Nutrizione e idratazione artificiali
 - Pianificazione anticipata delle decisioni terapeutiche per bambini e adolescenti<https://gesundheit.provinz.bz.it/de/lebensende-patientenverfuegung>
2. Advance Care Planning Deutschland
<https://www.advancecareplanning.de/>
3. Hospiz Österreich – Vorsorgedialog® Österreich
<https://www.hospiz.at/fachwelt/vorsorgedialog/>
4. Legge 22 dicembre 2017, n. 219: “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>
5. Corte costituzionale della Repubblica Italiana: Sentenza n. 438 del 23 dicembre 2008.
<https://www.cortecostituzionale.it/scheda-pronuncia/2008/438>
6. Corte di Cassazione, Sezione I civile: Sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007 (caso Englaro).
<https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Giurisprudenza/Corte-di-Cassazione-sez.-I-civ.-Caso-Englaro-interruzione-dei-trattamenti-e-incapacita>
7. Ministero della Salute: Banca dati nazionale delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).
<https://dat.salute.gov.it/portale-dat/>
8. Serious Illness Conversation Guide
https://med.stanford.edu/content/dam/sm/advancecareplanning/documents/Serious_Illness_Conversation_Guide.pdf
9. Provincia autonoma di Bolzano – Alto Adige, Ripartizione Salute: Consulenza etica.
<https://salute.provincia.bz.it/it/consulenza-etica>