
La pianificazione condivisa della cura e l'autodeterminazione della persona anziana affetta da patologie psicogeriatriche

Fabio Cembrani, Fabrizio Asioli, Angelo Bianchetti, Luigi Ferrannini, Enrico Mossello, Francesco Scapati, Marco Trabucchi

RACCOMANDAZIONI E STATEMENT

SOMMARIO: (1) Introduzione. (2) La particolarità del contesto psicogeriatrico. (3) La nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento. (4) Il diritto di essere informati e di conoscere la verità riguardo la propria salute. (5) La comunicazione con la persona malata e la pianificazione anticipata della cura. (6) La questione degli incapaci. (7) La competenza decisionale della persona e la capacità di intendere e di volere. (8) La scelta del momento in cui raccogliere e registrare la volontà anticipata della persona riguardo alla cura. (9) Il ruolo attivo del fiduciario per il miglior interesse della persona. (10) Il diritto di esprimere una decisione in maniera anticipata ed il diritto al suo umano rispetto. (11) Conclusioni.

BIBLIOGRAFIA

RACCOMANDAZIONI E STATEMENT

Dare un orizzonte ed un contenuto di protezione alla dignità umana non è un *optional* ma una straordinaria esigenza che deve interrogare il mondo professionale ed una cartina al tornasole per verificare la nostra maturità. Specie in tempo di crisi in cui sono davvero prepotenti le spinte che tendono a ridimensionare i diritti, in particolare di quelli fondanti la solidarietà politica, economica e sociale delle persone più fragili, a patto che si voglia davvero contrastare il crescere a dismisura delle tante forme di disuguaglianza sociale della postmodernità. Dignità che occorre (ri)posizionare al vertice della scala dei valori della democrazia (Flick, 2014), considerandola come un bene da tutelare in sé, di tutti e di ciascuno; soprattutto nel caso in cui questo qualcuno abbia una sua intrinseca debolezza costituzionale come avviene nel caso delle persone anziane, dei bambini, dei poveri, dei disabili, dei disadattati e degli emarginati. Senza ricorrere ad essa utilizzandola a guisa di orpello retorico e senza 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 agognata la quale, pur nelle diverse prospettive morali (Hoffe, 2016), 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.

Alcune raccomandazioni generali (*statement*) possono essere utili a sintetizzare il contenuto del presente documento, con un'avvertenza per il Lettore pigro: esse non ne esauriscono il contenuto dovendo essere considerate quali snodi critici da presidiare attivamente nella redazione e raccolta delle direttive per la pianificazione anticipata delle cure delle persone anziane affette da malattie psichiatriche.

PRIMO STATEMENT

Il diritto di conoscere le informazioni che riguardano la salute e di sapere la verità (diagnosi clinica, traiettoria naturale della malattia, prognosi, ecc.) è un diritto inviolabile di ogni persona umana (anche degli incapaci), interferito dalla sola volontà della stessa di non voler essere informata e di delegare eventualmente a terzi le informazioni.

SECONDO STATEMENT

Informare e comunicare non sono la stessa cosa e non rappresentano un'endiade: comunicare significa condividere e la comunicazione è una tra le competenze richieste ad ogni professionista della salute che richiede buone attitudini umane, tempi dedicati, luoghi appropriati e l'acquisizione/perfezionamento di specifiche competenze professionali. Essa impegna tutti i componenti il *team* di cura (medici, infermieri, psicologi, personale di supporto, educatori e tutti gli altri professionisti sanitari) e deve essere un processo coerente, dinamico ed il più possibile integrato.

TERZO STATEMENT

La pianificazione anticipata delle cure non è un atto singolo ma un processo 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 e non si esaurisce con la firma (della persona, del rappresentante legale, del fiduciario e del medico) di un documento inserito in un applicativo informatico o in Cartella clinica. Il suo avvio, non troppo precoce ma mai tardivo, richiede sempre l'individuazione di un professionista sanitario, auspicabilmente all'interno del *team* di cura, che si deve far carico della continuità della presa in carico della persona e la fase in cui la sua volontà espressa in forma anticipata deve essere rispettata.

QUARTO STATEMENT

La formazione della volontà è un processo per sua stessa natura fluido e dinamico che richiede un tempo non preventivabile, variabile da caso a caso, e la sua periodica (ri)verifica nel tempo. Essa deve essere conservata in Cartella clinica, in cui occorre dar conto di tutto il processo ed inserita negli applicativi informatici in uso in modo da essere accessibile a tutti i servizi di diagnosi, assistenza e cura.

QUINTO STATEMENT

La *moral agency* della persona non coincide con la sua capacità di intendere e di volere e non si valuta né attraverso la consulenza psichiatrica né usando le comuni batterie neurotestistiche usate nello *screening* delle patologie dementigene: essa è condizionata dal grado di consapevolezza della persona, dalla possibilità di esprimere la sua 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. Essa non può essere messa in discussione nella sola ipotesi in cui la persona rifiuta il trattamento medico che le è stato proposto, ma tutte le volte in cui alla stessa si chiede di esprimere una scelta di cura non ordinaria e non scevra da ragionevoli rischi.

SESTO STATEMENT

Il fiduciario è il rappresentante naturale nominato dall'interessato, senza particolari formalità nel caso della pianificazione anticipata delle cure, individuato di preferenza tra i componenti della sua cerchia familiare e amicale, il quale, assieme al *team* di cura, sostiene la persona nella formazione della volontà coadiuvando il medico nell'ipotesi in cui dovessero essere realizzate scelte di cura non contenute della volontà anticipata. Esso deve sempre agire nel miglior interesse della persona dando ad essa voce quando la stessa non sarà più in grado di farlo e parlare non al posto dell'incapace ma con la sua voce, tenendo conto dei suoi valori e della sua struttura biografica.

SETTIMO STATEMENT

La volontà espressa dalla persona in forma anticipata impegna direttamente la responsabilità di ogni *team* di cura ed il suo non rispetto, ben oltre le sanzioni giuridiche, configura comunque un atto lesivo della dignità della stessa, moralmente e disciplinarmente illecito.

(1) Introduzione

L'ambito psicogeriatrico è un *setting* molto particolare della cura le cui specificità sono spesso date per scontate anche se ciò su cui poco ancora si è riflettuto è la particolarissima condizione di vulnerabilità delle persone affette da patologie psicogeriatriche, siano esse assistite al domicilio dai familiari o ricoverate nei diversi servizi socio-sanitari.

Nonostante questa particolarità, il modello organizzativo della loro assistenza non è ancora univocamente definito e le disuguaglianze territoriali sono ancora molto profonde, a conferma di come si faccia ancora fatica a condividere i criteri minimi della presa in carico di queste persone senza trascurare i loro bisogni, i livelli di sicurezza e, non certo in subordine, le questioni etico-pratiche della vulnerabilità. Tra gli aspetti non sempre ben definiti vi sono il diritto della persona di essere informata e di rifiutare la cura (o, al contrario, di pretendere terapie mediche poco appropriate se non addirittura futili), i doveri ed i limiti del potere di chi esercita la sua rappresentanza legale, il ruolo esercitato dai familiari, le modalità di documentazione del consenso, la possibilità di esprimere in anticipo la sua volontà, la sua vincolatività (assoluta o relativa) per la *team* di cura e le situazioni che consentono di derogare da essa. Come confermano rilevazioni personali recenti effettuate intervistando i professionisti di 13 strutture socio-sanitarie trentine avendo esse confermato che la pianificazione condivisa della cura è una realtà poco diffusa (solo in una realtà esiste un modello sperimentale per la raccolta delle volontà anticipate), nonostante che in quasi il 50% delle strutture esista un assetto organizzativo che consente ai professionisti di venire a conoscenza della biografia della persona stessa e dei suoi desideri e che essa viene di regola registrata in Cartella clinica (in 9 strutture) per essere però tenuta in considerazione dal medico in meno del 50% dei casi per ragioni di carattere diverso, di natura sia etica che giuridica.

Partendo dalla specificità di contesto, questa Raccomandazione dell'Associazione italiana di Psicogeriatria (AIP) si propone di correggere quella (purtroppo diffusa) antropologia del consenso informato che impoverisce la realtà esistenziale di ogni persona malata burocratizzando la cura e l'idea, poco realistica, che quest'ultima sia sempre un decisore razionale e competente. Essa è così rivolta non solo ai professionisti che lavorano nelle diverse realtà psicogeriatriche ma anche alle persone assistite, ai loro familiari, ai rappresentanti legali, a chi assumerà il difficile ruolo di fiduciario e, più in generale, alla comunità civile, sintetizzando quanto realizzato dal Gruppo di lavoro appositamente costituito dopo l'approvazione della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento (legge n. 219 del 22 dicembre 2017) con una modalità *in progress* di studio, di analisi e di condivisione.

Con un'avvertenza di carattere generale: questa Raccomandazione è stata pensata e predisposta non già con l'obiettivo di standardizzare i comportamenti dei professionisti stilando un catalogo di regole comportamentali vincolanti né, tanto meno, di standardizzare la relazione di cura trascurando le attese e le umanità che pur si devono in essa incontrare, indipendentemente dallo stato cognitivo della persona. Al contrario, l'obiettivo che essa si propone, di più largo respiro, è quello di portare a maturazione l'alleanza di cura, di motivare i *team* professionali a rivedere il suo paradigma fondante, di responsabilizzarli a considerare la comunicazione un tempo ed un luogo straordinario di cura, di rendere davvero esigibili i diritti e le libertà della persona umana e di superare finalmente gli ostacoli che ancora si

oppongono alla svolta umanistica della cura. Mettendo a frutto la tradizione di AIP, i suoi valori di riferimento, i diversi saperi scientifici, le molte sensibilità dei suoi professionisti ed il loro impegno nella quotidianità si è così voluto dare 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: considerandola non già uno tra i tanti diritti dell'essere umano o un super-diritto che integra il loro elenco, ma valorizzandola come l'espressione più autentica della nostra identità di esseri umani ed il faro segnaletico che funge da guida di ogni relazione umana, soprattutto di quella di cura.

Volutamente questa Raccomandazione è stata così pensata e sviluppata in forma discorsiva pur senza rinunciare ad esprimere contenuti pratici (sintetizzati negli *statement* iniziali), i quali vanno considerati una guida di massima che ci si aspetta sia implementata a livello locale tenuto conto della specificità di ogni contesto organizzativo oltre che delle molte sensibilità, che bisogna considerare non già come un vincolo ma come una preziosa opportunità da cogliere e da valorizzare.

(2) La particolarità del contesto psicogeriatrico

Quando ci si riferisce al *setting* psicogeriatrico bisogna considerare che la persona anziana (non ci si riferisce all'over65enne, biologicamente e funzionalmente simile a un 40enne del secolo scorso, ma a persone over75enni o più) può essere con elevata frequenza affetta da patologie propriamente neuropsichiatriche o comunque essere in una condizione di fragilità fisica, socio-relazionale e psicologica che rende le sue prestazioni cognitive, le sue capacità decisionali e la sua stabilità emotiva labile, mutevole o francamente deficitaria, pur se in modo diverso in relazione a compiti e situazioni diverse. Determinare quindi schemi di comportamento rigidi, definibili a priori e validi comunque in ogni situazione risulta impossibile non solo in riferimento a gruppi di persone o situazioni specifiche ma anche in relazione ad una singola persona, che nel tempo, in situazioni differenti e di fronte a contesti decisionali diversi, può avere capacità, possibilità e quindi spazi di autonomia altrettanto diversi. E' quindi necessario contestualizzare la valutazione individuale nel tempo, nello spazio e nella specifica situazione socio-relazionale (diverso è il contesto familiare da quello istituzionale) ed in merito alla/e decisione/i da assumere.

Non si può non ricordare, a questo riguardo, che oltre il 30% delle persone over80enni soffre di demenza e questa proporzione supera il 40% dopo i 90 anni (Wu YT et al., 2016). Anche in relazione a condizioni di franca patologia, come una diagnosi di malattia di Alzheimer o di un'altra demenza, occorre ricordare che la malattia ha un percorso temporale mediamente lungo (da 5 a 10 anni), durante il quale la competenza dell'individuo evolve in senso peggiorativo, ma restando per lungo tempo conservate le capacità di comunicare desideri, interessi, emozioni (Todd et al., 2013). Non basta quindi una diagnosi sindromica per escludere la persona dal processo decisionale che riguarda la sua salute, il suo corpo, la sua vita. Il lungo decorso, con la progressiva riduzione delle capacità decisionali, rende particolarmente complessa la pianificazione anticipata delle cure. Da una parte, infatti, la registrazione di direttive molti anni prima viene spesso evitata sia dai professionisti sanitari che dai pazienti e dai loro familiari (Ryan et al., 2017); dall'altra una pianificazione troppo anticipata potrebbe mettere in dubbio l'attualità delle volontà espresse quando non riverificate

periodicamente. All'opposto, tuttavia, chi si occupa della valorizzazione delle preferenze dei malati, e cerca per questo di favorire la conversazione che ne consenta la condivisione, sostiene che è sempre troppo presto, finché non è troppo tardi (The Conversation Project, 2017). Addirittura, alla luce delle difficoltà di pianificazione e previsione che caratterizzano la demenza fin dalle fasi iniziali, è stata autorevolmente proposta la possibilità di stendere direttive anticipate specifiche per la demenza nei suoi diversi stadi, da proporre ad anziani ancora cognitivamente integri (Gaster et al., 2017). Inoltre, esiste ormai una letteratura piuttosto ampia, corredata da tecniche di comunicazione validate da recenti studi randomizzati controllati (Hanson et al., 2017), che ha dimostrato la possibilità di pianificare le cure palliative nella demenza avanzata in modo efficace e rispettoso della libertà del paziente con la mediazione di un familiare che funga da fiduciario. E' quindi necessario porre per tempo il tema della nomina del fiduciario e quello della pianificazione anticipata delle cure. Esistono modi, tempi, stili che possono bilanciare il rispetto della persona riflettendo per tempo sugli scenari che potranno caratterizzare le fasi avanzate della malattia. In questo contesto, la ricerca qualitativa condotta nei Paesi anglosassoni ha dimostrato che pazienti con demenza e i loro familiari preferiscono di gran lunga una pianificazione informale delle cure, mentre un eccesso di formalizzazione delle indicazioni può al contrario essere percepito come uno stile professionale disumano (Ryan et al., 2017). Evidenziando ciò una forte criticità a fronte dei vincoli imposti dalla nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento.

Occorre inoltre ricordare che, al contrario di quanto avviene nel mondo anglosassone e nei Paesi nord-europei, oltre l'80% delle persone con demenza vive al domicilio in relazione più o meno stretta con i familiari e che solo nelle fasi avanzate della malattia il ricorso alla istituzionalizzazione diviene frequente. Questo rende ancor più complesso il tema della pianificazione delle cure: relativamente alla demenza, tale processo infatti è stato studiato prevalentemente in soggetti residenti in RSA (Dixon et al., 2018) e il contesto istituzionale, che prevede sistematicamente la stesura e la registrazione dei piani assistenziali, rende tendenzialmente più semplice la possibilità di assumere decisioni riguardo alle cure da riservare alla persona in futuro. Dati recentemente raccolti su persone con demenza assistite a domicilio, che nella grande maggioranza dei casi avevano nominato il loro fiduciario, hanno mostrato che una buona discussione anticipata delle preferenze tra paziente, medico e familiare si associa sia ad un'assistenza più aderente ai desideri del paziente che ad una migliore accettazione della malattia da parte del *caregiver* (Givens et al., 2018).

Una problematica ulteriore è quella posta dalle situazioni di acuzie clinica, in cui la persona anziana può sperimentare improvvisi e significativi peggioramenti delle sue prestazioni cognitive e funzionali (come nei quadri di delirium), che la pongono in condizione di non poter esprimere pienamente il suo consenso alle cure. In questi casi si invoca spesso lo stato di necessità, senza considerare che questa situazione funge da esimente (causa di non punibilità) della responsabilità penale o ci si avvale del parere dei familiari senza che questi ne abbiano pieno diritto. Quante decisioni di contenere la persona ammalata (sia con mezzi fisici che farmacologici) sono assunte per assecondare il desiderio di altri? E' necessario ricordare che, in questi casi, il paziente non può essere totalmente escluso dal processo decisionale, ma di volta in volta il quadro clinico deve essere monitorizzato per cogliere gli spazi di autonomia e di libertà che man mano si manifestano.

Infine, il contesto istituzionale (sia esso l'ospedale per acuti o la residenza sanitaria assistenziale) che accoglie le persone nel momento della massima fragilità non può non organizzarsi per raccogliere e rispettare il più possibile la libertà della persona ammalata. L'organizzazione dell'accoglienza (a partire dal Pronto soccorso, talvolta luogo della massima estraniamento), della raccolta anamnestica - che va arricchita di una analisi della personalità, della storia familiare, dei legami esistenti, dei desideri eventualmente espressi -, delle modalità di raccolta del consenso, della discussione collegiale e coinvolgente la persona e la famiglia nel senso più largo possibile rispetto alle cure da attuare nelle condizioni di terminalità sono aspetti che devono fare parte del percorso di cura di ogni luogo in cui vengono accolte le persone con problematiche psichiatriche.

(3) La nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento

Alla fine della scorsa legislatura è stata approvata la legge recante '*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*' (legge n. 219 del 22 dicembre 2017 pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale del 16 gennaio 2018 ed entrata in vigore il 31 gennaio successivo).

L'art. 1 conferma il principio personalistico della nostra Costituzione (ripreso dalla Carta fondamentale dei diritti dell'Unione europea) e, con esso, la libertà di cura (art. 32 Cost.). L'esercizio di questa libertà pretende, naturalmente, il diritto di conoscere e di essere informati: un diritto ampio, che interessa anche i minori e le persone con disabilità intellettiva, mentale e cognitiva, fermo restando il diritto della persona di non essere informata e di delegare eventualmente a terzi l'informazione; libertà confermata sia dal Codice di deontologia medica (art. 33) che dalla Convenzione di Oviedo (art. 10) non ancora giunta a completa ratifica, nonostante il nostro Parlamento ne abbia avviato il completo recepimento nel lontano 2001. La sua esigibilità richiede, naturalmente, tempi e luoghi dedicati non sempre sincroni con l'efficientismo performante della sanità italiana, con i vincoli di *budget* dell'aziendalizzazione del Servizio sanitario nazionale e con i sistemi premianti ancora purtroppo ancorati alle logiche selettive dei DRG. Perché se è condivisibile l'idea che la comunicazione è un tempo e, molto spesso, anche uno straordinario luogo di cura (art. 1, comma 8) in cui si devono pur incontrare le molte autonomie, le diverse responsabilità e le distinte umanità della cura, occorre rinsaldare la convinzione che la persona pretende pieno rispetto, non potendo essere ridotta la sua manifestazione di volontà ad un atto burocratico-formale. Come avverrà se è vero - come è vero - che la nuova legge prevede che quest'ultima debba essere sempre raccolta per iscritto e, addirittura, laddove ciò si renda necessario a causa delle particolari condizioni di salute dell'interessato, videoregistrata (art. 1, comma 4). Questo modo di procedere, associato alla previsione che il consenso così documentato esoneri il medico da qualsiasi addebito di responsabilità sia penale che civile (art. 1, comma 6) ed ai vincoli dell'invarianza finanziaria (art. 7), burocratizzerà pericolosamente la *care* tradendo, alla fine, le sue finalità ed i suoi stessi obiettivi: che restano quelli di costruire, con umano impegno e responsabilità, una sana e robusta alleanza prioritariamente umana le cui basi portanti sono il riconoscimento ed il rispetto reciproco, la paritaria considerazione e la lealtà comunicativa, la quale pretende di condividere il certo e l'incerto senza diventare un alibi destinato a preconstituire una o più cause di giustificazione per non avere guai. Il consenso non

è così la raccolta di una firma olografa su un foglio di carta prestampato, in cui sono (e saranno) di regola amplificati i rischi e gli eventi avversi per allargare l'ombrello protettivo dell'irresponsabilità giuridica, ma la conclusione – mai ipostatica - di un processo coerente e dinamico che, attraverso la comunicazione, si propone di costruire un'alleanza fiduciaria, dinamizzata dall'incontro, e non dallo scontro, di autentiche umanità. Con quella sana reciprocità che non si esaurisce certo in un modulo firmato (inserito in Cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico) od in una videoregistrazione, ma che si storicizza nel processo comunicativo e nella sua graduale e progressiva costruzione di significato.

Perché nell'ambito della cura la comunicazione è un processo che si realizza in condizioni molto particolari, cioè all'interno di una relazione profondamente asimmetrica, anche se questa peculiarità non viene spesso affrontata, soprattutto da parte dei medici, che dimenticano la profonda differenza dei ruoli. Le due principali polarità coinvolte si trovano, infatti, in posizioni di partenza poco conciliabili, molto diverse, spesso antitetiche: c'è chi soffre e c'è chi è chiamato ad aiutare; chi sa e chi non sa; chi ha il primato dell'azione e chi è in condizioni di dipendenza rispetto agli strumenti e alle capacità dell'altro. Di conseguenza, ciò che la persona chiede al terapeuta e si aspetta da lui è assai diverso da ciò che il medico chiede al paziente e si aspetta da lui. La relazione d'aiuto si basa sulla disponibilità disinteressata a soccorrere chi soffre e non si fonda pertanto sulla reciprocità, come avviene nelle relazioni amicali e sentimentali, nel senso che non dipende (o non dovrebbe!) dal tipo di paziente, dalle sue caratteristiche di personalità, di censo o di razza. Molte delle difficoltà e degli ostacoli che si verificano nella comunicazione medico-paziente sono determinati proprio dal fatto che il medico non tiene sufficientemente in conto l'impari asimmetrico dei ruoli e delle aspettative dei protagonisti che coinvolgono in profondità anche l'emotività di entrambi. E' più evidente, noto e studiato il coinvolgimento emozionale del paziente; meno sottolineato, quando non minimizzato o addirittura negato (per esorcizzarlo!) quello che interessa il medico. Entrambi infatti, paziente e medico – seppure con posizioni e ruoli assai diversi - vengono a trovarsi a contatto con la sofferenza, condizione che non lascia mai indenne nessuno: principalmente chi la vive in prima persona sulla propria pelle; ma ne resta coinvolto, sebbene in modo meno diretto, anche chi presta la cura. In molte situazioni di interesse clinico alla vicinanza con la sofferenza si aggiunge anche la contiguità con la morte, quale momento imminente o anche solo evocato come avviene per le chi esprime una volontà anticipata in piena salute (DAT). Per quanto non sufficientemente riconosciuto, il contatto con la sofferenza da parte del medico ha costi emotivi alti e induce di frequente atteggiamenti (consapevoli o no) di difesa, di chiusura e di allontanamento dal paziente per salvaguardarsi – il più delle volte inconsciamente- dalla propria angoscia.

Per questo i compiti e le incombenze previste dalla nuova legge vanno pensati, meditati e posizionati (innanzi tutto, da parte dei medici, nella loro mente) all'interno degli atti di cura. Non si può cioè considerare di realizzarli alla stregua di una attività burocratica puntiforme, così come purtroppo è avvenuto fino ad oggi in modo generalizzato per il consenso informato che, di fatto, si riduce spesso alla richiesta di apporre la firma del paziente su un foglio di carta prestampato. La comunicazione finalizzata alla formazione di una volontà anticipata è, infatti, un processo che, come tale, necessita di spazi e soprattutto di tempi dedicati anche prolungati. La novità, cioè il nuovo compito introdotto dalla legge, presuppone un confronto sistematico col paziente, come peraltro già dovrebbe essere in ogni rapporto di cura, per

fornirgli le informazioni sulle sue condizioni cliniche e supportarlo ad affrontare lo *stress* conseguente; con il compito aggiuntivo di aiutarlo nel manifestare le sue intenzioni rispetto ai modi in cui intende affrontare la sua sofferenza e la sua morte, raccogliendone le volontà.

Fa parte della complessità di questi compiti, anzi ne è un sostanziale pre-requisito, anche una attenta valutazione della capacità di comprensione della persona, della sua sensibilità, delle sue condizioni emotive e la conseguente attenzione da parte del medico a dosare con la cautela e la gradualità necessaria - nei tempi e nei modi- la somministrazione di informazioni e la raccolta delle volontà. E' più che evidente che tale processo fa intrinsecamente parte della *care*, quale nuovo dovere richiesto ai medici; pertanto implica – anch'esso e forse a maggior ragione - una particolare capacità di vicinanza con chi soffre, impegno ed una buona capacità dialogica. Qualsiasi processo comunicativo non avviene solo tramite le parole, pur avendo queste un ruolo considerevole nel riuscire a trasmettere (o a non trasmettere) il contenuto semantico delle informazioni. Le parole cioè sono importanti, ma bisogna che siano comprensibili, concrete, sobrie, non inflazionate; cioè che siano vere, in grado di parlare al paziente senza percorrere la strada dello stile medicalese. Tuttavia, una comunicazione efficace richiede - ancor prima delle parole - la disponibilità empatica ed una paziente capacità di ascolto rivolta a chi sta di fronte. Perché un vero processo comunicativo si realizzi le persone coinvolte devono riconoscersi, essere e sentirsi vicine.

Al medico è (o sarebbe) richiesto di attenersi a quella posizione emotiva frutto di un attento ed equilibrato mix di compassione e distacco che possa permettere, al contempo, vicinanza empatica e partecipazione ma anche autocontrollo sulle proprie emozioni. In altre parole, la capacità di essere davvero e profondamente vicino alla persona per aiutarla a raccogliere le sue volontà finali richiederebbe un atteggiamento sufficientemente sereno, nel quale il paziente possa specchiarsi riuscendo a percepire che il medico è in grado, davvero e in profondità, di reggere la conversazione sulla morte (perché, di fatto, di questo si tratta), essendo capace di contenere il proprio disagio. E' questo comportamento, innanzi tutto intimo e profondo, che può essere di aiuto al paziente, perché anch'egli, a sua volta, possa essere in grado di reggere la gravosità e la drammaticità dell'argomento, determinate dalle condizioni in cui si trova, per riuscire a compiere quel dialogo anche con sè stesso che attiene alla propria morte. A patto di non voler ridurre l'etica a legalità e di impegnarci per salvaguardare le umanità ed i centri di responsabilità della cura. Perché il rafforzare anche sul piano normativo relazioni poco umane e solo formali altro non significa che ampliare i confini di quella crisi fiduciaria che esiste tra la medicina e la società, ridando vigore agli aspetti burocratici della prima senza impegnare in alcuna maniera le organizzazioni se non nell'acquisizione di quei sistemi elettronici che dovranno video-riprendere e video-registrare il rifiuto della persona per pacifiche esigenze di garanzia dei professionisti. E non era certo questo che serviva a quella umanizzazione della cura auspicata da molti.

L'idea, esplicitata dall'art. 1 comma 5, che la nutrizione e l'alimentazione artificiali siano misure terapeutiche e non misure di sostegno di base è, naturalmente, da condividere, con l'ovvia conseguenza che anche questi trattamenti sono legittimi solo con il consenso della persona e nel caso in cui essi non trasfigurino nell'accanimento o nella futilità terapeutica (art. 2, comma 2), che il consenso può sempre essere revocato dalla persona con la possibilità di chiedere l'interruzione di trattamenti medici già iniziati, che il rifiuto non deve mai essere causa o motivo di abbandono, che al malato devono essere comunque garantite le cure

palliative (anche spirituali ed umane) necessarie alla dignità del morire (art. 1, comma 5) e che la persona non può mai pretendere ed esigere dal medico trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali (art. 1, comma 6). Perché, come ha recentemente affermato anche Papa Francesco in un importante discorso pubblico (messaggio alla Pontificia Accademia per la Vita del 6 novembre 2017), rinunciando alle cure “non si vuole procurare la morte: si accetta di non poterla impedire” e “non attivare mezzi sproporzionati al quadro clinico del paziente o sospenderne l’uso equivale a evitare l’accanimento terapeutico”.

Da discutere è, invece, l’idea che la legittimità del consenso sia da subordinare alla maggiore età della persona ed alla sua capacità di agire (art. 1, comma 5). Non solo perché, a livello internazionale, il minore ha, da molti decenni, ottenuto il suo pieno riconoscimento giuridico (così la Convenzione ONU sui diritti del fanciullo), ma soprattutto perché la capacità di agire è una categoria giuridica che discrimina le persone (soprattutto quelle affette da una infermità di mente ed i molti malati psicosomatici) e le degrada ad individui privati della possibilità di esercitare quei diritti e quelle libertà che sviluppano e storicizzano ogni personalità, lasciando indifferenziate le tipologie dei disturbi neuro-psichiatrici e le fasi di malattia; e, alla fine di tutto, rinforzando lo stigma verso persone ritenute di fatto sempre incapaci ed inguaribili. Tale approccio annulla tutto il lavoro fatto per decenni (quest’anno la legge n.180 compie 40 anni) dai molti di noi che hanno difeso l’autonomia della persona, riconsegnando spazio a chiavi di lettura ormai superate dalle nuove conoscenze scientifiche e ad approcci di cura custodialistici nel caso di rifiuto espresso nell’attualità o in anticipo da questi malati. Che sono persone in senso pieno, perché si devono combattere gli stigmi ed i pregiudizi purtroppo ancora prodotti dai disturbi psichiatrici, dalle malattie demenziali e dall’*ageismo* ancora imperante, e perché l’esperienza clinica insegna che, in non rari casi, anche le persone giuridicamente incapaci sono comunque in grado di assumere decisioni morali autonome che devono essere rispettate, a patto di non voler violare la loro stessa dignità. Banalizzare la complessità della *competence* (o della *decision making capacity*), un concetto di natura essenzialmente etica, come verrà discusso più avanti, e identificarla con la capacità di agire o con la capacità di intendere e di volere, che sono categorie giuridiche non sovrapponibili, porterà naturalmente il medico ad agire comportamenti professionali in prospettiva burocratica-difensiva per sfruttare l’ombrello protettivo della irresponsabilità sia penale che civile. Con un superlavoro cui saranno sicuramente sottoposti gli psichiatri forensi, che saranno spesso chiamati in corsia per valutare la capacità di intendere e di volere di tutte quelle persone che esprimeranno non già il loro assenso ma nell’evenienza opposta, cioè quando essi rifiuteranno la cura con il pericolo, davvero concreto, che il trattamento sanitario obbligatorio diventi un’arma per normalizzare le decisioni scomode. Perché è solo in questa particolarissima situazione che il medico dubita della capacità di comprensione della persona che, invece, non viene quasi mai esplorata nel caso di assenso al piano di cura proposto. Questa non condivisibile previsione normativa potrà così diffondere prassi poco virtuose e stereotipi molto pericolosi, avendo essa sommariamente ghigliottinato gli sforzi fin qui fatti per educare la categoria professionale a considerare la demenza ed ogni altra patologia neuro-psichica come disturbo dal carattere fenotipico altamente instabile ed il vizio di mente un artefatto giuridico che non tiene conto dell’evoluitività dei tanti disturbi psichici (anche di quelli più gravi). Con l’obiettivo di combattere quegli automatismi che, in ambito psicosomatico, sono la spia di uno stile

professionale inadeguato o il tentativo infantile di banalizzare la complessità, avendo ogni ammalato una sua identità biografica che deve essere salvaguardata, rispettata ed anche promossa.

L'art. 3 della nuova legge affronta la questione dei minori e degli incapaci delineando, rispettivamente, il ruolo di chi esercita la responsabilità genitoriale, del tutore, del curatore e dell'amministratore di sostegno, che doveva essere meglio e più opportunamente declinato. Dovendo queste figure di rappresentanza giuridica perseguire sempre il *best interest* della persona, mai agire al posto dell'incapace, ed esprimere la sua voce; senza innescare quei frequenti conflitti che derivano dall'opposizione manifestata a trattamenti medici proposti nell'interesse di salute della persona sottoposta a misure di protezione giuridica, talora anche con la pretesa di terapie inappropriate. Perché questi interessi devono pur essere onorati dal medico nella sua posizione di garanzia e l'idea di coinvolgere, in caso di contrasto, il giudice tutelare (art. 3, comma 5) non è né convincente né ragionevole. Non solo perché i tempi della giurisdizione non sono quasi mai compatibili con gli interessi di salute della persona, ma per altre evidentissime ragioni: perché la giurisdizione è sottoposta ad una sua difficile gerarchia interna con i diversi gradi di giudizio, perché il Giudice Tutelare non sarà generalmente in grado di dirimere da solo le *querelle* tra le parti e perché questa scelta mette in discussione il ruolo di garanzia che il medico assume in ogni relazione di cura. Subordinare l'autonomia del medico alla magistratura ordinaria è, così, ammettere la subordinazione del sapere scientifico la cui indipendenza è pur tutelata dalla nostra Carta costituzionale, fermo restando che il richiamo alle sole buone pratiche clinico-assistenziali riportato nel comma 6 dell'art. 1 della nuova legge stride con le previsioni contenute nella legge Gelli-Bianco sulla sicurezza delle cure e sulla responsabilità professionale.

Gli artt. 4 e 5 della nuova legge trattano, separatamente, del diritto della persona a formalizzare la sua volontà anticipata riguardo a future opzioni di cura (DAT) e della sua pianificazione anticipata.

Pur condividendo questa impostazione generale, la preoccupazione ricade su alcune scelte linguistiche usate dal legislatore e su altre questioni più di merito. Fermo restando che l'art. 4 avrebbe dovuto parlare di direttive e non già di disposizioni anticipate di trattamento, non convincono le modalità della loro raccolta che il comma 6 indica nell'atto pubblico o nella scrittura privata prevedendo, in questa seconda ipotesi che esse debbano essere consegnate personalmente dal disponente all'ufficio dello stato civile del comune di residenza o alle (non meglio precisate) strutture sanitarie. Preoccupa non tanto la previsione che le DAT debbano essere redatte per iscritto dalla persona che le deve naturalmente sottoscrivere e datare olograficamente, ma questo doppio canale procedurale che privilegerà sicuramente gli studi notarili, con un controllo esterno sostanzialmente etero-guidato da persone tecnicamente incompetenti, e con un grande assente: il medico di fiducia della persona, sia esso il medico di famiglia o lo specialista che ha in cura la stessa. Non certo per medicalizzare una scelta di vita dal carattere sostanzialmente personale, quanto per dare ad essa contenuti chiari, precisi e non opinabili se si vuole dare poi ad essi piena e concreta esigibilità. Anche perché la sussidiarietà, non solo sul versante tecnico ma soprattutto su quello umano, in questo particolare momento della vita di ogni persona deve affrontare responsabilmente i dubbi, (de)tendere le paure ed affrontare le ansie prodotte spesso dal non sapere e dall'ignoto.

Se è poi da condividere l'idea che la persona, in questo documento, possa (non debba) indicare il suo fiduciario senza particolari formalismi burocratici, scegliendolo preferibilmente nella sua rete familiare o amicale, ciò che invece preoccupa è la mancanza di chiarezza sul suo ruolo pubblico che doveva essere meglio precisato come ha fatto il *Code* francese per non creare confusioni o imbarazzi con le altre figure di rappresentanza giuridica, quando nominate. Incomprensibile è, invece, la scelta che, quando non nominato, sia il Giudice tutelare ad individuarlo con la possibilità di investire di tale mandato anche l'amministratore di sostegno. La legge avrebbe dovuto prevedere l'esigenza di incoraggiare la persona ad indicare sempre il suo fiduciario, riconoscendo a questa figura non già il ruolo di vigilare sull'operato medico ma di dar voce alla medesima quand'essa non sarà più in grado di farlo, essendo a piena conoscenza dei suoi valori, dei suoi principi, della sua identità e della sua stessa umanità. La funzione e l'importanza strategica del fiduciario scemano così ad un livello subordinato, ribadendo che la capacità di agire (traslata, nel comma 1 dell'art. 4, nella capacità di intendere e di volere) richiesta sia alla persona interessata dalla disposizione anticipata che al fiduciario, questo è un gravissimo errore concettuale che discrimina ancora una volta le persone.

Non convince ancora l'idea che il medico sia tenuto solo parzialmente al rispetto delle DAT potendole disattendere in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla situazione clinica attuale del paziente, ovvero nell'ipotesi in cui sussistano terapie non disponibili o non prevedibili all'atto della loro redazione capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento della condizione clinica della persona (art. 4, comma 5). Esistono altri strumenti che potevano contrastare queste possibilità, tra cui il loro periodico rinnovo e, come già evidenziato, la loro redazione con il supporto di un medico, che è il solo professionista in grado di spiegare chiaramente all'interessato la reale condizione clinica che garantisce il loro effetto e di rendergli conto dello stato e del progresso delle conoscenze. Quanto poi all'ulteriore ricorso al Giudice tutelare, nell'ipotesi di contrasto tra il parere del medico e quello del fiduciario, non è certo la giurisdizione il luogo ideale per la soluzione di conflitti che devono essere risolti all'interno del perimetro della *care*, quando necessario raccogliendo una *second opinion* come previsto da altre legislazioni europee, affidandola ad esperti qualificati ed indipendenti, se ad essa si vuole riconoscere quella maturità che sembra essere ammessa in altre parti dell'articolato.

L'art. 5 affronta il tema della pianificazione condivisa della cura, che risulta essere uno snodo assolutamente prioritario come confermano tutte le più solide esperienze internazionali, anche per gli effetti della transizione epidemiologica e dell'incremento dell'attesa di vita. Esso prevede che la persona affetta da una patologia cronica e invalidante o con prognosi infausta (comma 1), informata sull'evoluzione della stessa (comma 2), possa esprimere la sua volontà riguardo a trattamenti medici realisticamente attuabili, possa esprimere i propri intendimenti per il futuro compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario (comma 3) e che essi possano essere periodicamente aggiornati in relazione al progressivo evolversi della malattia su richiesta del paziente o su suggerimento del medico (comma 4). Nel condividere questa impostazione generale non è però comprensibile il disallineamento procedurale rispetto alla formalizzazione della volontà anticipata della persona non essendo previsto, in quest'ambito, nessun controllo etero-guidato, a parte l'ennesimo forzato rinvio alla giurisdizione nell'ipotesi di contrasto di vedute tra il medico ed il fiduciario (comma 5). Fermo restando che la funzione

di quest'ultimo doveva essere meglio declinata, proprio per disinnescare quei contrasti che emergono sempre quando esiste un'incertezza o un vuoto sugli assetti di ruolo assunti dai protagonisti di ogni relazione.

L'art. 7 contiene un'ennesima clausola di invarianza finanziaria, abrogando l'esigenza di costituire una banca dati sulle DAT emersa nel testo approvato in Commissione. Con una forzatura che rischiava davvero di mettere in discussione la stessa tenuta di questa libertà, fortunatamente corretta con un emendamento apportato alla Legge di stabilità 2018, attraverso il quale si mettono a disposizione del Ministero della salute 2 milioni di Euro per la costituzione della medesima che doveva essere completato entro il giugno 2018. La qual cosa non è avvenuta anche se, senza questo correttivo, era da capire come le persone ed i professionisti potessero avvalersi delle decisioni prese in anticipo dalla persona a meno che, in un'epoca di sostanziale dematerializzazione cartacea, non si intendesse affidare alla stessa il compito di portare sempre con sé una copia del documento redatto in conformità alla legge, pretendendo che il medico, magari prima di rianimare o di intubare in urgenza la persona, frugasse spasmodicamente nel suo portafoglio alla ricerca non si sa bene di che cosa.

(4) Il diritto di essere informati e di conoscere la verità riguardo la propria salute

La premessa necessaria ad ogni considerazione sul consenso informato è il diritto della persona di essere informata e di conoscere la verità. Anche perché gli studi pubblicati confermano che i medici mentono molto spesso ai loro pazienti [Blum, 1994; Tucket, 2012], le ragioni per cui ciò avviene indicate dai professionisti nella sostanziale preoccupazione di evitare gesti autolesivi (Cimmino et al., 2015), quali sono le idee non univoche ma contrastanti espresse al riguardo dai pazienti e dai loro familiari (Pucci et al., 2003) e che cosa realmente si oppone al diritto della persona di conoscere la verità riguardo alla salute.

Pur senza trascurare le molte e complesse questioni prodotte dai limiti delle conoscenze scientifiche, premessa indispensabile perché la persona sia 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: conoscere la verità è, infatti, un diritto inviolabile di ogni persona umana, confermato e rinforzato 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.). Si tratta di un diritto ampio, 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 mancando lo strumento di ratifica; (c) da tutti i Codici di deontologia professionale.

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 né di emarginazione né 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. Il

diritto di conoscere la verità riguarda il minore (come aveva, peraltro, già stabilito la Convenzione ONU sui diritti del fanciullo), i disabili (come precisato dalla stessa ONU nella più recente Convenzione sui diritti di queste persone), le persone affette da una malattia inguaribile e, naturalmente, anche quelle anziane affette da una patologia dementigena. Ed ogni restrizione di questa libertà, ammessa dalla Convenzione a solo titolo eccezionale, deve tener conto del solo interesse della persona e non di altre variabili ad esso estranee.

Di questo diritto il Codice di deontologia medica (rinnovato nel 2014) parla in due distinti articoli e, più in particolare, nell'art. 33¹ («Informazione e comunicazione con la persona assistita») e nell'art. 34² («Informazione e comunicazione a terzi»). Così la deontologia dell'infermiere la quale, ad ulteriore sviluppo di quanto previsto dal profilo professionale, conferma, all'art. 23, l'esigenza di adoperarsi «affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita». La qual cosa trova conferma anche nella deontologia del fisioterapista (Codice AIFI) che, all'art. 24, invita il professionista a fornire informazioni complete ed adeguate ed in quella dello psicologo che sottolinea l'esigenza dell'adeguatezza e della comprensibilità dell'informazione). E così anche la deontologia dell'educatore professionale, la quale pone al centro dei diritti della persona umana il rispetto della sua dignità e quella dell'operatore socio-sanitario, che corre parallela alla deontologia infermieristica.

La deontologia professionale conferma così il diritto di ogni 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 il più possibile comprensibile 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. Adeguandola però alla capacità di comprensione della persona medesima e tenendo così conto della sua sensibilità e della sua reattività emotiva 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 di non essere informata o di delegare ad altri l'informazione e con la precisazione che, in questa particolarissima evenienza, la scelta della persona deve essere registrata nella documentazione clinica. Il fatto che la reattività emotiva della persona possa essere irrimediabilmente compromessa dalla comunicazione di una malattia grave ed

¹ «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».

² «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».

inguaribile non può però diventare un alibi dietro il quale nascondersi per non dire, in qualche caso facendosi anche scudo della ridotta autonomia cognitiva della persona, dovendo essere essa una situazione pacifica, riconoscibile sulla base di elementi oggettivi ed affrontata con una presa in carico particolarmente attenta e responsabile e con una costruzione graduale della verità.

Anche la decisione di non voler sapere deve essere nel tempo (ri)valutata e (ri)verificata perché la decisione di non sapere, spesso modulata dai meccanismi di adattamento alla 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, definitivamente ed una volta per tutte, l'alleanza di cura che, come per tutte le altre relazioni umane, è un processo, per sua stessa natura, fluido, dinamico ed in costante e progressiva costruzione per il tramite di dinamiche intersoggettive in cui devono essere sempre considerati con grandissima attenzione anche gli aspetti comunicativi non verbali.

(5) La comunicazione con la persona malata e la pianificazione anticipata della cura

Questo (recente) paradigma della relazione di cura non può essere confuso con ciò che viene, in modo fuorviante, indicato come testamento biologico (o *living will*): si tratta, infatti, di modelli teorici tra loro molto diversi, pur avendo essi qualche lontano grado di parentela, poiché entrambi si occupano del deposito di una volontà anticipata. Se tuttavia le DAT sono espresse da una persona sana rispetto ad eventi possibili ma non probabili la pianificazione anticipata delle cure riguarda persone con una malattia cronica relativamente a situazioni molto più concrete e prevedibili.

Entrambe le situazioni evidenziano le insufficienze dei più tradizionali modelli antropologici della *care*. Se è vero, infatti, che il paternalismo medico soffre di qualche peccato originale, altrettanto vero è che il modello che afferma la supremazia dell'autonomia della persona è debitore all'individualismo della postmodernità, alla fine di tutto spostando le asimmetrie e le solitudini decisionali senza però nemmeno provare a comporle (Habermas, 2002). Con un ulteriore pericolo, rinvigorito dall'avvenuta costituzionalizzazione dei diritti umani: quello di allenare purtroppo il medico e gli altri professionisti della salute a realizzare comportamenti poco virtuosi, agiti in chiave burocratica-formale, rinunciando alla dialettica costruttiva fondante ogni relazione umana, spesso con l'obiettivo di non avere o di evitare guai. E' il caso, ad esempio, di molti moduli di consenso informato usati nei diversi luoghi di cura per recuperare la firma di qualcuno che, alla fine, di informato hanno poco o 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 (Rodotà, 2012).

Peraltro, pur sancendo il nostro ordinamento il diritto della persona umana di rifiutare la cura salvo le limitatissime riserve di legge (artt. 13 e 32 Cost.), ciò non significa che il trattamento sanitario possa essere preteso dalla persona o da chi per essa al di fuori 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, sono sempre debitrice dell'appropriatezza clinica, della giustizia distributiva e anche del buon uso delle risorse, come confermano tutti i Codici di deontologia professionale che invitano i professionisti a valutare responsabilmente le ricadute sociali di ogni scelta, la *value*, i *patient outcomes*, l'impatto sulla collettività e quello sulla sostenibilità dei costi, soprattutto in tempi di

drammatica riduzione delle risorse, di (de)finanziamento dei sistemi sanitari pubblici 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 conformarsi alle regole cautelari validate dell'esperienza scientifica, le quali devono essere però sempre contestualizzate e bilanciate con gli altri principi bioetici di carattere generale (sempre di più la giustizia distributiva).

Se è, dunque, la persona l'indiscusso protagonista della scelta nel campo della cura, questa libertà non può però essere né illimitata né incondizionata, perché il diritto al rifiuto non può certo traghettare nell'illegittima pretesa di ottenere terapie scientificamente non validate e, quindi, non appropriate, inefficaci, futili (o sproporzionate) ed irragionevolmente costose; 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 occorre ripensare al paradigma fondante la relazione di cura, a patto che si vogliano davvero affrontare, in termini compositivi, le asimmetrie, i vuoti ed i pieni, i salti, le solitudini ed i conflitti. Nella direzione tracciata da quelle *guidelines* internazionali che hanno avuto il pregio di sviluppare la pianificazione anticipata delle cure nella forma delle *shared decision-making* (DeGrazia, 1999): un modello in cui le maturità dei protagonisti si incontrano non solo sul piano comunicativo ma su quello biopsicosociale ed in cui la decisione finale non è il frutto di una rivendicazione unilaterale, di una difficile mediazione o di un discutibile compromesso, ma di 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. Riaggiustando l'attuale 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, con *range* ampi desunti dalle esperienze internazionali, quasi mai contestualizzati tenendo conto degli specifici luoghi di cura e delle casistiche reali di ogni organizzazione. E di cui la persona viene informata non sempre con l'obiettivo di metterla nelle condizioni di formare 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 o a chi per essa 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 davvero marginali, anche se la nuova legge ha voluto una profonda controsterzata imponendone sempre la raccolta per iscritto.

Certo, il cambiamento di prospettiva che si vuole proporre alla comunità professionale è radicale, pur potendo una comunicazione appropriata essere considerata come un perfezionamento dell'*empowerment*, visto che il *focus* della comunicazione dovrebbe essere spostato dagli eventi avversi potenziali ai prevedibili effetti del trattamento medico sulla vita quotidiana della persona. Che non si alimenta né di aridi numeri né di fredde 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 e dagli inconvenienti del futuro; in quella struttura identitaria che ci caratterizza, che ci fa diventare 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 uni-direzionale (Reichlin, 2012). Informare e comunicare non sono, infatti, un'endiadi (Petrini, 2008; Cembrani, 2015), perché la comunicazione, a partire dal riconoscimento reciproco, è sempre un processo di umana condivisione del certo e dell'incerto, che richiede tempi e luoghi dedicati oltre a specifiche competenze professionali quasi mai insegnate nei Corsi Universitari. 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, 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 non sempre prevedibili a priori come pensano ancora i ragionieri della sanità: che non sono quelli della schizofrenia della globalizzazione economica che pretende di standardizzare e di omogeneizzare 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 e rispetto, oltre a dare simmetria alla relazione, è un mezzo attraverso il quale la persona può esprimere le sue ansie, le sue paure, le sue 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 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 sue speranze, le sue attese, il ricordo che essa vuole lasciare di sé e la sua stessa dignità.

La comunicazione così intesa deve saper valorizzare le straordinarie opportunità che alla *care* sono offerte dalla pianificazione anticipata delle cure, analizzando, con la persona malata (e con chi ne ha eventualmente la rappresentanza giuridica), la ragionevole traiettoria naturale 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 risposta. Dunque, non con la sottoscrizione di uno tra i tanti documenti prestampati disponibili anche *on-line* che fanno parte di quel qualcosa ambiguamente indicato come testamento biologico, di cui è stato segnalato l'esplicito fallimento. Ma con la costruzione, graduale e progressiva, di una *advance care planning* (pianificazione anticipata della cura).

Questa naturale dinamicità ha alcune conseguenze pratiche. La più rilevante è che essa richiede, sul piano organizzativo e nei limiti del possibile, la stabilità nel tempo del *team* professionale che ha in carico la persona per tutto l'arco dell'intero processo della pianificazione anticipata della cura. Perché il rispetto e la fiducia reciproca sono gli elementi fondanti questa particolarissima presa in carico e perché sarebbe davvero alienante e fallimentare che l'organizzazione garantisca la formazione e la registrazione della volontà anticipata della persona per poi tradirla al momento opportuno. Pur nella complessità che

percorre ogni organizzazione sanitaria, quella della sostanziale stabilità del *team* di lavoro è un'esigenza prioritaria al sostegno dell'intero processo. Essa richiede l'adozione di efficaci misure organizzative e, più in particolare, di individuare, per ogni situazione concreta e nei diversi setting di cura, un *team leader* per dare continuità e coerenza al processo di formazione della volontà anticipata e per la sua periodica riverifica nel tempo. Nei sistemi assistenziali complessi è così da suggerire che il Direttore di ogni servizio socio-sanitario, tenuto conto della specificità e dell'organizzazione effettiva, individui di volta in volta il *team leader* scegliendolo, di regola, tra il personale di assistenza direttamente impegnato nella cura della persona, dopo aver definito: (1) il *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. Tenuto conto di quanto suggerito 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), adattandolo, naturalmente, al singolo contesto organizzativo. In ogni caso, la comunicazione dovrà essere un momento il più possibile condiviso, anche sul piano della tempistica, da tutti i professionisti coinvolti nella *care* (con la presenza del personale infermieristico e di quello di supporto oltre che del fiduciario), affidandolo alla regia del *team leader* il quale dovrà, tra l'altro, garantire la coerenza non solo della comunicazione ma dell'intero processo di pianificazione anticipata della cura, che non si esaurisce in un momento unico con la firma apposta dalla persona e con la sua archiviazione in cartella clinica oltre che negli applicativi informatici; perché alla persona deve sempre essere offerta la possibilità di avere un sufficiente lasso di tempo per la maturazione della sua volontà, discutendo i dubbi ed affrontare le sue umane paure. Lasciando sempre testimonianza nella documentazione clinica di ciò che si fa nell'interesse generale della persona senza impedire la sua retrospettiva tracciabilità, nel rispetto della sua struttura identitaria e nella consapevolezza che la sostituzione vicaria (Bonhoeffer, 1999), ovverosia il prendere sulle spalle il peso delle persone più vulnerabili, significa assumerci davvero la responsabilità di ciò che si fa.

(6) La questione degli incapaci

La nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento tocca molte importanti questioni pratiche della libertà di cura che riguardano la generalità dei cittadini sani e di quelli affetti da una patologia cronica o invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta (art. 5, co 1), distinguendo, tra questi ultimi, quelli capaci e quelli giuridicamente incapaci. Essa ha così riposizionato al centro di quel dibattito minoritario, oggi concentrato sulla abrogazione dell'interdizione, non solo la concreta situazione soggettiva dell'incapacità legale, essendo da tempo noti i suoi difetti e la sua sostanziale rigidità, ma anche quella dei doveri (poteri) di protezione giuridica dei medici e delle persone vicine al malato che, in relazione alle molte situazioni possibili, gli si affiancano o lo sostituiscono nella assunzione di decisioni riguardanti la cura.

La questione dei doveri e dei limiti che i rappresentanti legali incontrano nella loro funzione di garanzia della persona incapace è una questione particolarmente complessa se la si guarda

in relazione alla cura. Il nostro attuale ordinamento prevede due sostanziali tipologie di figure di protezione giuridica: (a) quelle sostitutive in tutto (interdizione) o in parte (inabilitazione); (b) quelle con poteri più limitati il cui ruolo è quello di affiancare e sostenere la persona nelle scelte di vita con il minor sacrificio possibile della sua capacità di agire grazie anche all'elasticità del provvedimento di nomina (amministrazione di sostegno). Da qui la convinzione che i volti dell'incapacità sono davvero variegati, non potendo essere essi circoscritti alla sola infermità di mente o alle altre condizioni previste per l'inabilitazione (la prodigalità, l'abuso abituale di sostanze alcoliche o stupefacenti, la sordità e la cecità dalla nascita o dalla prima infanzia che ha impedito un sufficiente grado di educazione e di istruzione), visto che la norma sull'amministrazione di sostegno contempla non solo le infermità psichiche ma anche quelle fisiche, permanenti o temporanee, che possono ridurre l'autonomia della persona nell'espletamento degli atti comuni della vita.

La nuova legge, pur dimostrando consapevolezza sul fatto che le condizioni cliniche del paziente siano difficilmente standardizzabili (art. 1, co 4) subordina, tuttavia, la capacità di esprimere un valido consenso della persona alla sua capacità di agire (art. 1, co 5), considerata non come un'attitudine della persona ma come la possibilità concreta di compiere atti giuridici mediante i quali si acquisiscono diritti e si assumono doveri (art. 2 c.c.), ovvero sia come l'idoneità ad essere autore di qualunque atto giuridico in quanto produttivo di effetti: non solo, quindi, degli atti negoziali, ma anche di tutti gli altri atti precettivi con cui vengono esercitati i diversi tipi di potere, e perfino degli atti di adempimento e degli atti illeciti (Ferraioli, 2007). Essa risulta quindi condizionata al raggiungimento della maggiore età ed alla capacità di discernimento, di comprensione e di decisione (art. 3, co 1) o, per dirla seguendo il cifrario dell'archeologia giuridica romanistica, con la capacità di intendere e volere (art. 4, co 1). Capacità di agire, maggiore età, capacità di discernimento, capacità di comprensione, capacità di decisione, grado di maturità, capacità di intendere e di volere e incapacità sono così le locuzioni che si alternano in maniera confusa e, spesso, incoerente nella nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, che ha una gergalità discutibile e spesso elusiva anche se l'intenzione del legislatore sembra essere a tutti molto chiara: lasciare la questione del consenso alle cure all'interno dei rapporti giuridici privatistici/negoziali, senza dare diritto di cittadinanza a quei modelli comparativi che ritengono il consenso una scelta dal carattere prioritariamente morale che non può essere mai separata dalle nostre biografie, dai nostri valori di riferimento, dal nostro sentire, dal senso che diamo alle nostre vite, da ciò che siamo e dal ricordo che vogliamo anche lasciare di noi. Con un'esistenzialità di fondo entro cui prende forma la dimensione individuale (o soggettiva) della dignità umana, la quale stenta a tenere il passo con la rigidità e l'astrattezza della capacità di agire che considera *competent* la persona capace *ex lege*.

L'art. 3 della nuova legge prevede così che nel caso del minore il consenso o il rifiuto alla cura debba essere espresso dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà dello stesso; che nel caso dell'interdetto è il tutore che lo esprime o lo rifiuta sentita, ove ciò sia possibile, la persona; che la persona inabilitata o quella in amministrazione di sostegno possono, invece, esprimere personalmente il consenso o il dissenso fermo restando che, per quest'ultima forma di tutela giuridica che dovrebbe essere la più debole sul piano dei rapporti sostitutivi, deve intervenire anche l'amministrazione di sostegno tenendo conto della volontà dell'interessato e della sua capacità di intendere e di

volere (co. 4). Quasi con una sostituzione suppletiva, difficile da comprendere e da accettare, se il ruolo dell'amministratore è quello di supportare le residue capacità della persona, anche perché la norma istitutiva della figura (legge n. 6 del 2004) non cita mai la capacità di intendere e di volere, facendo solo riferimento alla riduzione dell'autonomia personale provocata da menomazioni sia fisiche che psichiche. Un'altra discutibilissima previsione contenuta nella nuova legge sul consenso informato rinvia alla giurisdizione (al giudice tutelare) la soluzione delle eventuali controversie che possono sempre sorgere tra i rappresentanti legali della persona ed il medico, nell'ipotesi in cui i primi rifiutino le cure ritenute appropriate e necessarie per la cura della persona protetta; ipotesi prevista poi anche nel caso in cui, nel rispetto delle disposizioni anticipate di trattamento, sorgano problemi di vedute tra il medico ed il fiduciario (art. 4, co 5). Perché, se può essere da un lato comprensibile che il medico non debba essere lasciato da solo nelle vertenze che sorgono in seguito alle difformità di vedute riguardo a scelte cliniche, rinviare la loro soluzione alla giurisdizione ordinaria significa annullare la funzione di garanzia pubblica pur ricoperta dal medico trasformandolo in un generico impiegato, delegittimato dal suo ruolo e privato della sua più autentica responsabilità soprattutto riguardo a quelle persone fragili che richiedono un sussulto di umanità. Delegando alla giurisdizione scelte cliniche che devono essere spesso agite con la necessaria tempestività visto che il fattore tempo, nel nostro lavoro, non è mai un optional regolato dai soli ritmi della proceduralità del nostro sistema giudiziario a cui competono decisioni molto più serie, la lotta alle molte forme di criminalità più o meno organizzate ed alla dilagante corruzione.

Si può così affermare che la nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento contiene la forte rinuncia a favorire quell'incontro tra i tempi della vita e quelli del diritto, senza i quali la certezza di quest'ultimo diviene una scorciatoia per semplificare la complessità della prima: un'illusione molto pericolosa o una sorta di (pseudo)immunizzazione alla quale ricorrere per salvarsi dai pericoli del reale, nonostante questo modello di capacità sia dichiaratamente in crisi (Venchiariutti, 1993) per la sua artificiosità. Perché, quando si affronta in prospettiva etico-pratica il problema degli incapaci anche rispettando le graduazioni quali-quantitative del vizio di mente e quelle della disabilità che l'esperienza clinica ci consegna nella quotidianità, le situazioni sono estremamente diverse, mai simili, fenotipicamente instabili, pur potendo essere ricondotte a tre grandi contenitori: (1) quello delle persone incapaci legali che non sono in grado, nemmeno sul piano naturalistico, di partecipare alle scelte personali; (2) quello delle persone, che pur non essendo ancora state dichiarate incapaci legali, non sono in grado di partecipare alle scelte che le riguardano; (3) e quello delle persone che, indipendentemente dalla loro capacità legale, sono ancora in grado di esprimere le loro scelte morali sulla base di una sia pur ridotta capacità di discernimento.

Nella prima situazione non si pongono particolari zone d'ombra anche perché il problema della sostituzione dell'incapace da parte del rappresentante legale nelle scelte di cura è stato molto ben analizzato dalla giurisprudenza di legittimità nella vicenda umana di Eluana Englaro, con soluzioni ampiamente condivisibili e del tutto convincenti. Anche se in dottrina si trova la voce, sia pur minoritaria di qualche interprete, che continua a pensare che negli atti di natura esistenziale il rappresentante legale non può sostituire l'incapace con la conseguenza che, se però così fosse, i centri di interesse di quest'ultimo sarebbero abbandonati a loro stessi

ed al loro tristissimo destino. Una situazione di questo tipo si configura nel caso di una persona con demenza avanzata che ha un rappresentante legale.

La seconda situazione è molto più interessante agli effetti pratici perché in alcuni ambiti della cura (in particolare quelli psicogeriatrici) sono frequentissime (quasi la regola) le situazioni di persone che, ancorché non legalmente incapaci, non sono in grado di partecipare alle loro scelte esistenziali e di aderire/rifiutare le cure. In queste situazioni abbiamo di regola fin qui privilegiato con alterne fortune la strada indicata dall'art. 406 (co 3) della legge civile³, non solo essendo stati spettatori inermi dei lunghi tempi della giurisdizione, molto spesso incompatibili con le esigenze di cura della persona, ma avendo spesso notato la maggior efficienza dei Tribunali rispetto agli Uffici dei Giudici tutelari, a discapito però degli obiettivi della legge sull'amministrazione di sostegno che restano quelli di incidere con la minor limitazione possibile dell'autonomia personale. Abbiamo invece ritenuto che il ruolo di *proxy* (o di protettori naturali) dei familiari fosse molto debole proprio sul piano della tenuta giuridica e che spesso la convergenza di pensiero sulle scelte di cura tra chi compone la sfera parentale o amicale della persona non fosse una realtà facile da comporre; anche perché le (ancorché frequenti ma non sempre legittime) angolazioni di interesse sono frequentemente distanti tra di loro, con la conseguenza che sono all'ordine del giorno i contrasti tra i componenti la sfera parentale riguardo alle decisioni di cura, con insulti stressogeni ed ansiogeni che ricadono non solo sul team di assistenza ma soprattutto sul malato.

Queste nostre non sempre positive esperienze ci motivano, così, a verificare la possibilità di percorrere altre strade parallele alla precedente e che non si escludono a vicenda. Recuperando l'idea che nel nostro ordinamento giuridico il rappresentante legale non è l'unica figura incaricata di occuparsi della cura della persona, si potrebbe seguire così un'altra via: dare rilevanza ai *protettori naturali* della persona individuandoli nelle persone più vicine al malato, appartenenti cioè all'intera rete di prossimità parentale, di convivenza familiare ed anche amicale della persona, come ha suggerito alcuni anni fa la Commissione di bioetica della SIAARTI nelle *'Raccomandazioni delle cure di fine vita'*. Perché se è vero che la rete dei nostri affetti ha una funzione di garanzia a cui ogni nostra identità è debitrice, vero è altrettanto che non si può negare a chi fa parte della stessa la possibilità di un qualche potere attinente alla cura della persona, anche se il suo perimetro deve essere necessariamente più debole rispetto al rappresentante legale, per quanto ogni relazione di forza, in questa difficile materia, debba essere guardata con diffidenza e sospetto. Perché non si tratta di fare un catalogo dando un ordine di grandezza ai poteri di rappresentanza di chi lo compone, ma di discutere le possibilità offerte dal nostro ordinamento e, soprattutto, affrontare la questione dei poteri e dei limiti delle funzioni di rappresentanza, di quelle formali ma anche di quelle meno formali (naturali). Limiti che, per quanto concerne i protettori naturali, sono necessariamente ampi, con la conseguenza che è il medico a ricoprire una posizione di garanzia più estesa, sia pur con il loro coinvolgimento diretto sia nella fase di informazione che della formazione della decisione, che dovrà comunque tener conto delle preferenze della persona anche quando non sia stata redatta una volontà anticipata e non sia stato individuato

³ “[...] I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'articolo 407 o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero”.

nessun fiduciario, come prevede la nuova legge sul consenso informato. Con l'avvertenza per il medico, laddove emerga il contrasto tra i poteri di cura dei diversi protagonisti, di attivare immediatamente il procedimento per la nomina dell'Amministratore di Sostegno, spiegandone le motivazioni e fornendo una chiara rappresentazione del dissidio con i protettori naturali anche per orientare la scelta dell'Amministratore di Sostegno.

Le questioni più complesse e spinose sono però quelle in cui la persona, indipendentemente dalla situazione di incapacità legale, abbia una sia pur ridotta capacità di capire e di esprimere le sue scelte morali. Anche se queste difficoltà sono state, per così dire, sommariamente ghigliottinate dalla nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, che continua a considerare *competent* le sole persone che lo sono per legge. Questa pubblica esecuzione deve comunque tener conto del fatto che il nostro ordinamento distingue le persone totalmente incapaci (gli interdetti) da quelle che lo sono parzialmente (gli inabilitati), essendo stata poi creata una terza poliedrica categoria di soggetti incapaci di provvedere autonomamente ai propri interessi per menomazioni non solo di carattere psichico ma anche fisico (in questi casi si dovrebbe parlare non di amministrazione ma di "procura di sostegno", come suggerito). Inoltre, questi strumenti di protezione giuridica della persona non sostituiscono per intero la sfera morale della medesima, essendo stati creati allo scopo di permettere alle residue capacità di funzionare sotto l'aspetto esistenziale, anche in quei territori dove si pone l'esigenza di un titolato supporto di indirizzo e di governo esterno.

Da qui quanto previsto dalla nuova legge: mentre nel caso dell'interdetto il consenso è una questione che riguarda il solo tutore che ove possibile deve sentire la persona interdetta la cui volontà non ha comunque nessuna legittimazione, nel caso dell'inabilitato esso è invece espresso dalla persona inabilitata mentre nel caso della persona in amministrazione di sostegno, con una interruzione davvero poco comprensibile, esso sarà espresso alternativamente o da questa persona o dal suo amministratore in relazione al suo grado di incapacità di intendere e di volere. Con una rottura di quella soglia che l'ordinamento le assegna perché la capacità di intendere e di volere non è mai un concetto plastico, flessibile e suscettibile di variazioni in ragione delle variabilità situazionali.

C'è naturalmente da chiedersi chi la determinerà nei luoghi di cura, quali dovranno essere i domini da esplorare nella sua pratica valutazione e, nel caso di dubbi o di difformità di vedute tra la persona e l'Amministratore di Sostegno, quale sarà l'autorità cui dovrà essere rimessa la questione, pur dando per ammesso che la norma affida alla giurisdizione la soluzione dei conflitti, quando si sarebbe dovuto puntare su strumenti più semplici (secondo parere clinico) come da noi ripetutamente suggerito. Perché è necessario tentare di risolvere i conflitti della cura nei suoi luoghi e con i suoi tempi e non nelle aule di Tribunale, per non delegittimare l'autonomia professionale ed il ruolo di garanzia del medico.

(7) La competenza decisionale (*moral agency*) della persona e la capacità di intendere e di volere.

Più che di contenuti innovativi, la nuova legge sul consenso informato e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento è la conferma di occasioni sprecate: tra di esse, quella di riformulare la questione della capacità smarcandosi, una volta per tutte, dall'incapacità di intendere e di

volere che, a detta degli stessi interpreti del diritto, è una categoria giuridica di grande opacità e male adattabile alla struttura sostanzialmente morale del consenso o del rifiuto alla cura.

La capacità di intendere e di volere è, infatti, un'attitudine della persona giuridica, risultando dal combinato funzionamento di due diverse capacità: quella di intendere (di rappresentare il valore ed il disvalore giuridico delle azioni) e quella di volere (di determinarsi, cioè, in modo coerente con le rappresentazioni mentali). Una capacità, la prima, di carattere sostanzialmente razionale ed una capacità, la seconda, di mantenere saldo il controllo razionale sulle emozioni, sui sentimenti e sulle passioni per agire comportamenti ritenuti doverosi (e legittimi) dall'ordinamento. Pacificamente, essa presuppone un mondo di obblighi dati dall'ordinamento giuridico che fornisce un insuperabile (tassativo) elenco delle infrazioni e delle sanzioni previste nell'ipotesi di una loro violazione. Da ciò una libertà di azione limitata e condizionata dalla *lex poli* che è il tessuto vitale all'interno del quale prende forma e dimensione la capacità di intendere e di volere: capacità che è così chiamata a confrontarsi con questo mondo esterno, popolato da libertà di tipo 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 nostri desideri, dalla parabola di vita che ciascuno di noi ha scelto responsabilmente di percorrere, dalla nostra umanità identitaria e, in ultima analisi, dalla nostra stessa idea di dignità. In termini ancor più ampi, dalla nostra memoria personale e dalla promessa che ciascuno di noi storicizza in ogni scelta di vita. Al contrario, la biografia identitaria è fatta di carne, di umanità, da un io irripetibile che si confronta con il noi delle relazioni personali e dei nostri affetti o, con una parola spesso abusata, da una coscienza individuale continuamente lacerata, quotidianamente e faticosamente ricostruita per dare ad essa una qualche forma di coerenza: cosa che richiede l'integrità della memoria, il ricordo di ciò che siamo e di ciò che vogliamo diventare nel nostro arco di vita per realizzare, di conseguenza, quei progetti che ci siamo dati come obiettivo da realizzare. Anche se quest'idea presuppone che la parabola di vita sia di tipo lineare e che la nostra vicenda umana non sia interferita da difetti o rotture che incidono sulla nostra percezione del sé e di quell'identità narrativa che è la base di ogni progetto di vita.

In questa chiave di lettura, la persona umana capace di intendere e di volere è una maschera che l'ordinamento giuridico disumanizza proprio riguardo ai principi ed ai valori personali ponendola in relazione ad una sola parte del mondo esterno: quella della legalità e dell'ordine costituito che, naturalmente, tiene in principale conto gli interessi comuni e quelli collettivi. E non certo in modalità *soft*, viste le sanzioni previste dall'ordinamento per ogni infrazione alla legge scritta, finalizzate, evidentemente, a far soffrire il colpevole per la colpa commessa ma con una responsabilità, per così dire, ridotta e scotomizzata, considerata nella sua sola prospettiva negativa; come impedimento che lo Stato di diritto impone a ciascun cittadino e che lo pone di fronte alla sola ed esclusiva violazione della norma.

Diversamente, la *moral agency*: perché essa, al di là dei diversi orientamenti che pur esistono, è una caratteristica della persona umana che chiama in causa le sue libertà positive, le quali esprimono la capacità della persona di avere, oltre ad interessi critici, anche interessi di esperienza, di provare gioia e dolore, di esprimere sentimenti e di formulare giudizi di valore. 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 individuazione e di coscientizzazione anche simbolica; con una espressione della libertà in

direzione aperta, modulata in modo costruttivo e coerente con ciò che siamo, pur con i condizionamenti provenienti dal mondo esterno, dai legami sociali ed affettivi, nel rispetto dei nostri valori di riferimento e della nostra stessa idea di dignità. In una prospettiva ampia, che ci consente di esprimerci per ciò che siamo e di sviluppare gradualmente e progressivamente la nostra stessa identità e personalità anche nei nostri rapporti e nelle nostre relazioni con chi è parte del nostro mondo. Lungo un arco di vita che non è quasi mai di tipo lineare, per le sue variabili cronologiche ed esperienziali ed all'interno del quale la persona umana sviluppa il suo processo di individuazione e di graduale presa di coscienza, non solo in virtù delle esperienze provenienti dal mondo sensibile ma, soprattutto, grazie alla memoria, alla promessa ed alla nostra struttura affettiva-emozionale. Per chi, ad esempio a causa di una demenza, ha perso, o sta perdendo, la memoria, la disponibilità di un fiduciario che ha condiviso, almeno in parte, l'esperienza biografica della persona malata, diventa quindi una tutela preziosa della propria storia e della propria identità di fronte alle scelte da compiere oggi per il futuro.

La memoria ci consente di dare sostegno all'identità personale nonostante le sue trappole ed i fenomeni di oblio che sono giunti al punto estremo di negare i crimini e le atrocità commesse contro l'umanità nel secondo conflitto bellico nei lager nazisti; perché la promessa, nonostante i sempre possibili tradimenti, ci consente 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 riappacifica con la concezione agostiniana del tempo recuperandone, soprattutto, gli spunti non metafisici; e perché le emozioni, i sentimenti e gli affetti sono vere e proprie funzioni cognitive di importanza non certo accessoria nel determinare i comportamenti umani e le nostre scelte anche razionali. Dato che la memoria crea sempre un ponte con il passato, mentre la promessa è la piattaforma e la base di lancio del futuro e considerato che l'emozionalità condiziona tutte le nostre scelte di vita.

In questa dimensione, straordinariamente umana, vitale, non astratta e non condizionata dai soli precetti prescrittivi deve essere collocata la *moral agency* della persona umana. Rappresentando, essa, la capacità di autodeterminazione che dobbiamo valorizzare come una scelta sostanzialmente e prioritariamente morale. Capacità di intendere e di volere e *moral agency* non sono, dunque, un'endiadi pur anche ammettendo l'esistenza di qualche punto di contatto. Perché le libertà positive della persona umana non possono certo prescindere dai divieti fissati dall'ordinamento giuridico e perché entrambe prevedono un doppio binario di giudizio. Il primo, uguale in entrambe, è di tipo descrittivo, essendo finalizzato ad individuare l'esistenza di una infermità che non è sempre e solo di mente. Il secondo è di tipo esplicativo, con una prospettiva però diversa: di tipo psichiatrico-forense nel caso della capacità di intendere e di volere che deve sviluppare il profilo crimino-dinamico e quello crimino-genetico; in prospettiva biografica, invece, per la *moral agency*, che richiede di essere considerata (ed esplorata) in riferimento all'identità di quella specifica persona posta in quel determinato contesto di vita.

In quest'ottica, la valutazione descrittiva comprende tutta una serie di luoghi o di abilità funzionali sulle quali esiste un sufficiente accordo nella letteratura internazionale 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, di conseguenza, 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, (Grisso et al., 1995) anche se questi strumenti faticano a trovare un ampio utilizzo nel contesto clinico italiano. Si dovrebbe inoltre discutere se essi non sopravvalutino le capacità cognitive scotomizzando al contempo quelle affettive (*affective capability*) e se queste ultime debbano essere esplorate in prospettiva ampia o riferite alle capacità decisionali richieste per la specifica situazione.

Capacità di ricevere l'informazione, competenze cognitive, equilibrio psicoaffettivo e capacità decisionali sono comunque le direttrici del giudizio estensionale sulla *competence* della persona ritenendola un concetto comunque plastico, flessibile ed adattabile alle circostanze situazionali. Abbandonando definitivamente quegli infecondi pregiudizi che la confondono con la capacità di intendere e di volere, quegli stigmi in ragione dei quali le malattie dementigene la comprometterebbero sempre e comunque e quelle becere ed (a)tecniche prassi purtroppo diffuse che la esplorano con batterie neuro-testistiche elaborate per altre finalità (il MMSE primo tra per tutti), riconoscendo ad esse un potere, per così dire, oracolare nel differenziare la capacità dall'incapacità sulla base di discutibilissimi valori soglia (pre)definiti, non si capisce bene sulla base di quali evidenze scientifiche.

(8) La scelta del momento in cui raccogliere e registrare la volontà anticipata riguardo alla cura

La scelta del momento in cui avviare il processo finalizzato alla raccolta ed alla 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 interrompere il dinamismo dell'alleanza di cura.

Sul piano generale, l'avvio del processo 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 tardivo. Tardare irragionevolmente ed immotivatamente significa, infatti, impedire la maturazione della scelta in persone già con ridottissima riserva funzionale e lasciarle profondamente sole; e l'anticipare troppo questo momento altro non servirebbe se non a rendere ancor più manifesti 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 nostre 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 e dalla esplicitazione del piano di cura, essa deve saper guardare non solo ai meccanismi adattativi alla malattia, ma anche alla sua evoluzione, 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 far sentire la sua voce.

Fermo restando il diritto della persona a poter attivare in anticipo una scelta futura, due sono di regola le situazioni che 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 SIAARTI nel documento '*Grandi insufficienze d'organo end stage: cure intensive e cure palliative*' o, in alternativa, l'esistenza di una compromissione cognitiva che può rapidamente evolvere compromettendo definitivamente la *moral agency* della persona; (2) la ragionevole probabilità che la sua evoluzione possa incidere, definitivamente o transitoriamente, sullo stato di coscienza impedendole così di scegliere liberamente e consapevolmente tra le possibili opzioni di cura.

Queste alternative situazioni non devono, naturalmente, compromettere la capacità della persona di poter esprimere la sua scelta morale. Nelle situazioni in cui la persona si trova già in uno stadio avanzato di compromissione cognitiva è pacifico che la ricostruzione della volontà è un obiettivo che può essere raggiunto solo con il sostegno e l'apporto di chi ne è il rappresentante legale o il fiduciario, che deve essere nominato già al momento in cui si decide il trasferimento in residenzialità della persona. Senza la possibilità di ricostruire in forma compiuta la volontà anticipata della persona non è, dunque, possibile dar l'avvio al processo per la carenza del fondamento che lo legittima, non solo sul piano morale ma soprattutto su quello deontologico e giuridico.

Nelle altre situazioni, la scelta del momento in cui avviare la pianificazione anticipata delle cure deve rispondere ad un principio di sana prudenza e, quando iniziata, essa non si deve proporre di raccogliere, fin da subito, in un unico momento, la volontà della persona e di archivarla con l'apposizione di una firma in calce ad un documento: farlo significherebbe contrastare la dinamicità di ogni processo comunicativo che richiede tempo per la sua maturazione 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 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 anche pensare alla sua pianificazione sia nei tempi che nei modi, che non si concludono certo con l'apposizione delle firme (del paziente, del fiduciario e del medico) sul documento che dovrà essere poi conservato in cartella clinica o nel fascicolo sanitario personale, con la precisazione che, nell'ipotesi in cui la persona non è in grado di firmare a causa di una infermità fisica, il medico e l'eventuale fiduciario dalla stessa ne daranno formalmente atto in calce al documento medesimo o utilizzeranno altri mezzi di registrazione del consenso come previsto dalla recente legge. Perché ogni scelta autentica richiede un periodo di maturazione, variabile da caso a caso, che necessita sempre di un periodo di tempo, e perché in questo lasso temporale la persona non deve essere abbandonata a se stessa, ma sostenuta con particolare attenzione, 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 avviato il processo, dovrà essere sempre attivamente coinvolto. Non già per spostare su di esso le ansie e le solitudini decisionali, quanto per alimentare quel processo di condivisione su cui si fonda la *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 *moral agency* non è stata ancora minata o irreversibilmente compromessa dalla malattia. Alle persone che decidono di non voler essere informate non si può, invece, chiedere di esprimere la loro volontà riguardo a trattamenti futuri, perché questa volontà risulterebbe viziata. Tenendo sempre presente che ogni scelta umana può essere rimessa in discussione con la conseguenza che in ogni occasione essa deve essere sempre (ri)verificata, lasciandone traccia documentale 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 una causa di giustificazione per evitare guai, quanto per testimoniare il come la comunicazione è un tempo ed uno straordinario luogo di umanizzazione della cura.

(9) Il ruolo del fiduciario ed il miglior interesse della persona

Prima dell'approvazione della nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, il nostro ordinamento ammetteva tre diverse misure di protezione giuridica della persona incapace: quella che deriva dall'interdizione, dall'inabilitazione e dalla amministrazione di sostegno, attivabili in situazioni oggettive diverse (Biagini et Al., 2014).

L'art. 414 della legge civile le individua, per l'interdizione, nelle condizioni di abituale infermità di mente che rende la persona incapace di provvedere ai propri interessi. L'art. 415 della stessa legge 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 sostanze stupefacenti (quando ciò esponga la persona e la sua famiglia a gravi pregiudizi economici), nel sordomutismo e nella cecità dalla nascita o dalla prima infanzia nell'ipotesi in cui la persona menomata non abbia ricevuto un'educazione sufficiente, salva l'applicazione dell'art. 414 c.c. quando risulta che le medesime sono del tutto incapaci di provvedere ai propri interessi. L'art. 404 c.c. amplia ulteriormente queste circostanze indicandole, per l'amministrazione di sostegno, 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 gradualità di protezione giuridica nell'ipotesi in cui la persona abbia perso (completamente o parzialmente) o non abbia maturato, per ragioni di ordine patologico (congenite o acquisite che esse siano), quella maturità senza la quale è davvero difficile pensare alla 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 solo vizio abituale di mente - all'esistenza, dunque, di una malattia mentale ed alla sua persistenza duratura nel tempo - esse, nel caso dell'amministrazione di sostegno, si ampliano al punto tale da ricomprendere 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 risente ancora dello stigma che identifica nel vizio di mente la causa dell'incapacità della persona di perseguire i propri legittimi interessi. Il cui raggio d'azione è ampio non potendo essere essi circoscritti a quelli della sola sfera patrimoniale. Perché l'ambito di copertura riguarda tutti gli interessi della persona che solo l'art. 415 c.c.,

per l'inabilitazione, circoscrive in quelli di natura economica anche se limitatamente alla prodigalità e all'abuso di sostanze tossicomane.

Si possono muovere due critiche al legislatore dell'urgenza che, nel 2004, ha modernizzato il sistema di protezione giuridica della legge civile introducendo la misura dell'amministrazione di sostegno, così modificando, tra l'altro, l'obbligatorietà dell'interdizione prevista dal Codice Rocco. La prima: la categorizzazione delle infermità e la loro distinzione tra quelle di ordine fisico e di natura psichica, non tenendo conto delle recenti acquisizioni scientifiche che dimostrano l'intreccio tra le due componenti, 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 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 distinzione etiologica della disabilità, anche se questa critica può essere attenuata dall'essere state valorizzate le loro conseguenze, indicate negli interessi propri della persona. La seconda critica: queste norme, in nessun caso, fanno riferimento alla capacità di intendere e di volere della persona quando, in altre parti della legge civile, quest'ultima capacità è la premessa indispensabile per la stipula di tutti i negozi giuridici. Anche se, come si è visto, essa non può essere confusa con la *moral agency* sia pur avendo con essa qualche tratto comune.

La nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, senza modificare le disposizioni della legge civile sulla rappresentanza legale, ha introdotto la figura del fiduciario, che deve essere valorizzato nel processo di formazione anticipata della volontà laddove, naturalmente, la persona interessata decida di avvalersene. Estendendo questa forma di accompagnamento ad ogni fase della *care*, con l'obiettivo di ridurre le solitudini esistenziali e di sostenere le scelte più difficili; non solo nelle fasi iniziali della malattia ma anche in quelle successive soprattutto quando la persona deve assumere una decisione e, naturalmente, quando la stessa non sarà più in grado di poter esprimere la sua voce, per dare ad essa la possibilità di essere ancora ascoltata. Senza particolari formalità burocratiche, nel caso della pianificazione anticipata delle cure e delle DAT: il fiduciario è, infatti, la persona che può essere designata dall'interessato, scelta tra i componenti della sua sfera parentale o amicale, la quale è tenuta a sostenerlo nelle scelte di cura ed a rappresentarne il suo miglior interesse quando non sarà più nelle condizioni di poterlo fare: quindi non a vigilare sull'operato dei professionisti ma a coadiuvarli per realizzare sinergicamente il miglior interesse della persona.

(10) Il diritto di esprimere una decisione in maniera anticipata ed il diritto al suo umano rispetto

La nuova legge, correggendo i difetti del Codice di deontologia medica (art. 38), chiede al medico di tener conto della volontà anticipata della persona potendola disattendere, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, in tre specifiche situazioni: (1) qualora esse appaiano palesemente incongrue; (2) nel caso esse non siano corrispondenti alla condizione clinica

attuale del paziente; (3) qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Si tratta, naturalmente, di situazioni assolutamente improbabili, nel caso che il processo sia stato adeguatamente presidiato, con la conseguenza che la volontà espressa in forma anticipata dalla persona impegna la responsabilità umana del medico che non può ad essa sottrarsi, non essendo così comprensibile come la nuova legge faccia riferimento alla possibilità di conflitti tra il fiduciario e il medico la cui soluzione deve essere rinviata alla giurisdizione.

Non c'è quindi nessun ragionevole e legittima buona ragione per non assecondare la volontà della persona, anche se ci sono due ulteriori questioni su cui bisogna riflettere.

La prima è quella in cui la persona non più dotata di *moral agency* cambia 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 agency* 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 dato dalla filosofia con un forte pericolo: perché l'affermare che la persona non più *moral agency* non è più una persona in senso pieno può portare a pericolosissime derive riduzioniste se non addirittura nichiliste che trasformano l'essere umano in un mezzo e non più in un fine. Non si può non evidenziare 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 di prima, anche se i suoi tratti somatici possono essere cambiati dalla malattia ed anche se la sua identità narrativa è venuta meno.

Il tema apre tutta una serie di questioni di difficile soluzione, sulle quali bisogna però esprimere qualche idea generale, a partire dalla precedenza data comunque agli interessi attuali della persona ancora in grado di provare 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 antitetici rispetto a quelli indicati nella volontà anticipata. Se la persona ha invece perso tutti gli interessi critici e, parallelamente, anche gli interessi di esperienza, come accade purtroppo nelle fasi terminali della malattia dementigena, e se la sua identità è, dunque, completamente ceduta sotto il peso della malattia, l'autorità morale deve essere riconosciuta alla volontà anticipata che 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.

La seconda criticità su cui riflettere è quella del ricorso all'obiezione di coscienza che non è, però, una libertà riconosciuta dal legislatore dell'urgenza nella sua opera di intermediazione. Perché l'obiezione di coscienza è un'eccezione rispetto alla regola generale, che chiede ad ogni consociato l'ubbidienza (non passiva ma consapevole) ai precetti dell'ordinamento, nell'ipotesi in cui il diritto del singolo può compromettere i diritti e le libertà degli altri: quando, cioè, l'astensione o il *non possum* coscienziale incida non in astratto sulla loro

concreta e piena esigibilità. Il che non significa abdicare all'idea che la coscienza continua a mantenere un ampio livello di protezione costituzionale: questo non è in discussione e, anzi, l'ordinamento nel suo complesso è doverosamente chiamato a dar spazio alle coscienze di ogni singolo consociato rafforzandone la promozione come bene di rango primario. Attraverso un doppio binario di protezione: (1) riconoscendo uno spazio ed una tutela generale ai moti dell'anima quando gli stessi non vanno ad incidere sull'esigibilità dei diritti di terzi, purché gli stessi non siano fonte né di disuguaglianze né di discriminazioni; (2) ed una tutela particolare nell'ipotesi in cui il *non possum* dell'obiettore possa rappresentare un ostacolo reale e concreto alla soddisfazione e garanzia di questi diritti. Perché, in questa seconda ipotesi, l'obiezione deve continuare ad essere una eccezione stabilita dal legislatore dell'urgenza chiamato al difficile compito di disciplinare la deroga, anche se questo non significa ridurre né il livello di garanzia costituzionale assegnato alla coscienza né il diritto ad avere una coscienza. Per rimanere tale, è pacifico che l'eccezione deve essere garantita e salvaguardata da qualcuno. Non certo dai diversi gruppi identitari ma dalla maggioranza parlamentare chiamata, nella prudente attività di interposizione, al difficile compito di caratterizzare il reale conflitto costituzionale senza cedere alle pressioni confessionali, come sembra avvenire anche nell'ambito disciplinato dalla nuova legge. Il suo esercizio pratico deve quindi essere regolamentato, nelle ipotesi in cui ciò è realmente necessario, con vincoli procedurali non solo legittimi ma soprattutto produttivi di effetti pratici, bilanciando, sempre e comunque, i diritti inviolabili con i doveri inderogabili e ricercandone un loro, non sempre semplice, punto di equilibrio. Per non farla diventare un'opzione di comodo o una vera e propria forma di lotta politica perpetrata con la resistenza e con la disubbidienza civile che sono altre fattispecie rispetto al *non facere* coperto dal perimetro dell'obiezione.

Con la conseguenza che il medico non può nemmeno appellarsi alla clausola di coscienza (art. 22 del Codice di deontologia medica) attraverso il richiamo a quella parte della nuova legge (art. 1, comma 6) la quale prevede che la persona non può esigere trattamenti sanitari contrari alla deontologia professionale: perché ciò stravolge la gerarchia delle fonti e l'idea che è la legge a delimitare l'ambito di efficacia delle norme deontologiche e non già il contrario.

(11) Conclusioni

Ogni nuova legge ci appella all'impegno ed alla responsabilità di applicarla in maniera equa e giusta superandone le criticità e le aree grigie che sono davvero numerose nella nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento. La quale contiene molte conferme e poche novità che vanno però valorizzate nell'interesse di salute, soprattutto delle persone più fragili. Attentare alla loro dignità seguendo la strada delle derive burocratiche ed approfittando dei pericolosi errori concettuali contenuti nella nuova norma sarebbe un gravissimo ed imperdonabile errore. La nostra maturità, di professionisti davvero impegnati nella difesa di queste persone, si vede da questo ed il nostro sincero augurio è che questo documento e le sue Raccomandazioni siano l'occasione per riaggiustare i paradigmi fondanti della cura dando ad essi una prospettiva prioritariamente umana in grado di porre davvero al centro di tutti i discorsi ed in ogni contesto organizzativo socio-sanitario la dignità della persona umana. Fare a meno di essa significa abdicare alla nostra identità di genere ed

anticipare quel mondo governato dalle macchine rinunciando ad ogni nostra umana responsabilità.

BIBLIOGRAFIA

- Biagini C.A. et Al (2014), Il trattamento farmacologico dei sintomi psicologici e comportamentali in corso di demenza: aspetti clinici e medico-giuridici, *Psicogeriatría*, 9, suppl 2.
- Blum N.S. (1994), Deceptive Practice in managing a family member whit Alzheimer's disease, *Symbolic Interaction*. 17:21-36
- Bonhoeffer D. (1999), Resistenza e resa. Lettere dal carcere, Edizioni San Paolo, Milano
- Cembrani F., (2015), Quando la medicina diventa misericordia. Ridare senso alla relazione di cura, Marietti, Genova.
- Cimmino A, Canonico V, Grossi D, Cantone D. (2015) Mentire ai pazienti affetti da demenza tra esigenze di cura e questioni etiche: uno studio pilota italiano, *Psicogeriatría* 3:8-21
- DeGrazia D. (1999) Advance directives, dementia, and 'the someone else problem'. *Bioethics*. 13:373-91.
- Dixon J, Karagiannidou M, Knapp M (2018).The Effectiveness of Advance Care Planning in Improving End-of-Life Outcomes for People With Dementia and Their Carers: A Systematic Review and Critical Discussion. *J Pain Symptom Manage*, 55:132-150.
- Ferrajoli L., (2007), Principia iuris, Teoria del diritto e della democrazia, Bari.
- 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.
- Gaster B, Larson EB, Curtis JR (2017), Advance Directives for Dementia: Meeting a Unique Challenge. *JAMA*, 318:2175-2176.
- Givens JL, Sudore RL, Marshall GA, Dufour AB, Kopits I, Mitchell SL (2018), Advance Care Planning in Community-Dwelling Patients With Dementia. *J Pain Symptom Manage*, 55:1105-1112.
- Grisso T. et Al (1995), The MacArthur Treatment Competence Study. III. Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments, in *Law Hum Behav*;19:149-74.
- Habermas J. (2002), Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale, Einaudi, Torino
- Hanson LC, Zimmerman S, Song MK, Lin FC, Rosemond C, Carey TS, Mitchell SL (2017), Effect of the Goals of Care Intervention for Advanced Dementia: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*, 177:24-31.
- Hoffe O. (2016), Etica. Un'introduzione, Roma.
- 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, Belardinelli N, Borsetti G, Giuliani G. (2003) Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Med Ethics*. 29:51-4.
- 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
- Ryan T, Amen KM, McKeown J. (2017), The advance care planning experiences of people with dementia, family caregivers and professionals: a synthesis of the qualitative literature. *Ann Palliat Med*, 6:380-389.
- SIAARTI (2013) Grandi insufficienze d'organo 'end stage': cure intensive e cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura.
- The Conversation Project (2017), Starter Kit for Families and Loved Ones of People with Alzheimer's Disease. <https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2017/02/ConversationProject-StarterKit-Alzheimers-English.pdf>.

- Todd S, Barr S, Roberts M, Passmore AP (2013). Survival in dementia and predictors of mortality: a review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 28:1109-24.
- Tuckett A.G. (2012), The experience of lying in dementia care: a qualitative study, *Nurs Ethics*, 19:7-20.
- Venchiarutti A., Incapaci in diritto comparato, in *Digesto*, Torino, 1993.
- Wu YT, Fratiglioni L, Matthews FE, Lobo A, Breteler MM, Skoog I, Brayne C. (2016) Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. *Lancet Neurol*. 15:116-24.