

DIRET-
TIVE
MEDICO-
ETICHE

La capacità di discernimento
nella prassi medica



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Editore

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche (ASSM)
Casa delle accademie
Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
T +41 (0)31 306 92 70
mail@samw.ch
www.assm.ch

Realizzazione

Howald Fosco Biberstein, Basel

Tutte le direttive medico-etiche dell'ASSM
sono disponibili su www.samw.ch/direttive
in italiano, francese, tedesco e inglese.

© ASSM 2019

Direttive medico-etiche

La capacità di discernimento nella prassi medica

Approvate dal Senato dell'ASSM in data 29 novembre 2018.
La versione originale è quella tedesca.



L'Associazione svizzera delle infermiere e degli infermieri (ASI) raccomanda a tutti i suoi membri e a tutto il personale infermieristico di mettere in atto e di rispettare le presenti direttive.

I. PREAMBOLO	5
II. DIRETTIVE	7
1. Ambito d'applicazione	7
2. Principi	7
2.1. In linea di principio si presume che una persona sia capace di discernimento	7
2.2. L' <i>incapacità</i> di discernimento viene attribuita sulla base di riflessioni relative alle norme etiche	7
2.3. L' <i>incapacità</i> di discernimento viene valutata in funzione della situazione e del momento	8
2.4. La capacità di discernimento presuppone determinate facoltà mentali	8
2.5. L' <i>incapacità</i> di discernimento può essere attribuita solo in caso di facoltà mentali significativamente limitate	8
2.6. Non è ammesso attribuire l' <i>incapacità</i> di discernimento unicamente sulla base di decisioni inaspettate	8
2.7. Sostenere e favorire le facoltà mentali del paziente	9
2.8. La portata della decisione è rilevante ai fini della valutazione	9
2.9. Motivare e documentare in maniera adeguata l'attribuzione dell' <i>incapacità</i> di discernimento	9
2.10. Riflettere sui valori e sulle norme sociali e personali nonché sui conflitti d'interesse	9
3. Campi di applicazione	10
3.1. Aspetti generali	10
3.2. Pazienti presi in carico dal medico di famiglia	12
3.3. Bambini e adolescenti	12
3.4. Pazienti con disabilità mentale	14
3.5. Pazienti ricoverati in pronto soccorso e in terapia intensiva	14
3.6. Pazienti con disturbi psichici	15
3.7. Pazienti affetti da demenza e da altre forme di decadimento delle funzioni cerebrali	17
3.8. Pazienti sottoposti a cure palliative	18
3.9. Pazienti che richiedono l'assistenza al suicidio	19



III. APPENDICE	20
1. Fondamenti giuridici	20
2. Valutazione della capacità di discernimento	24
2.1. Strumenti	24
2.2. Formulario U-Doc per la valutazione e la documentazione della capacità di discernimento	26
3. Letteratura	27
IV. NOTE SULL'ELABORAZIONE DELLE PRESENTI DIRETTIVE	28

I. PREAMBOLO

Nella quotidianità medica, la capacità di discernimento è di fondamentale importanza. Solo un paziente¹ capace di intendere e di volere può dare il proprio consenso legalmente valido a un trattamento medico o esprimere anticipatamente le proprie volontà all'interno di direttive anticipate. Se un paziente è *incapace* di discernimento e non ha ancora messo per iscritto le proprie volontà, i suoi rappresentanti prenderanno per lui le decisioni quando sarà necessario. La presenza della capacità di discernimento è quindi un fattore decisivo per definire il confine tra autodeterminazione ed eteronomia.²

Sebbene, in linea di principio, si presuma che una persona sia capace di discernimento,³ in presenza di dubbi giustificati è opportuno effettuare una valutazione di tale capacità. Si tratta di un processo estremamente delicato. Non riconoscere a una persona la capacità di decidere in merito a questioni personali, come il consenso a un trattamento medico, è un'azione non indifferente che può avere ripercussioni notevoli sulla coscienza di sé del soggetto stesso, sulla relazione tra paziente ed équipe curante nonché sui vari rapporti intessuti dal paziente. Dal punto di vista etico un simile intervento è giustificabile solo nei casi in cui le condizioni non lasciano presupporre che il paziente sia in grado di agire in maniera autodeterminata e occorre tutelare il soggetto dalle possibili conseguenze negative derivanti dalle proprie decisioni.

La capacità di discernimento non è un concetto medico, ma viene definito dal diritto.⁴ Si presuppone che il paziente prenda una decisione in senso positivo o negativo: esso è quindi capace di discernimento in relazione a una determinata questione, oppure non lo è. Tuttavia, nella prassi medica, la valutazione della capacità di discernimento non è sempre così semplice. A essere esaminate, infatti, sono facoltà che si sviluppano solo con il passare degli anni o che possono risultare compromesse, in maniera temporanea o permanente, a causa di malattie o fattori di altro genere.

Può essere limitata non solo la capacità di discernimento del paziente, bensì anche la capacità di giudizio del soggetto che effettua la valutazione. La presenza di preconcetti, dovuti ad es. a convinzioni radicate riguardo alla propria concezione del mondo, a scale di valori individuali o conflitti di interesse personali, può determinare una valutazione distorta. Un'adeguata riflessione sui pregiudizi è di importanza primaria ai fini di una valutazione qualitativamente ineccepibile, poi-

1 Nel testo viene utilizzata esclusivamente la forma maschile, che, comunque, fa sempre riferimento a entrambi i sessi.

2 I soggetti che emettono un giudizio in veste di rappresentanti devono comunque conformarsi sempre alla volontà dichiarata o presumibile della persona interessata.

3 Fanno eccezione le situazioni di evidente *incapacità* di discernimento, come ad es. in caso di bambini molto piccoli o pazienti in stato di incoscienza.

4 Ai sensi dell'art. 16 CC è capace di discernimento qualunque persona «che non sia priva della capacità di agire ragionevolmente per effetto della sua età infantile o di disabilità mentale, turba psichica, ebbrezza o stato consimile». Per maggiori dettagli si veda in appendice il cap. 1. «Fondamenti giuridici».

ché l'esito può avere conseguenze di vasta portata per il paziente. La decisione di non riconoscere la capacità di discernimento non deve essere presa in modo arbitrario, ma deve essere fondata su criteri trasparenti ed essere comprensibile a livello intersoggettivo.

Da diversi studi è emerso che medici, personale infermieristico e altri specialisti attivi in ambito terapeutico manifestano spesso incertezze quando si tratta di valutare la capacità di discernimento e pertanto desiderano un maggiore supporto in questo ambito.⁵ Numerose direttive, linee guida e indicazioni cliniche di altro genere fanno riferimento al concetto di capacità di discernimento senza però fornire informazioni più pragmatiche.

Le presenti direttive intendono offrire in tal senso un orientamento per la prassi medica. Esse stabiliscono i principi da rispettare quando si deve accertare la capacità di discernimento e illustrano il processo di valutazione in generale e in singoli ambiti di intervento della medicina. In appendice sono riportati le condizioni quadro giuridiche e gli strumenti necessari alla valutazione della capacità di discernimento.

⁵ Cfr. Lamont et al. 2013; Hermann et al. 2014.

II. DIRETTIVE

1. Ambito d'applicazione

Le presenti direttive si concentrano sulla valutazione della capacità di discernimento in ambito medico⁶.

Le direttive fanno riferimento al diritto svizzero, in particolare all'articolo 16 e alle disposizioni in materia di protezione dei minori e degli adulti presenti nel Codice civile. Si rivolgono a medici⁷ e ad altre figure professionali operanti in ambito medico che nella loro quotidianità clinica si occupano di valutare la capacità di discernimento dei pazienti. In virtù delle proprie competenze, lo specialista del settore medico incaricato è responsabile del processo di valutazione e del relativo esito. Egli deve cercare il confronto interprofessionale con i membri dell'équipe e può interpellare altri esperti.

Le direttive non definiscono standard per accertamenti peritali delle capacità o delle condizioni mentali, svolti ad es. da esperti in campo neurologico, psichiatrico o psicologico.

2. Principi

2.1. In linea di principio si presume che una persona sia capace di discernimento

In linea di principio una persona viene considerata in grado di intendere e di volere. La capacità di discernimento viene valutata sistematicamente solo se sussistono dubbi giustificati riguardo alla sua presenza oppure se richiesto per motivi di natura giuridica⁸. Il paziente deve essere informato in merito alla valutazione. In genere né dall'età né da una determinata diagnosi è possibile concludere che un soggetto è *incapace* di discernimento.

2.2. L'incapacità di discernimento viene attribuita sulla base di riflessioni relative alle norme etiche

L'incapacità di discernimento non è una caratteristica intrinseca nel soggetto, bensì una proprietà che gli viene attribuita. Questa attribuzione si basa sulla ponderazione di informazioni rilevanti e ha luogo tenendo conto dei principi morali

6 Riguardano l'*ambito medico* tutte le azioni e le decisioni legate a un trattamento medico e all'assistenza ai pazienti, tra cui anche la partecipazione a un progetto di ricerca di natura medica.

7 Le direttive dell'ASSM riguardano i professionisti del settore sanitario (medici, personale curante e altri terapeuti). Se una direttiva viene recepita nel Codice deontologico della FMH, essa diventa vincolante per i suoi membri.

8 Cfr. appendice, cap. 1. «Fondamenti giuridici».

del «rispetto dell'autodeterminazione del paziente» e dell'«assistenza». Si fonda quindi su riflessioni etiche circa la necessità di privare un paziente della responsabilità di prendere decisioni.

2.3. *L'incapacità di discernimento viene valutata in funzione della situazione e del momento*

L'incapacità di discernimento viene attribuita al paziente solo in relazione a una decisione specifica e a un determinato momento. Questa attribuzione specifica non va considerata come permanente, ma deve essere sottoposta a una nuova valutazione se si ravvisa la possibilità che la condizione del paziente sia mutata.

2.4. *La capacità di discernimento presuppone determinate facoltà mentali*

Ai fini della capacità di intendere e di volere del paziente sono rilevanti sia i fattori cognitivi che emotivi, motivazionali e volitivi (riferiti alla formazione e all'attuazione della volontà) che riguardano le seguenti categorie di facoltà mentali:

- **Capacità cognitiva:** capacità di comprendere, perlomeno nelle linee fondamentali, le informazioni rilevanti ai fini della decisione;
- **Capacità di valutazione:** capacità di attribuire alla situazione oggetto della decisione un significato personale sulla base di diverse possibilità di intervento;
- **Capacità di formazione della volontà:** capacità di prendere una decisione sulla base delle informazioni disponibili e delle proprie esperienze, motivazioni e scale di valori;
- **Capacità di attuazione della volontà:** capacità di comunicare e difendere la propria decisione.

Più complessa è la decisione, maggiori sono le capacità mentali richieste, la cui valutazione, per essere adeguata, richiede un esame della persona nella sua totalità.

2.5. *L'incapacità di discernimento può essere attribuita solo in caso di facoltà mentali significativamente limitate*

Solo se le facoltà mentali sono limitate in maniera significativa, è possibile attribuire l'incapacità di discernimento. Tale limitazione deve essere inoltre riconducibile a una causa da attribuire ai concetti giuridici di «età infantile», «turba psichica», «disabilità mentale», «ebbrezza» o «stato consimile» menzionati dal diritto.

2.6. *Non è ammesso attribuire l'incapacità di discernimento unicamente sulla base di decisioni inaspettate*

Nel valutare la capacità di discernimento va tenuto conto di aspetti come il pluralismo di valori, la diversità dei contesti culturali e il pensiero non convenzionale. Non è ammesso attribuire al paziente un'incapacità di discernimento solo

perché egli ha preso una decisione che non corrisponde alle raccomandazioni e al punto di vista della persona che effettua la valutazione. I contenuti della decisione o i motivi alla base della stessa possono tuttavia dare adito a ragionevoli dubbi e di conseguenza costituire il presupposto per una valutazione approfondita.

2.7. Sostenere e favorire le facoltà mentali del paziente

Le decisioni autonome e le necessarie facoltà mentali vanno, laddove possibile, sostenute e favorite attraverso apposite misure. È bene eliminare il più possibile eventuali fattori che possano costituire un impedimento nonché riconoscere e tener conto delle risorse del paziente.

2.8. La portata della decisione è rilevante ai fini della valutazione

Più ampie e durevoli sono le conseguenze di una decisione, maggiore è l'accuratezza con la quale va appurata se sussista un'*incapacità* di discernimento. Ciò riguarda in particolare le varie azioni le cui conseguenze sono irreversibili o che con grande probabilità conducono alla morte. In caso di dubbio e di fronte a decisioni di ampia portata, si consiglia di effettuare la valutazione della capacità di discernimento in maniera interdisciplinare, interprofessionale e coinvolgendo specialisti particolarmente competenti in materia.

2.9. Motivare e documentare in maniera adeguata l'attribuzione dell'*incapacità* di discernimento

La persona che effettua la valutazione è tenuta a motivare l'attribuzione dell'*incapacità* di discernimento, indicando in maniera comprensibile i deficit e le cause che hanno determinato una tale decisione. Allo stesso modo vanno ponderate e analizzate in modo critico obiezioni e posizioni contrarie. L'esito della valutazione e le argomentazioni di base vanno adeguatamente documentati e, dietro richiesta, resi accessibili al paziente o al relativo rappresentante. Se il paziente non concorda con l'esito della valutazione, può appellarsi ad altri esperti competenti o richiedere un secondo parere.

2.10. Riflettere sui valori e sulle norme sociali e personali nonché sui conflitti d'interesse

Sull'attribuzione dell'*incapacità* di discernimento influiscono valori e norme sociali e personali del soggetto che effettua la valutazione. Possono inoltre incidere possibili conflitti d'interesse. Occorre riflettere con occhio critico su tali aspetti e garantire la massima trasparenza al riguardo. In caso di preconcetti radicati dovuti a scale di valori o conflitti d'interesse personali bisogna rinunciare alla valutazione.

3. Campi di applicazione

3.1. Aspetti generali

Gli atti medici richiedono il consenso da parte del paziente interessato capace di discernimento.⁹ In linea di principio si presume che il soggetto sia capace di intendere e di volere. In caso di dubbi in tal senso, occorre procedere a un accertamento orientativo ed eventualmente a una valutazione approfondita.

L'accertamento orientativo è di norma un processo più o meno informale il cui risultato spesso non viene documentato (in maniera dettagliata) né discusso con il paziente. Se nell'ambito di tale accertamento l'operatore sanitario giunge alla conclusione che è necessario effettuare una valutazione approfondita della capacità di discernimento, il paziente deve essere informato al riguardo. Il colloquio deve essere svolto con approccio aperto e sincero e tenere conto dello stato emotivo del paziente. Se quest'ultimo non dà il proprio consenso o si rifiuta di collaborare, sulla base delle informazioni di cui si dispone occorre effettuare una valutazione clinica della capacità di discernimento, la quale fungerà da base per gli ulteriori passi da intraprendere (ad es. coinvolgimento del rappresentante legale¹⁰ o, in mancanza di esso, dell'Autorità di protezione dei minori e degli adulti (APMA)).

Eventuali problemi cognitivi vengono spesso segnalati da persone coinvolte nell'assistenza e nella cura di un paziente o che sono in rapporti stretti con esso. Tali informazioni vanno analizzate in modo critico, in particolare in relazione ad eventuali conflitti d'interesse. Solo se sussistono dubbi giustificati riguardo alla capacità di discernimento, e la sua presenza o assenza influirebbe sugli ulteriori passi da compiere, è opportuno effettuare una valutazione approfondita.

La capacità di discernimento non si determina con un semplice test. La valutazione avviene piuttosto nel contesto di un esame clinico, spesso con l'ausilio di strumenti come un elenco di criteri e linee guida sul colloquio.¹¹ Il professionista incaricato di effettuare la valutazione approfondita deve disporre di adeguate conoscenze e competenze in materia. Il rispetto di standard di qualità elevati e l'opportuna documentazione del processo sono elementi imprescindibili. La documentazione consente al paziente di comprendere la procedura ed eventualmente

9 Ciò non vale per le situazioni di emergenza che richiedono un intervento tempestivo finalizzato a mantenere in vita il paziente prima di aver effettuato una valutazione approfondita della capacità di discernimento.

10 In caso di misure mediche, le seguenti persone hanno diritto, nell'ordine, di rappresentare la persona *incapace* di discernimento: 1. le persone designate nelle direttive del paziente o nel mandato precauzionale; 2. il curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici; 3. il coniuge o partner registrato che vive in comunione domestica con la persona *incapace* di discernimento o le presta di persona regolare assistenza; 4. la persona che vive in comunione domestica con la persona *incapace* di discernimento e le presta di persona regolare assistenza; 5. i discendenti; 6. i genitori o 7. i fratelli e le sorelle, se prestano di persona regolare assistenza alla persona *incapace* di discernimento (art. 378 CC). Per i pazienti che vengono sottoposti a trattamenti medici nell'ambito di un ricovero a scopo di assistenza, si applica l'art. 434 CC.

11 Cfr. appendice, cap. 2. «Valutazione della capacità di discernimento».

di tutelarsi. Nei limiti del possibile la valutazione della capacità di discernimento non deve pregiudicare la relazione terapeutica.

La procedura va selezionata in modo tale da sostenere al meglio la capacità di autodeterminazione del paziente. La valutazione ha lo scopo di garantire un processo decisionale ai fini delle misure mediche che sia in linea con le capacità del paziente e che tenga conto il più possibile delle sue esigenze e preferenze. Indipendentemente dal fatto che il paziente sia o meno capace di intendere e di volere, la sua volontà è il fondamento su cui basare i successivi passi da intraprendere. La questione è valutare se sia possibile considerare come volontà le attuali dichiarazioni del paziente o se sia più opportuno tenere conto delle direttive anticipate e della regolamentazione della rappresentanza. Al riguardo occorre tenere presente la possibilità che i pazienti considerino gli effetti di una decisione sui congiunti e, per lealtà o per una variazione nella scala dei valori dovuta a una malattia (ad es. in caso di depressione), non tengano conto dei propri interessi. Nel contempo il paziente rimane libero di pensare agli interessi dei congiunti e di mettere in secondo piano le proprie esigenze personali. Se un paziente fa dichiarazioni contraddittorie o non è in grado di prendere una decisione, si possono presentare situazioni di ambivalenza. Simili casi non devono però essere equiparati in automatico a una situazione di *incapacità* di discernimento. Se si ravvisa la possibilità di un simile comportamento, l'équipe curante deve accertarsi che la decisione rispecchi la volontà del paziente e non sia dettata dall'influenza, volontaria o involontaria, esercitata dai congiunti sul paziente stesso.

Contenuti, durata ed entità dei colloqui volti alla valutazione della capacità di discernimento vanno adeguati alle capacità fisiche, cognitive ed emotive del paziente. La presenza di persone di riferimento con cui egli ha un legame stretto – se richiesta dal paziente – può essere di aiuto al processo valutativo. Infatti conoscendo il soggetto essi spesso possono valutare al meglio quali dichiarazioni rispecchino la volontà del congiunto. In ogni caso va comunque offerta al paziente l'opportunità di potersi esprimere senza la presenza di altre persone. Nelle situazioni complesse o conflittuali può rivelarsi opportuno richiedere un consulto esterno (psichiatrico, neuropsicologico, clinica della memoria), anche al fine di tutelare la relazione terapeutica esistente.

Nell'ambito della valutazione le seguenti capacità parziali vengono sistematicamente esaminate, tenendo presente che a seconda della situazione ci si può concentrare su un aspetto specifico (cfr. cap. 2.2. e segg.):

- capacità cognitiva,
- capacità di valutazione,
- capacità di formazione della volontà e
- capacità di attuazione della volontà.

Ricorrere a strumenti volti alla valutazione e alla documentazione¹² può essere di aiuto al processo. L'esito della valutazione va registrato nel dossier del paziente e comunicato a quest'ultimo nella forma adeguata. Il paziente ed eventualmente il suo rappresentante possono consultare la documentazione ed esprimere il proprio parere in merito. Esso può proporre correzioni, richiedere un secondo parere e, se necessario, rivolgersi all'APMA.

3.2. Pazienti presi in carico dal medico di famiglia

Data l'ampia varietà di pazienti che si presentano allo studio del medico di famiglia, le situazioni che richiedono una valutazione della capacità di discernimento sono eterogenee. I soggetti interessati sono principalmente i pazienti di età (molto) avanzata, ma anche bambini e adolescenti, malati cronici, persone con disabilità mentale, problemi di dipendenza o disturbi psichici.

Spesso il medico di famiglia conosce il paziente da molto tempo, riceve su di lui informazioni di prima mano (ad es. congiunti, Spitex) e molte volte ha ben chiaro anche il contesto in cui vive. Quindi, nel caso dei pazienti di lunga data, è possibile che eventuali problemi cognitivi siano seguiti già da diverso tempo e che le condizioni del soggetto vengano esaminate e documentate più volte. I processi di invecchiamento non giustificano di per sé un'incapacità di discernimento, tranne nei casi in cui è manifesto uno spiccato decadimento delle funzioni cerebrali. In molti casi il medico di famiglia ha le competenze per valutare la capacità di discernimento rispetto a una determinata decisione da prendere. Se la relazione medico-paziente in essere, l'adozione di un approccio orientato al paziente e la fiducia reciproca consentono un processo decisionale condiviso e consensuale adeguato alle competenze cognitive del paziente, in caso di decisioni mediche che vanno prese nel contesto del medico di famiglia spesso si può anche rinunciare a una valutazione della capacità di discernimento.

In caso di decisioni di notevole portata e di sospetti riguardo a una significativa limitazione delle facoltà mentali, è invece necessaria un'approfondita valutazione della capacità di discernimento, anche al fine di tener conto di eventuali direttive anticipate o di coinvolgere nelle decisioni i rappresentanti del paziente.

3.3. Bambini e adolescenti

Nella medicina infantile e giovanile emergono regolarmente quesiti riguardanti la capacità di discernimento. Non esiste un'età minima stabilita dalla legge né un nesso con la maggiore età per formulare ipotesi sulla capacità di discernimento.¹³ Le facoltà rilevanti ai fini della capacità di intendere e di volere si sviluppano dall'infanzia fino alla maggiore età con ritmi differenti. Oltre all'individualità legata allo sviluppo, influiscono sulle facoltà mentali dei bambini e dei

¹² Cfr. appendice, cap. 2. «Valutazione della capacità di discernimento».

¹³ Per maggiori informazioni cfr. cap. 3.1. «Fondamenti giuridici» in appendice.

ragazzi anche le loro esperienze di vita. L'età alla quale si raggiunge la capacità di discernimento per prendere una determinata decisione in ambito medico dipende fortemente non solo da fattori personali ma anche dalla complessità della questione da affrontare, da quanto è lontana o vicina al mondo in cui vive il bambino e dalle esperienze da lui vissute. Valutare la capacità di discernimento di bambini e ragazzi richiede competenze in materia di psicologia dell'età evolutiva. Anche in assenza della capacità di intendere e di volere è bene fare in modo che il giovane paziente venga coinvolto nella decisione e che si tenga conto della sua volontà.

Le informazioni di carattere medico devono essere adeguate allo stadio evolutivo dei giovani pazienti. Con ciò va tenuto presente che spesso bambini e ragazzi hanno difficoltà a valutare gli effetti di possibili decisioni sulla loro vita futura. In un periodo in cui il «qui e ora» sono in primo piano, la percezione della malattia e del trattamento può essere influenzata dall'incapacità di riconoscere e valutare in maniera sufficiente la portata e le conseguenze concrete delle decisioni sulla vita quotidiana (capacità cognitiva, capacità di valutazione).

Tra la scala di valori del bambino o del ragazzo e le concezioni dei genitori preoccupati per il suo benessere può esserci un divario che crea tensione. La situazione si complica ulteriormente se i due genitori hanno opinioni divergenti o se il loro concetto di benessere del bambino si discosta notevolmente da quello dell'équipe curante. Bambini e ragazzi hanno il diritto di decidere autonomamente circa i trattamenti medici per i quali sono capaci di discernimento. I genitori, tuttavia, sono responsabili del sostentamento e dell'educazione dei figli e possono quindi avere un interesse giustificato ad essere coinvolti nel processo informativo. Ciò è in contrasto con l'obbligo del segreto del medico che, nel caso dei giovani capaci di intendere e di volere, si applica anche nei confronti dei genitori (ad es. per la prescrizione di un contraccettivo). In queste situazioni la valutazione della capacità di discernimento assume un ruolo decisivo quando si tratta di stabilire in che misura i genitori debbano essere informati e coinvolti nelle decisioni rilevanti per la salute. Sebbene con la piena acquisizione della capacità di discernimento il diritto di decidere in merito alle misure mediche passi dai genitori al figlio, spesso i processi decisionali avvengono prima di questa fase, e anche successivamente ancora per diverso tempo, implicano una complessa interazione tra genitore e figlio, bambino o giovane che sia, che il più delle volte non viene percepita dalle persone curanti. Lo scenario ideale è quello in cui i genitori concedono al figlio non ancora capace di discernimento un diritto di codecisione il più ampio possibile. Viceversa il giovane capace di intendere e di volere coinvolge i genitori nella discussione o nel processo decisionale nel momento in cui si sente sopraffatto dagli eventi.

Anche se genitori e figli concordano una determinata misura, in caso di interventi particolarmente complessi e rischiosi andrebbe verificato scrupolosamente se il bambino o il ragazzo abbia dato il proprio consenso in maniera realmente autonoma. In situazioni in cui il giovane paziente rischia di subire danni considerevoli o addirittura di andare incontro alla morte, può accadere che venga spinto

dai genitori, in maniera consapevole o inconsapevole, ad acconsentire o rifiutare un trattamento (capacità di formazione della volontà, capacità di attuazione della volontà). È quindi importante parlare con il minore anche in assenza dei genitori. Sfide particolari riguardano problemi come la suicidalità, situazioni in ambito ginecologico, disturbi dell'alimentazione o adesione alla terapia in caso di malattie croniche. In situazioni complesse può rivelarsi opportuno sottoporre il soggetto a una valutazione da parte di uno psichiatra infantile e/o coinvolgere l'APMA.

3.4. Pazienti con disabilità mentale

I pazienti che durante lo sviluppo delle proprie capacità cognitive e quindi della capacità di intendere e di volere hanno manifestato sin dall'infanzia disturbi congeniti o acquisiti rappresentano una sfida particolare nell'ambito della valutazione della capacità di discernimento. Anche se sottoposti a curatela generale, in nessun caso si può presumere che i soggetti siano globalmente *incapaci* di intendere e di volere. In presenza di informazioni adeguate, una comunicazione empatica e un lasso di tempo sufficiente, su molte questioni mediche è possibile che questi soggetti prendano decisioni autodeterminate, anche se di primo acchito si direbbe il contrario. A tale scopo sono tuttavia necessarie un'esperienza e competenze comunicative specifiche.¹⁴ Familiari e/o personale curante possono essere utili in questo processo. In caso di *incapacità* di discernimento occorre tenere conto della regolamentazione della rappresentanza (curatela da parte dei congiunti, curatela professionale o, in assenza di curatela, la regolamentazione della rappresentanza nelle questioni mediche ai sensi del CC). Anche in questi casi il paziente ha diritto di partecipare al processo decisionale.

3.5. Pazienti ricoverati in pronto soccorso e in terapia intensiva

Nel caso dei pazienti ricoverati in pronto soccorso, l'*incapacità* di discernimento può risultare evidente da alterazioni nella percezione o da limitazioni cognitive ed essere constatata già in fase di anamnesi o di esame clinico. Altrettanto frequenti sono le condizioni cliniche che si accompagnano a gravi limitazioni cognitive e a una potenziale *incapacità* di discernimento (ad es. encefalopatie, stati deliranti o in caso di intossicazione). Con questi pazienti è opportuno procedere a un'approfondita valutazione della capacità di discernimento.

Nelle situazioni di emergenza si tende a dare priorità a misure atte a incrementare le probabilità di sopravvivenza, a ridurre i danni conseguenti e ad alleviare i sintomi, e per la valutazione della capacità di discernimento manca di fatto il tempo. Se non si è a conoscenza di una volontà contraria in tal senso, l'équipe curante parte dal presupposto che il paziente desideri essere sottoposto al trattamento.¹⁵

14 Cfr. «Trattamento medico e assistenza delle persone con disabilità». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2008, adattamento 2013).

15 Cfr. artt. 379 e 435 CC.

Non appena le condizioni del paziente si sono stabilizzate, è necessario valutare la capacità di discernimento qualora sussistano dubbi al riguardo. Se il paziente rifiuta un trattamento proposto, l'équipe deve tenere presente che il suo rifiuto potrebbe essere sintomo di una patologia di base, la conseguenza di un delirio oppure la manifestazione di paure o stress. La capacità di attribuire un significato personale e appropriato alla situazione oggetto della decisione (capacità di valutazione) ha in questo caso un peso enorme.

Con i pazienti ricoverati in pronto soccorso e in terapia intensiva la valutazione può risultare difficile a causa di diversi fattori. Spesso si tratta di situazioni di emergenza che richiedono decisioni tempestive. Molte volte non è possibile informare dettagliatamente il paziente o concedergli il tempo di esaminare in maniera approfondita le varie opzioni terapeutiche ed eventualmente chiedere il parere di terze persone. Inoltre, in genere il medico non conosce il paziente e non può quindi fare riferimento a una relazione terapeutica esistente che gli permetterebbe di inquadrare le esigenze del soggetto collocandole in un contesto più ampio.

Nelle situazioni più gravi può anche capitare che il paziente, spinto dal desiderio di trovare una soluzione immediata che allevi i suoi sintomi, acconsenti a un trattamento non conforme alla propria volontà espressa in precedenza. L'équipe curante deve tenere presente che determinati sintomi fisici possono compromettere la capacità di discernimento. Le varie opzioni terapeutiche vanno quindi discusse soprattutto quando le condizioni cliniche del paziente si sono stabilizzate e la sintomatologia è sotto controllo; in questo momento si può anche rivalutare il trattamento inizialmente previsto.

In pazienti affetti da malattie croniche per cui si prevedono peggioramenti e complicazioni acute, andrebbe colta l'occasione per discutere in maniera previdente riguardo alle varie opzioni terapeutiche mentre il soggetto è ancora capace di intendere e di volere, nell'ottica di direttive anticipate.

Determinate terapie influiscono sulle capacità cognitive o comunicative (ad es. sedativi, altri farmaci psicotropi, intubazione). Se vengono prescritte simili terapie, l'équipe curante non deve giungere automaticamente alla conclusione che il paziente è *incapace* di discernimento. Piuttosto occorre valutarne la capacità di intendere e di volere in relazione a ogni singola decisione da prendere. A tale scopo vanno create le migliori condizioni quadro possibili, attraverso una comunicazione consona alla situazione, eliminando o limitando possibili fattori di disturbo e interpellando i congiunti che offrono sostegno.

3.6. Pazienti con disturbi psichici

La valutazione della capacità di discernimento delle persone affette da disturbi psichici si fonda sugli stessi principi applicati per tutti gli altri pazienti. In linea di principio si presuppone che il soggetto sia capace di intendere e di volere e una valutazione approfondita è indicata solo in presenza di dubbi giustificati al riguardo.

La maggior parte dei pazienti con disturbi psichici è in genere in grado di intendere e di volere per quanto riguarda le decisioni rilevanti per le cure.¹⁶ All'interno dei gruppi diagnostici, tuttavia, vi è un'ampia eterogeneità relativamente alle capacità mentali rilevanti per prendere decisioni autodeterminate. Nei vari gruppi diagnostici vi possono essere in un determinato momento sia persone con capacità di discernimento integra che soggetti con capacità limitata in relazione a determinate decisioni (ad es. riguardo al consenso a un trattamento indicato).

A seconda della forma di disturbo psichico, diverse capacità mentali rilevanti ai fini di decisioni autodeterminate possono risultare compromesse per periodi più o meno lunghi. Ad esempio, nel caso dei disturbi affettivi, come quelli depressivi o bipolari, sono coinvolti tipicamente fattori emotivi o motivazionali (capacità di valutazione), mentre nella schizofrenia e nelle psicosi possono risultare limitate soprattutto le capacità cognitive e può essere presente un disturbo caratterizzato dalla perdita di contatto con la realtà (capacità cognitiva). Nel caso dei disturbi paranoici e di altri disturbi di contenuto del pensiero, sussiste – nell'ambito della valutazione della capacità di discernimento – una particolare difficoltà dovuta a un alterato rapporto con la realtà o eventualmente a un'incorreggibilità legata a processi patologici (capacità cognitiva).¹⁷

La valutazione della capacità di discernimento in base ai valori e alla situazione è un'operazione complessa. Soprattutto essa non può essere messa in dubbio solo per un rifiuto del trattamento da parte del paziente.

Il paziente deve essere informato in merito allo svolgimento e all'esito della valutazione approfondita della capacità di discernimento, in modo tale che vi si possa opporre se la considera ingiustificata. Occorre tenere presente che l'incapacità di discernimento non rappresenta in senso giuridico una condizione che prelude a un ricovero a scopo di assistenza¹⁸ conformemente all'art. 426 e segg. CC. Determinante in questo caso è valutare se sussista una seria esposizione autonoma al pericolo non evitabile in altro modo.¹⁹ Per contro, secondo l'art. 434 CC il medico capo può ordinare un trattamento senza il consenso del paziente in regime di ricovero a scopo di assistenza solo se l'interessato è incapace di discernimento riguardo alla necessità concreta del trattamento.²⁰

16 Cfr. Okai et al. 2007.

17 Cfr. Appelbaum, Grisso 1988.

18 Ciò vale in analogia per la permanenza coatta di persone ricoverate volontariamente in conformità all'art. 427 CC.

19 Il requisito che rende legittimo disporre un ricovero a scopo di assistenza è la constatazione di uno stato di debolezza (turbe psichiche, disabilità mentale o grave stato di abbandono) tale da rendere necessario un trattamento o un'assistenza che non possono essere prestati se non nell'ambito di una degenza in un istituto idoneo (necessità di tutela individuale). Un altro criterio importante che può giustificare un ricovero di questo tipo è il pesante onere che andrebbe a gravare sui congiunti o su altre persone; considerata isolatamente, tuttavia, tale situazione non rappresenta una ragione sufficiente per disporre tale misura.

20 Cfr. per maggiori dettagli «Misure coercitive in medicina». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2015).

3.7. Pazienti affetti da demenza²¹ e da altre forme di decadimento delle funzioni cerebrali

Le forme di decadimento delle funzioni cerebrali, siano esse progressive o stabili, acquisite o congenite, si manifestano perlopiù attraverso limitazioni della sfera cognitiva (attenzione, apprendimento e memoria, linguaggio, percezione, capacità di pianificazione ecc.) e/o disturbi comportamentali (incl. pericolo per se stesso e per terzi).

Il paziente stesso o i congiunti possono segnalare problemi cognitivi o alterazioni comportamentali, ma i relativi sintomi possono essere notati anche dal medico curante che può così consigliare una valutazione della capacità di discernimento. Anche nel caso delle forme di decadimento delle funzioni cerebrali vale il principio secondo cui si presume che il paziente sia capace di intendere e di volere. Una valutazione va effettuata in funzione della situazione e del momento. Le persone affette da demenza medio-grave, ad esempio, possono ancora essere capaci di discernimento per quanto riguarda semplici interventi e misure di assistenza, desideri relativi al cibo ecc. Tuttavia, nell'esaminare tali desideri occorre tenere conto, in fase di valutazione della capacità di discernimento, della percezione del soggetto (in particolare il fatto di prendere atto della malattia). Se la capacità di discernimento può essere ancora presente in relazione a misure semplici, spesso è assente rispetto a decisioni più complesse. Già per quanto riguarda il desiderio di rimanere nel proprio ambiente familiare, il più delle volte la valutazione della capacità di discernimento è un'operazione tutt'altro che semplice. Solo nel caso di gravi patologie (ad es. demenza grave) si parte dal presupposto che sussista un'*in*-capacità di discernimento.

La valutazione della capacità di discernimento dei pazienti affetti da forme di decadimento delle funzioni cerebrali può essere complicata da deficit relativi all'attenzione, alla memoria, alla percezione e alla capacità di espressione linguistica. Articolando frasi semplici e brevi ed evitando fattori ambientali di disturbo è possibile favorire la capacità decisionale. Si consiglia di ripetere le domande di estrema importanza in modo diverso al fine di poter valutare anche la coerenza delle risposte ricevute (capacità cognitiva, capacità di formazione e attuazione della volontà). Vanno favorite le capacità di percezione e di comunicazione del paziente (ad es. utilizzo di apparecchi acustici e occhiali), purché egli sia d'accordo.

Persone affette da demenza sono ad alto rischio di sviluppare un delirio (stato confusionale acuto che si manifesta nel quadro di una malattia acuta). In queste situazioni, prima di valutare la capacità di discernimento occorre innanzitutto trattare il problema medico di base responsabile delle fluttuazioni cognitive. Può essere

21 Per la definizione di demenza cfr. «Trattamento e assistenza delle persone affette da demenza». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2017), cap. 2. (Definizione e stadiazione della malattia).

utile verificare il dosaggio o la composizione dei farmaci. Va prestata anche attenzione a garantire una somministrazione sufficiente di cibo e liquidi, a curare i dolori e a creare un ambiente familiare.

3.8. Pazienti sottoposti a cure palliative

Nel caso dei pazienti sottoposti a cure palliative la valutazione della capacità di discernimento può risultare complessa in quanto la capacità di concentrazione, di riflessione e la possibilità di esprimersi del paziente sono altalenanti per via di uno stato confusionale (temporaneo), della fatigue o della rapidità con cui si affaticano. Per questo motivo può essere utile discutere e chiarire preventivamente determinate situazioni quando le condizioni del paziente consentono di affrontare simili discorsi.

Talvolta i congiunti sono molto presenti e particolarmente coinvolti nel trattamento del paziente. Vi è il rischio che le persone curanti parlino con i familiari anziché appurare e dare più peso alla volontà del paziente. L'équipe curante tende quindi a comportarsi come se il paziente fosse *incapace* di discernimento o quantomeno limitato in tal senso. I motivi alla base di tale atteggiamento possono essere diversi: la necessità di risparmiare al paziente, di per sé già debilitato, una discussione complessa e stancante; un alleggerimento del lavoro se parlare con i congiunti (ad es. riguardo a una prognosi senza speranze) è più semplice e rapido; ma anche la difficoltà dell'équipe curante di opporsi ai desideri dei congiunti. Se questi ultimi non vogliono che il paziente venga informato in merito al suo stato di salute o che partecipi alla pianificazione del trattamento, l'équipe curante dovrebbe appurare i motivi alla base di tale rifiuto. Infine va loro illustrato il diritto del paziente all'informazione e all'autodeterminazione.

Attraverso un'assistenza incentrata sul paziente, l'équipe curante può favorire la capacità di autodeterminazione del paziente, in particolare se le interazioni con i congiunti sono costruttive e fondate sulla fiducia. Laddove opportuno, l'assistenza medica proposta dovrebbe prevedere come alternativa la possibilità di rinunciare a misure di sostegno vitale. Ciò presuppone che le persone curanti siano consapevoli dei propri valori e della propria condotta in relazione a malattie gravi e alle relative conseguenze. Se un paziente non riesce o non vuole trovare la forza per prendere decisioni, ciò non significa in maniera implicita che sia *incapace* di discernimento. I pazienti possono far proprie le raccomandazioni di trattamento formulate da terzi e accettarle tacitamente. In ogni caso non va loro negato il diritto di cambiare idea in qualsiasi momento.

3.9. Pazienti che richiedono l'assistenza al suicidio

Può capitare che un paziente esprima il desiderio di ricorrere all'assistenza al suicidio e chieda all'operatore sanitario di confermare la propria capacità di discernimento. L'operatore, ossia il medico decide sotto la propria responsabilità se l'assunzione di tale compito sia conciliabile con la propria coscienza deontologica e i propri valori personali.

Dato che si tratta di una decisione di enorme portata, occorre valutare in modo particolarmente accurato se il soggetto presenta una limitazione delle capacità mentali dovuta a una malattia psichiatrica²² (ad es. depressione) o a un'altra causa. In questo caso è necessario accertarsi mediante una valutazione approfondita se tale condizione determini un'incapacità di discernimento in relazione alla richiesta di suicidio. In particolare va verificato se il paziente ha una visione realistica della sua prognosi e delle probabilità di successo delle opzioni terapeutiche e delle altre possibilità di aiuto e sostegno a lui proposte.

22 Nel 2006 il Tribunale federale ha deciso che nel caso dei malati psichici è necessaria una perizia psichiatrica approfondita (DTF 133 I 58 consid. 6.3.5.2).

1. Fondamenti giuridici

L'articolo 16 del Codice civile svizzero dà la seguente definizione di capacità di discernimento: «è capace di discernimento, nel senso di questa legge, qualunque persona che non sia priva della capacità di agire ragionevolmente per effetto della sua età infantile o di disabilità mentale, turba psichica, ebbrezza o stato consimile».

La legge, quindi, non definisce la capacità di discernimento in senso positivo, ma descrive l'eccezione alla regola, ovvero l'*incapacità* di discernimento. La doppia negazione presente nella definizione intende sottolineare che la *capacità di discernimento è considerata una condizione normale*. Di conseguenza, chi afferma che una persona è *incapace* di discernimento deve, di norma, fornirne anche la prova (art. 8 CC). A tale scopo è sufficiente il principio della probabilità preponderante.²³ Solo se le capacità mentali di un paziente risultano compromesse in maniera permanente, indiscussa ed evidente, non vale più il principio secondo cui si presume che il soggetto sia capace di discernimento, ma si può partire dal presupposto che sia in generale *incapace* di intendere e di volere.²⁴

Determinate situazioni richiedono tuttavia, in virtù di leggi speciali, una constatazione positiva (come nel caso della sterilizzazione²⁵) o un accertamento esplicito della capacità di discernimento (donazione di organi da parte di persone viventi²⁶). L'accertamento va documentato. Le direttive medico-etiche e la giurisprudenza consigliano di accertare e di documentare in modo particolarmente accurato la capacità di discernimento in relazione all'assistenza al suicidio, all'inclusione in un progetto di ricerca, qualora la capacità di discernimento sia opinabile nonché in caso di trattamento medico senza consenso nel contesto di un ricovero a scopo di assistenza ai sensi dell'art. 434 CC.

La capacità di discernimento è un requisito necessario anche in caso di stesura

23 Cfr. Widmer Blum 2010.

24 Cfr. Widmer Blum 2010 con riferimento alla sentenza del TF 5C.193/2004, consid. 4.1.

25 Cfr. art. 5 della legge federale sulle sterilizzazioni: «1 La sterilizzazione può essere praticata su persone capaci di discernimento che hanno compiuto i 18 anni solo se sono state informate in maniera esauriente sull'intervento e vi hanno acconsentito liberamente e per scritto. 2 Chi opera l'intervento deve annotare nell'anamnesi in base a quali accertamenti si è assicurato della capacità di discernimento dell'interessato.»

26 Cfr. art. 12 della legge sui trapianti: «È consentito effettuare prelievi di organi, tessuti o cellule da una persona vivente se essa è maggiorenne e capace di discernimento (...); nonché art. 10 dell'ordinanza sui trapianti: «1 Possono essere prelevati organi, tessuti o cellule da una persona vivente soltanto se un professionista esperto in questo genere di accertamenti si è accertato che la donazione ha luogo a titolo volontario e gratuito. 2 Il professionista esperto deve documentare l'accertamento e conservare i documenti separatamente dalla cartella medica durante dieci anni.»

delle direttive anticipate.²⁷ In tale circostanza la tematica assume quindi un'importanza particolare in quanto il soggetto in questione dà in anticipo disposizioni circa la propria volontà per quando in futuro non sarà più capace di intendere e di volere. In tal caso, la valutazione della capacità di discernimento non differisce sostanzialmente da altre situazioni in cui essa è richiesta. Anche in questo caso la persona viene considerata in linea di principio capace di discernimento, e tale capacità viene valutata solo se a chiederlo è il soggetto stesso che redige le direttive anticipate (ad es. perché è affetto da demenza) oppure se sussistono ragionevoli dubbi al riguardo. In retrospettiva, però, questa valutazione non è sempre facile. In situazioni specifiche (ad es. in caso di opposizione all'interno del nucleo familiare), può risultare utile che una terza persona confermi la capacità di discernimento prima della stesura delle direttive.

La definizione che la legge dà della capacità di discernimento nell'art. 16 CC contiene da un lato *elementi soggettivi, ovvero la capacità di agire ragionevolmente*, e dall'altro lato presuppone la *mancaza di cause fisiologiche o psichiche oggettivabili* che possono compromettere la capacità di discernimento.

La *capacità soggettiva* di agire ragionevolmente include, secondo la dottrina e la giurisprudenza, due aspetti parziali: la capacità di formare una propria volontà ragionevole (*capacità di formazione della volontà*) e la capacità di agire secondo questa volontà (*capacità di attuazione della volontà*).²⁸ Queste due capacità presuppongono a loro volta diverse capacità parziali, nella fattispecie la visione razionale, la capacità di comprendere la realtà in base alla propria esperienza di vita e di valutare la portata concreta delle decisioni e la formulazione e ponderazione di motivi comprensibili.

Le *cause oggettive (età infantile, turba psichica, disabilità mentale, ebbrezza o stato consimile)* menzionate dalla legge non hanno validità assoluta. Ad esempio, in relazione all'età infantile non si può stabilire un limite di età fisso per la capacità di discernimento; i bambini non crescono tutti con gli stessi ritmi. Nella letteratura vengono riportate a titolo indicativo le seguenti età: per decisioni mediche di poco conto è indicata un'età minima di 7 anni, per interventi semplici si parte dai 12 anni, mentre per trattamenti complessi o che si protraggono per un lungo periodo di tempo l'età di riferimento è 16 anni. Tra le *turbe psichiche* vengono annoverati quadri patologici psichiatrici (psicosi o psicopatie), ma anche malattie come la demenza o le tossicomanie. Con *disabilità mentali* si intendono deficit cognitivi congeniti o dovuti a incidenti.

27 Cfr. «Direttive anticipate». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2009, adattamento 2013), pag. 7: «La persona che redige le proprie direttive anticipate deve essere in grado di capirne la portata e di valutare nel limite del possibile le conseguenze che esse potrebbero avere in un determinato stato di malattia.» Le direttive anticipate sono valide se sono redatte in forma scritta e recano la firma autografa dell'autore. In linea di principio, le direttive anticipate devono essere rispettate, purché queste non infrangano disposizioni di legge o non sussistano dubbi legittimi circa il loro fondamento sulla libera volontà del paziente o circa il fatto che rispecchino (ancora) la presunta volontà dello stesso.

28 Cfr. Bucher 1976, N 42 e segg. in relazione all'art. 16 CC, citato secondo Aebi-Müller 2014.

Anche malattie somatiche o stati di choc gravi possono compromettere la capacità di discernimento. Non è decisivo tanto il fatto di constatare l'eventuale presenza di queste cause oggettive, quanto determinare se e in che modo incidono nel singolo caso concreto sulle facoltà che preludono alla capacità di discernimento. Con *ebbrezza* si intendono deficit (ad es. causati dal consumo di alcol, droghe o farmaci) che possono compromettere provvisoriamente la capacità di discernimento. *Consimile* si riferisce a condizioni di altra natura che possono influire negativamente sulla capacità di discernimento (ad es. stato di choc, delirio ecc.).

La capacità di discernimento non viene valutata in termini generali, ma sempre in relazione alla dichiarazione di volontà concreta e a una determinata decisione. Al momento di dichiarare la propria volontà e in relazione a una decisione concreta, il soggetto interessato deve essere capace di discernimento (*relatività temporale e oggettiva della capacità di discernimento*). Il Tribunale federale formula questo concetto nel modo seguente: «Va inoltre tenuto presente che il diritto svizzero non contempla alcuna constatazione astratta dell'incapacità di discernimento. Il giudice deve piuttosto verificare sempre se nel caso concreto, ovvero in relazione a una determinata azione o nel valutare determinate circostanze effettive, il soggetto possa essere ritenuto capace di discernimento.»²⁹

Sul piano *temporale* significa che al momento di dichiarare la propria volontà il soggetto interessato deve essere capace di discernimento. Ad esempio, alcune forme di demenza (ad es. malattia a corpi di Lewy, demenza vascolare) possono essere accompagnate da forti fluttuazioni cognitive. Per accertare la capacità di intendere e di volere si deve scegliere il momento e il contesto in cui il paziente si trova a suo agio e nella migliore forma fisica. Se un trattamento si protrae per un lungo periodo oppure trascorre parecchio tempo tra la ricezione delle informazioni relative a una cura pianificata e la sua esecuzione, non è sufficiente che la capacità di discernimento sussista solo nella fase iniziale (nel momento in cui vengono fornite le informazioni o all'inizio del trattamento).

Relatività della capacità di discernimento in senso *oggettivo* significa che il soggetto interessato deve essere capace di intendere e di volere in relazione alla decisione concreta. Quindi, una persona può esserlo o meno a seconda della complessità o della portata della situazione. Ad esempio, è possibile che un paziente affetto da demenza lieve sia ancora capace di discernimento in relazione alle misure terapeutiche o alla sua alimentazione, ma non sia più in grado di esprimersi riguardo a decisioni mediche più complesse o di grande portata.

La capacità di discernimento va distinta dai concetti di *godimento ed esercizio dei diritti civili*. Ai sensi dell'art. 11 CC, ogni persona gode dei diritti civili, ovvero ha diritti e obbligazioni (godimento dei diritti civili). Per contro, ha l'esercizio dei diritti civili, ovvero è in grado di produrre effetti giuridici con le proprie azioni,

29 DTF 118 la 236 consid. 2b; DTF 117 II 23 consid. 2a.

solo chi è maggiorenne³⁰ e capace di discernimento (art. 13 CC). Pertanto, bambini e ragazzi di età inferiore a 18 anni hanno un esercizio limitato dei diritti civili. Se sono capaci di discernimento, con le loro azioni possono produrre determinati effetti giuridici (esercizio limitato dei diritti civili). Essi, ad esempio, possono esercitare in particolare diritti strettamente personali. Per il consenso a un trattamento medico è sufficiente la capacità di discernimento. Quindi il minorenni capace di intendere e di volere deve acconsentire sempre in prima persona a un trattamento; una rappresentanza da parte dei genitori non è più ammessa. Più complesso, invece, è stabilire se il minorenni capace di discernimento possa stipulare in prima persona un contratto con l'ospedale o il medico, dal momento che la stipula di contratti presuppone in linea di principio l'esercizio illimitato dei diritti civili. La dottrina vigente parte però dal presupposto che in questo ambito strettamente personale i minorenni capaci di intendere e di volere possono sottoscrivere in modo autonomo un contratto (ad es. nell'ambito della contraccezione).

Se un paziente è *incapace* di discernimento in relazione al trattamento medico in questione, non può acconsentire autonomamente alla terapia o rifiutarla.³¹ Egli necessita di un rappresentante, qualora non vi siano direttive anticipate valide e sufficientemente concrete da applicare. Sono fatte salve le decisioni mediche urgenti qualora, nell'interesse del paziente, non sia possibile attendere la decisione del rappresentante; in questi casi il medico è autorizzato (in via eccezionale) ad agire secondo la volontà presumibile e l'interesse oggettivo del paziente.

Chi sia tenuto a rappresentare il paziente *incapace* di discernimento viene stabilito dalla legge nell'art. 378 CC secondo *una scala gerarchica delle persone con diritto di rappresentanza* (sistema a cascata): (1) la persona designata nelle direttive del paziente o nel mandato precauzionale; (2) il curatore con diritto di rappresentanza designato dall'Autorità di protezione dei minori e degli adulti in caso di provvedimenti medici; (3) il coniuge o partner registrato che vive in comunione domestica con la persona *incapace* di discernimento o le presta di persona regolare assistenza; (4) la persona che vive in comunione domestica con la persona *incapace* di discernimento e le presta di persona regolare assistenza; (5) i discendenti, se prestano di persona regolare assistenza alla persona *incapace* di discernimento; (6) i genitori, se prestano di persona regolare assistenza alla persona *incapace* di discernimento; (7) i fratelli e le sorelle, se prestano di persona regolare assistenza alla persona *incapace* di discernimento. Se il paziente non dispone di alcun rappresentante conformemente a questa regolamentazione, se più rappresentanti con pari diritti (ad es. più discendenti) non giungono a un accordo o gli interessi del paziente vengono compromessi in altro modo, occorre informare *l'Autorità di protezione dei minori e degli adulti*.

30 Ai sensi dell'art. 14 CC sono maggiorenni le persone che hanno compiuto 18 anni.

31 Cfr. al riguardo anche Aebi-Müller 2014.

Il rappresentante legale è tenuto a decidere come farebbe il paziente se fosse capace di discernimento (volontà presumibile). Solo se non sussistono indizi da cui si possa dedurre la *volontà presumibile*, occorre decidere in base agli interessi oggettivi, ovvero secondo l'indicazione medica. Se il paziente *incapace* di discernimento è cosciente, va coinvolto nella decisione laddove possibile (*diritto di partecipare al processo decisionale*).

Ai sensi dell'art. 377 CC, il medico curante è tenuto a redigere un *piano terapeutico* e a informare il rappresentante in merito ai provvedimenti medici previsti, ai motivi, all'obiettivo, al genere, alle modalità, ai rischi, agli effetti secondari e ai costi dei provvedimenti, alle conseguenze di un mancato trattamento nonché a eventuali trattamenti alternativi, affinché la persona con diritto di rappresentanza possa decidere consapevolmente al posto del paziente.

2. Valutazione della capacità di discernimento

Vi sono diverse scuole di pensiero riguardo a quale sia il modo migliore per valutare la capacità di discernimento. Esistono, infatti, opinioni differenti circa il peso da attribuire agli elementi cognitivi.³² È altresì oggetto di discussione l'eventualità che esami tecnici, come ad es. la diagnostica per immagini, vadano integrati nella valutazione oppure addirittura la sostituiscano. Le direttive stesse non partono dal principio che la capacità di discernimento sia un aspetto constatabile in maniera oggettiva. Al contrario. Essa viene definita come un giudizio di valore riflesso della persona incaricata della valutazione sulla base di fatti empirici relativi a ciò che il paziente pensa e sente. Da questa prospettiva, gli esiti di esami tecnici possono eventualmente avere un ruolo integrativo in quanto permettono di comprendere meglio i processi mentali.

2.1. Strumenti

Gli strumenti per valutare la capacità di discernimento fanno riferimento in prevalenza al sistema giuridico americano e sono perlopiù disponibili in lingua inglese.³³ Essi riguardano di norma la capacità cognitiva, la capacità di valutazione e di formazione della volontà, e in parte anche quella di attuazione della volontà.³⁴ Mentre la capacità cognitiva è assimilata perlopiù alla comprensione delle informazioni, per la sfera della valutazione e quella delle decisioni mancano spesso concetti chiari e indicazioni trasparenti per l'attuazione pratica. L'attuazione della capacità di valutazione è piuttosto vaga e viene interpretata in maniera differente; per quanto riguarda la capacità di formazione della volontà l'attenzione è pun-

32 Cfr. Hermann et al. 2016.

33 Cfr. Lamont et al. 2013.

34 Nelle regioni anglofone sono diffusi i termini «Understanding», «Appreciation», «Reasoning» e «Evidencing a Choice» che corrispondono ampiamente ai concetti in uso nella giurisprudenza svizzera «capacità cognitiva», «capacità di valutazione», «capacità di formazione della volontà» e «capacità di attuazione della volontà».

tata principalmente su ponderazioni di carattere logico e razionale. La capacità di attuazione della volontà viene valutata soprattutto per verificare se un soggetto sia in grado di esprimere una scelta.³⁵ In genere si sottopongono i pazienti a interviste strutturate o semistrutturate in cui sono chiamati a confrontarsi con la propria decisione in merito a una terapia. L'utilizzo di vignette va visto con occhio critico, in quanto esse non rispondono all'esigenza di creare un collegamento con la situazione decisionale specifica del paziente.³⁶ Il tempo necessario per la valutazione varia da 10 a 90 minuti.

Vanno distinti dagli strumenti di valutazione specifici i test (brevi), come il *Mini Mental State Examination (MMSE)*, che si limita a essere uno screening per la demenza e non è uno strumento per la valutazione della capacità di discernimento. Come dimostrato in alcuni studi, il MMSE non consente di valutare la capacità di intendere e di volere.³⁷

Lo strumento più diffuso a livello internazionale e l'unico su cui è stato pubblicato un manuale è il *MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment (MacCAT-T)*.³⁸ Il MacCAT-T propone linee guida per condurre interviste ai pazienti e rilevare così le loro capacità per poi valutarle secondo una scala predefinita. È considerato lo strumento più completo con le caratteristiche psicometriche più convincenti. Tuttavia pare che rappresenti solo un aiuto al processo di valutazione e non possa sostituire alcun giudizio clinico.³⁹ Lamont et al. (2013) riportano informazioni su ulteriori strumenti. Degno di nota è anche il cosiddetto questionario di Silberfeld.⁴⁰

Tutti gli strumenti sono accomunati dal fatto che valutano in primo luogo i fattori cognitivi. Il motivo è da ricondursi anche a riflessioni di carattere puramente pragmatico, in quanto le capacità che vanno al di là della comprensione delle informazioni e della comunicazione della decisione sono difficili da operationalizzare e da verificare in maniera attendibile.⁴¹ Pur offrendo il vantaggio di effettuare una rilevazione standardizzata e comprensibile grazie alla focalizzazione su fattori cognitivi, molti di questi strumenti trascurano aspetti e scale di valori di carattere emotivo e intuitivo. Viene criticato il fatto che procedure puramente «meccaniche» non rispecchino in modo adeguato la complessità della valutazione e aspetti relazionali rilevanti nel processo decisionale.⁴² Una procedura fortemente orientata a prescrizioni formali può inoltre simulare una pseudo oggettività e mettere in secondo piano le riflessioni di natura etico-normativa.

35 Cfr. Lamont et al. 2013.

36 Cfr. ad es. Silberfeld et al. 1993.

37 Cfr. Fassassi et al. 2009.

38 Cfr. Appelbaum, Grisso 1988.

39 Cfr. Dunn et al. 2006.

40 Cfr. Silberfeld et al. 1993.

41 Cfr. Breden, Vollmann 2004.

42 Cfr. Breden, Vollmann 2004.

2.2. Formulario U-Doc per la valutazione e la documentazione della capacità di discernimento⁴³

L'U-Doc⁴⁴ nasce in risposta alla critica mossa all'approccio cognitivista di molti strumenti in uso. Anziché rappresentare uno strumento atto a misurare facoltà rilevanti per la capacità di discernimento, l'U-Doc – in linea con i principi enunciati nel capitolo 2. – mette a disposizione un elenco di criteri per motivare l'attribuzione dell'*incapacità* di discernimento.

L'U-Doc è un formulario che può essere utilizzato in maniera flessibile come promemoria, come ausilio al processo decisionale ma anche come modello di discussione e/o documentazione. Il motivo della valutazione e il relativo esito vanno opportunamente indicati. Oltre a fattori cognitivi vengono considerati anche elementi di carattere emotivo e scale di valori. Mentre i deficit di lieve entità in una delle sfere interessate possono essere eventualmente compensati con capacità presenti in altre aree, ciò non accade nel caso di deficit più gravi. Nel compilare il formulario, la persona che effettua la valutazione è chiamata a riflettere con spirito di autocritica sulle proprie scale di valori e su possibili conflitti d'interesse.

43 Il modulo di documentazione è stato sviluppato e valutato nell'ambito del progetto di ricerca promosso dal Fondo nazionale svizzero «Assessing decision-making incapacity at the end of life» presso l'Istituto di etica biomedica e di storia della medicina dell'Università di Zurigo;
cfr. www.nfp67.ch/en/projects/module-3-regulations-proposals-action/project-biller-andorno

44 Cfr. www.ibme.uzh.ch/de/Biomedizinische-Ethik/U-Doc.html

3. Letteratura

Aebi-Müller R.

Der urteilsunfähige Patient – eine zivilrechtliche Auslegung. Jusletter 22. September 2014.

Appelbaum PS, Grisso T.

Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med.* 1988 Dec 22; 319(25): 1635–8.

Breden TM, Vollmann J.

The cognitive based approach of capacity assessment in psychiatry: a philosophical critique of the MacCAT-T. *Health Care Anal.* 2004 Dec; 12(4): 273–83; discussion 265–72.

Bucher E.

Berner Kommentar. Kommentar zum schweizerischen Privatrecht, Band I: Einleitung und Personenrecht, 2. Abteilung: Die natürlichen Personen, 1. Teilband: Kommentar zu den Art. 11–26 ZGB, Bern 1976.

Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer BW, Jeste DV, Saks ER.

Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. *Am J Psychiatry.* 2006 Aug; 163(8): 1323–34.

Fassassi S, Bianchi Y, Stiefel F, Waeber G.

Assessment of the capacity to consent to treatment in patients admitted to acute medical wards. *BMC Med Ethics.* 2009 Sep 2; 10:15.

Hermann H, Trachsel M, Elger BS, Biller-Andorno N.

Emotion and Value in the Evaluation of Medical Decision-Making Capacity: A Narrative Review of Arguments. *Front Psychol.* 2016; 7: 765.

Hermann H, Trachsel M, Mitchell C, Biller-Andorno N.

Medical decision-making capacity: Knowledge, attitudes, and assessment practices of physicians in Switzerland. *Swiss Med Wkly.* 2014 Oct 15; 144:w14039.

Lamont S, Jeon YH, Chiarella M.

Assessing patient capacity to consent to treatment: An integrative review of instruments and tools. *J Clin Nurs.* 2013 Sep; 22(17–18):2387–403.

Okai D, Owen G, McGuire H, Singh S, Churchill R, Hotopf M.

Mental capacity in psychiatric patients: Systematic review. *Br J Psychiatry.* 2007 Oct; 191: 291–7.

Silberfeld M, Nash C, Singer PA.

Capacity to complete an advance directive. *J Am Geriatr Soc.* 1993 Oct; 41(10): 1141–3.

Vollmann J.

Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit. Beiträge zur Klinischen Ethik. Stuttgart: Kohlhammer; 2008.

Wasserfallen JB, Stiefel F, Clarke S, Crespo A.

Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins. *Schweiz Arzteztg.* 2004; 85(32/33): 1701–4.

Widmer Blum, CL.

Urteilsunfähigkeit, Vertretung und Selbstbestimmung – insbesondere: Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag, Dissertation, Zürich 2010.

IV. NOTE SULL'ELABORAZIONE DELLE PRESENTI DIRETTIVE

Mandato

A settembre 2015 la Commissione centrale di etica dell'ASSM ha incaricato una sottocommissione di elaborare delle direttive medico-etiche relative alla valutazione della capacità di discernimento.

Sottocommissione responsabile

Prof. dr. med. dr. phil. Nikola Biller-Andorno, etica, Zürich, presidente
Prof. dr. med. Thomas Bischoff, medicina di famiglia, Lausanne
Juliette Bonsera, settore infermieristico/riabilitazione, Basel
Susanne Brauer, PhD, etica, Zürich (vicepresidente CCE)
Prof. dr. iur. Andrea Büchler, diritto, Zürich
Prof. dr. med. Christophe Büla, medicina, geriatria, Lausanne
Dr. med. Marianne Caffisch, medicina dell'adolescenza, Genève
PD dr. med. Monica Escher, cure palliative, Genève
Dr. iur. Patrick Fassbind, diritto, Bern
Dr. sc. med. Helena Hermann, psicologia/etica, Zürich
Prof. dr. med. Christian Kind, pediatria, St. Gallen, (già presidente CCE)
Prof. dr. phil. Andreas Monsch, psicologia, Basel
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, diritto, Bern (ASSM, ex officio)
PD dr. med. Anastasia Theodoridou, psichiatria, Zürich
PD dr. med. dr. phil. Manuel Trachsel, psichiatria/etica, Bern

Esperti interpellati

Prof. dr. iur. Regina Aebi-Müller, Luzern
Prof. em. dr. iur. dr. h. c. Thomas Geiser, St. Gallen
PD dr. rer. nat. Julia Haberstroh, Frankfurt am Main
Prof. dr. med. dr. phil. Ralf J. Jox, Lausanne
Dr. med. Roland Kunz, Zürich
Ruedi Winet, Pfäffikon

Consultazione

In data 17 maggio 2018 il Senato dell'ASSM ha posto in consultazione una prima versione delle presenti direttive presso le società di disciplina medica, le organizzazioni e le persone interessate. Nella versione finale si è tenuto conto delle prese di posizione pervenute.

Approvazione

La versione definitiva delle presenti direttive è stata approvata dal Senato dell'ASSM in data 29 novembre 2018.

