

# Diritto di autodeterminazione delle pazienti e dei pazienti

## Principi medico-etici dell'ASSM

Approvato dal Senato dell'ASSM il 24 novembre 2005.

La versione tedesca è quella originale.

<b>I. Preambolo</b>	<b>2</b>
<b>II. Principi</b>	<b>3</b>
<b>1. Paziente in grado di intendere e di volere</b>	<b>3</b>
<b>2. Paziente incapace di intendere e di volere</b>	<b>3</b>
2.1. Decisione del rappresentante legale di un paziente da sempre incapace di intendere e di volere	
2.2. Riscontro della presunta volontà del paziente che antecedentemente era in grado di intendere e di volere	
2.3. Riscontro dell'interesse oggettivo del paziente	
<b>3. Situazioni conflittuali</b>	<b>6</b>
<b>III. Commento</b>	<b>7</b>
<b>Ad 1. (Paziente in grado di intendere e di volere)</b>	<b>7</b>
<b>Ad 2. (Paziente incapace di intendere e di volere)</b>	<b>7</b>
<b>IV. Glossario</b>	<b>15</b>
<b>Indicazioni relative all'applicazione di questi principi</b>	<b>20</b>

# Diritto di autodeterminazione delle pazienti e dei pazienti

## Principi medico-etici dell'ASSM

### Preambolo

Ogni paziente<sup>1</sup> dispone del diritto di autodeterminazione. Dare al paziente o ai suoi rappresentanti informazioni sul suo stato di salute, che siano nel contempo precoci, esaurienti, intelligibili e declinate in funzione della gravità dell'atto medico<sup>2</sup>, è il presupposto indispensabile per una scelta con effettiva cognizione di causa (informed consent). Questa considerazione presume una comunicazione aperta e empatica, nonché la disponibilità di tutti i responsabili medici a discutere le possibilità e i limiti sia dell'azione terapeutica che delle cure palliative. Ciò nondimeno, il diritto di autodeterminazione del paziente è circoscritto dal diritto di terzi di disporre liberamente della loro persona. Si può esaudire la volontà del paziente o dei suoi rappresentanti di beneficiare di un trattamento e di un'assistenza specifici unicamente quando le cure corrispondono alle regole comunemente accettate. Per contro, il rigetto di un trattamento o di un'assistenza da parte del paziente in grado di intendere e di volere deve essere considerato vincolante<sup>3</sup>.

- 1 Per semplificare abbiamo adottato i vocaboli maschili, applicandoli a entrambi i sessi.
- 2 Vedi glossario sotto «Atto medico». Differenziazione tra atto medico di lieve entità e atto medico di grave entità. Le esigenze che vanno poste affinché il consenso possa essere considerato valevole dipendono essenzialmente dalla natura dell'atto medico. Per esempio, l'informazione relativa a una puntura venosa è soggetta a criteri meno severi che l'informazione legata a una terapia medicamentosa suscettibile di avere effetti secondari. L'informazione deve essere la più completa possibile.
- 3 Ad eccezione della privazione della libertà a scopo di assistenza secondo gli art. 397a segg.

### 1. Paziente in grado di intendere e di volere

---

Per quanto attiene al trattamento e all'assistenza, il rispetto della volontà del paziente in grado di intendere e di volere<sup>4</sup> è essenziale. Pertanto qualsiasi atto medico che va contro la volontà manifesta del paziente in grado di intendere e di volere è vietato. Il principio è valido anche quando tale volontà sembra essere contraria agli interessi oggettivi<sup>5</sup> del paziente. La richiesta da parte del paziente di un trattamento e di un'assistenza specifici può essere soddisfatta soltanto quando gli atti richiesti coincidono con le regole dell'arte medica. Anche i minorenni e le persone sotto tutela possono essere dotati di discernimento nel momento in cui acconsentono a un trattamento.

### 2. Paziente incapace di intendere e di volere

---

#### 2.1. Decisione del rappresentante legale di un paziente da sempre incapace di intendere e di volere

Se il paziente non è in grado di intendere e di volere e non lo è stato anche in passato, il rappresentante legale<sup>6</sup> acconsente al trattamento e all'assistenza. Nel caso di bambini e adolescenti privi di discernimento questo compito incombe di regola ai genitori. Il rappresentante è tenuto a rispettare gli interessi oggettivi del paziente nel momento in cui prende la decisione e di conseguenza, non può opporsi a un trattamento e a un'assistenza indispensabili dal punto di vista medico<sup>7</sup>. Decisioni di vita e di morte rappresentano, soprattutto per i genitori, un compito doloroso e a volte difficilmente sopportabile. Andrebbero quindi associati al processo decisionale solo nella misura in cui lo desiderano. Le decisioni in materia di trattamento e assistenza vanno prese nell'interesse oggettivo del bambino e di comune accordo con i genitori o altri rappresentanti legali.

4 Vedi glossario sotto «Capacità di discernimento/di intendere e di volere»

5 Vedi glossario sotto «Interessi oggettivi»

6 Vedi glossario sotto «Rappresentante legale»

7 In questo contesto si tratta di trattamento indicato dal punto di vista medico.

## **2.2 Riscontro della presunta volontà del paziente che antecedentemente era in grado di intendere e di volere**

Se il paziente è stato in passato in grado di intendere e di volere, ma è ormai incapace di manifestare la propria volontà, è necessario accertare la sua presunta volontà<sup>8</sup>. In questo ambito occorre innanzitutto appurare l'esistenza di disposizioni stilate in anticipo dal paziente stesso (direttive anticipate<sup>9</sup>). Bisogna anche tenere conto delle dichiarazioni di una persona designata dal paziente in qualità di mandatario per le questioni mediche (rappresentante terapeutico<sup>10</sup>). Il medico e il personale curante devono inoltre determinare se il paziente ha espresso la sua volontà in modo chiaro in maniera diversa, segnatamente nei confronti dei suoi prossimi. In linea di massima, la presunta volontà del paziente, che si può desumere dalle direttive anticipate, dalle dichiarazioni di un rappresentante terapeutico o a partire da altri indizi, è prioritaria rispetto a qualsiasi decisione contraria espressa dal rappresentante legale<sup>11</sup>.

### **Direttive anticipate**

Ogni persona può stilare in anticipo disposizioni relative al trattamento e all'assistenza da lei auspicati, nel caso in cui non sia più in grado di intendere e di volere. Le direttive anticipate vanno rispettate, nella misura in cui sono confacenti a un trattamento medico indicato o a un rifiuto di trattamento, per quanto corrispondono alla situazione concreta del paziente e quando non esistono indizi che lascino supporre che la volontà del paziente sia nel frattempo mutata. Qualora venga pronosticata una malattia con andamento prevedibile, è compito del medico attirare l'attenzione del paziente sulla possibilità di redigere direttive anticipate.

8 Vedi glossario sotto «Presunta volontà»

9 Vedi glossario sotto «Direttive anticipate»

10 Vedi glossario sotto «Mandatario per le questioni mediche»

11 Salvo disposizioni cantonali contrarie. I cantoni di Giura, Ticino e Neuchâtel prevedono, per esempio, che una persona vicina o un membro della famiglia possono dare il loro consenso al posto di una persona maggiorenne incapace di intendere e di volere. I cantoni di Argovia, Appenzello esterno, Berna, Lucerna e Zurigo, da parte loro, conferiscono al medico il potere di decidere dopo disamina con i prossimi. Nei cantoni di Basilea-Città e Ginevra vige l'obbligo di appellarsi all'autorità tutoria.

### **Rappresentante terapeutico**

Ogni persona può designare in anticipo per iscritto un mandatario per le questioni mediche (rappresentante terapeutico) abilitato ad accettare o rifiutare un trattamento in sua vece, nel momento in cui questa persona non è più in grado di intendere e di volere. La decisione va presa tenendo conto delle direttive anticipate esistenti e con il consenso del rappresentante terapeutico designato (vedi cifra 3. Situazioni conflittuali).

### **Altri indizi di presunta volontà**

Capita sovente che non esistano nè direttive anticipate valide nè rappresentante terapeutico. In tal caso si devono ricercare informazioni mirate su convinzioni e comportamenti anteriori del paziente. Di regola bisogna accordare la massima attenzione alle discussioni con i prossimi e, eventualmente, con altre persone vicine al paziente (per esempio, con il medico di famiglia).

### **Decisioni prese consensualmente**

Se appena possibile, le decisioni vanno prese consensualmente tra i responsabili medici, gli eventuali rappresentanti e i prossimi. Ciò implica che occorre fare di tutto per giungere a un accordo tra le parti in causa, sia sulla presunta volontà che sull'interesse oggettivo del paziente. Questo procedimento permette di acquisire migliori conoscenze mediche per il personale curante e un rapporto più intimo con il paziente, in particolare da parte dei prossimi. Il controllo delle decisioni mediche si trova così rafforzato, e si accresce anche la fiducia che l'opinione pubblica ripone nella medicina.

Si fa appello all'autorità tutoria solo quando le parti non riescono ad accordarsi, salvo disposizioni cantonali contrarie<sup>12</sup>.

### **2.3. Riscontro dell'interesse oggettivo del paziente**

A volte è impossibile rintracciare indizi relativi alla presunta volontà del paziente, in particolare quando l'urgenza della situazione<sup>13</sup> non consente di interpellare terzi. In situazioni del genere la decisione dei responsabili medici incaricati del trattamento o dell'assistenza deve essere presa in funzione dell'interesse oggettivo del paziente.

12 Attualmente nei cantoni di Basilea-Città e di Ginevra vige per principio l'obbligo di rivolgersi dall'autorità tutoria.

13 Vedi glossario sotto «Urgenza della situazione»

### 3. Situazioni conflittuali

---

Se il rappresentante (legale o terapeutico) pone il veto a un atto medico necessario dal punto di vista clinico per salvare la vita del paziente incapace di intendere e di volere oppure per prevenire complicazioni gravi, bisogna ricorrere a ogni forma di mediazione, per esempio appellarsi a una commissione di etica clinica<sup>14</sup>. In caso di mancato accordo si farà ricorso all'autorità tutoria. Quando l'urgenza della situazione lo impone, cioè quando viene a mancare il tempo per fare i passi necessari, una misura di questo tipo può essere adottata anche contro il parere dei rappresentanti.

14 In questo contesto «Commissione di etica clinica» va intesa come termine generico comprendente le varie forme di sostegno nelle questioni medico-etiche; per esempio, consulenza in materia di etica, parere di una commissione di etica clinica o di una commissione ad hoc, ecc.

15 Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina. Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina. Oviedo 1997

16 Vedi in particolare Beauchamp T L, Childress J F. Principles of Biomedical Ethics. 2001

La riflessione del gruppo di lavoro si è basata in primo luogo sulla normativa federale, in particolare sulle disposizioni relative alla libertà di decidere. Il gruppo di lavoro ha inoltre preso in considerazione la Convenzione europea di bioetica<sup>15</sup> e i principi generali di etica medica<sup>16</sup>. A livello cantonale esistono attualmente differenti regolamentazioni che appaiono in parte incompatibili con il diritto federale (per esempio, Basilea-Città dà la priorità all'opzione fondata sul diritto dell'autorità tutoria, mentre alcuni cantoni della Svizzera romanda attribuiscono un grande valore alle direttive anticipate). Per i pazienti e per i curanti queste regolamentazioni che variano da un cantone all'altro sono insoddisfacenti e fonte di insicurezza, soprattutto se si tiene conto del fatto che per atti medici particolarmente importanti i pazienti vengono ricoverati in un cantone che non è necessariamente il loro (una congiuntura quasi certamente in crescita) e sono dunque soggetti a regolamentazioni «extracantonali». Per questa ragione il gruppo di lavoro ritiene urgente l'adozione di una normativa federale uniforme.

Per quanto concerne l'importanza delle direttive anticipate in particolare, ma anche l'adozione di decisioni consensuali in generale, il gruppo di lavoro è pervenuto a risultati che sono a volte controversi negli scritti giuridici ed etici. Il gruppo di lavoro si attiene comunque alla sua visione delle cose.

#### **Ad 1. (Paziente in grado di intendere e di volere)**

---

Il trattamento e l'assistenza di pazienti in grado di intendere e di volere sono legittimi soltanto se esiste un valido consenso; conditio sine qua non della validità del consenso è la previa informazione sull'atto medico e sulla sua portata (rischi, effetti positivi, alternative, ecc.).

#### **Ad 2. (Paziente incapace di intendere e di volere)**

---

Per quanto concerne un atto medico su persone incapaci di intendere e di volere, bisogna per forza di cose basarsi su un consenso sostitutivo. Le dichiarazioni che possono sostituire il consenso del paziente sono: la decisione dell'autorità tutoria, il consenso redatto precedentemente («direttive anticipate»), il consenso del rappresentante legale o del mandatario del paziente o il consenso presunto.

**Ad 2.1.**

Quando la persona è da sempre incapace di intendere e di volere (incapacità di discernimento originaria), è esclusa a priori ogni forma di consenso sostitutivo relativa a una capacità anteriore di intendere e di volere, quali il rappresentante designato dal paziente o le direttive anticipate. In questo caso sono possibili solo il ricorso alla rappresentanza legale esercitata da genitori o tutori, nonché gli (altri) strumenti del diritto tutorio. In ogni caso il rappresentante legale deve avere a cuore il bene oggettivo, vale a dire definito dal punto di vista medico, della persona che rappresenta. In materia di questioni cliniche può accettare soltanto atti medici indicati, non può rifiutare atti medici indicati, rispettivamente pretendere atti medici non indicati.

**Ad 2.2.**

In tutti gli altri casi, ossia quando una fase di capacità di discernimento ha anticipato la fase di incapacità (incapacità di discernimento acquisita), di regola è possibile basarsi su tutti i consensi sostitutivi citati in precedenza. Ma in questo frangente si pone con urgenza la questione relativa alla loro gerarchizzazione in una situazione conflittuale.

Nell'ambito della gerarchizzazione dei consensi sostitutivi il principio di sussidiarietà valido per il diritto tutorio starebbe a significare che una decisione dell'autorità tutoria (segnatamente la designazione di un curatore o, in mancanza di tempo, una decisione di detta autorità in una situazione concreta) entra in considerazione soltanto quando altri consensi sostitutivi vengono meno o quando esiste un conflitto di interessi o d'opinioni.

Per una parte della dottrina giuridica le disposizioni del diritto tutorio vengono prima del rappresentante designato dal paziente, allorché si sviluppa un'incapacità di discernimento durevole. In taluni casi e stando alle circostanze si può anche ammettere l'accostamento di tali disposizioni alla rappresentanza designata dal paziente (per esempio, proposta di affidare al rappresentante designato dal paziente il compito di occuparsi della questione medica, ma sotto sorveglianza dell'autorità). Il principio di sussidiarietà del diritto tutorio si trova ulteriormente limitato, quando il postulato generale contempla il ricorso all'autorità tutoria se il paziente incapace di intendere e di volere non dispone di un rappresentante

legale. Questo caso è regolato, per esempio, dall'ordinanza relativa alla legge ospedaliera di Basilea-Città<sup>17</sup>. L'ordinanza stipula che gli strumenti di cui dispone il diritto tutorio sono prioritari anche rispetto a una rappresentanza designata dal paziente stesso oppure a direttive anticipate.

La pratica attesta che voler fare intervenire in primo luogo l'autorità tutoria per provvedere ai pazienti incapaci di intendere e di volere non è attuabile, poiché spesso decisioni importanti sul piano medico devono essere prese in gran fretta (e non necessariamente per situazioni urgenti). Capita inoltre sovente che le insufficienti risorse umane delle autorità tutorie impediscano loro di addossarsi pienamente la funzione di rappresentante. In casi del genere il personale medico riceve l'istruzione informale di prodigare le sue cure in conformità con la presunta volontà del paziente. Da un punto di vista medico sarebbe auspicabile l'instaurazione di una gerarchia di consensi sostitutivi altamente omogenea e praticabile. L'autorità tutoria sarebbe a disposizione nelle situazioni conflittuali.

La giurisprudenza del Tribunale federale dà comunque ai cantoni la libertà di autorizzare i rappresentanti designati dal paziente o i prossimi a prendere delle decisioni e quindi a non seguire prioritariamente la via del diritto tutorio. Per di più, l'importanza del diritto tutorio è sminuita nella pratica, nella misura in cui un'esigenza formale di consenso da parte di un rappresentante legale si limita spesso, nelle leggi sanitarie cantonali, a decisioni fondamentali connesse con un trattamento, ad operazioni a rischio, a terapie onerose e alla pianificazione dei metodi di cura per malattie gravi di probabile, lunga durata. Per il resto, il presupposto rimane la presunta volontà.

Oggetto di particolare disaccordo è l'importanza attribuita alle direttive anticipate. Per gli uni queste direttive esprimono la volontà inderogabile del paziente; per gli altri costituiscono (semplicemente) un indizio importante nel riscontro della presunta volontà del paziente.

La questione non è finora soggetta a una normativa federale. Nondimeno, nell'ambito della revisione della protezione dell'adulto ci si adopera per ancorare nella legge le direttive anticipate (vedi art. 373 dell'avamprogetto del giugno 2003: «Direttive anticipate sufficientemente precise hanno valore di

17 § 13 comma 3 «Ist der Patient nicht mehr urteilsfähig, so bedarf es für Eingriffe mit gewissen Risiken der Einwilligung des gesetzlichen Vertreters. Fehlt ein solcher, so soll die Vormundschaftsbehörde um Bestellung eines Beistandes ersucht werden. Ist dies nicht tunlich oder innert nützlicher Frist nicht möglich, so sind der mutmassliche Wille des Patienten und die Meinung des bzw. der nächsten Angehörigen in Betracht zu ziehen.»

consenso o di rifiuto di una terapia qualora si verifichi la situazione paventata. Altrimenti le direttive danno indicazioni alla persona abilitata a rappresentare il paziente o, in casi urgenti, al medico curante»).

A livello cantonale esistono attualmente normative differenti. Alcuni cantoni accordano un'importanza propria alle direttive anticipate, mentre altri ritengono che sono espressione della presunta volontà del paziente e vanno prese in considerazione. La Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina, che la Svizzera dovrebbe ratificare, non parte dal principio che le direttive anticipate rivestano un carattere obbligatorio esclusivo, a prescindere da altri indizi. L'art. 9 della Convenzione stipula: «Desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione». A parte il fatto che i desideri espressi precedentemente concernono raramente, anche nelle grandi linee, un atto medico contemplato solo ulteriormente («a proposito di un intervento medico»), la volontà espressa in precedenza dal paziente può essere «tenuta in considerazione» anche con l'osservazione di altri, eventuali indizi.

Le opinioni concordano in situazioni di urgenza. Di regola vanno innanzi tutto prese le misure mediche indicate. Le direttive anticipate intervengono in un secondo tempo.

La diversità dei punti di vista sull'importanza delle direttive anticipate si rispecchia nei seguenti argomenti:

#### **Direttive anticipate come espressione vincolante dei desideri del paziente**

- Redigere direttive anticipate significa fare valere il proprio diritto di autodeterminazione. Le direttive anticipate sono l'espressione della volontà del paziente, quindi vincolanti (a meno che non vi siano validi motivi per avversarle: capacità di discernimento che viene meno, manifesto cambiamento d'opinione). Il rischio che in una situazione ben precisa possa decidersi altrimenti incombe al paziente.
- Il «consenso anteriore» espresso nelle direttive anticipate è quanto vi sia di più prossimo al consenso presente e deve quindi figurare in cima alla lista dei consensi sostitutivi per persone fattesi incapaci di intendere e di volere senza rappresentante legale.

- All'argomento secondo cui ai desideri espressi anteriormente non andrebbero associate esigenze inferiori rispetto a quelle connesse con la situazione del momento, si oppone il fatto che anche un paziente capace di discernimento può rinunciare alle informazioni e delegare al personale medico la decisione che lo riguarda.

#### **Direttive anticipate come indizio essenziale nel riscontro della presunta volontà**

- Le direttive anticipate sono disposizioni antecedenti, redatte nell'ottica di una situazione esistenziale difficilmente prevedibile. Non sono quindi paragonabili, né dal punto di vista giuridico, né dal punto di vista etico, con una dichiarazione del paziente in grado di intendere e di volere fatta al momento risolutivo.
- I consensi espressi in precedenza non devono essere connessi con esigenze inferiori rispetto alle esigenze legate alla situazione del momento. Di regola, il consenso è valido solo quando il paziente ha ricevuto un'informazione adeguata. Capita però sovente che le direttive anticipate non collimino con questo criterio (spesso il paziente stende direttive anticipate senza essere stato informato; e anche se è stato informato, col passare del tempo le direttive non trovano necessariamente riscontro nella situazione presente; e anche se vi trovano riscontro, al momento della loro stesura era molto improbabile anticipare l'esatto quadro clinico, con benefici e rischi concreti di tale o tal altro atto medico). In altre parole, quando il paziente redige direttive anticipate, non può proiettarsi nel futuro rispetto al suo stato di salute, alle diverse, possibili decisioni e alle alternative che gli verranno sottoposte.

In fin dei conti i due pareri non sono così diversi da come potrebbe sembrare a prima vista, poiché le direttive anticipate vanno sostanzialmente interpretate. Occorre inoltre accertare l'esistenza di indizi che possano far pensare alla revoca delle direttive o a un cambiamento d'opinione del paziente.

Il gruppo di lavoro ritiene che **le direttive anticipate rappresentano un indizio importante nel riscontro della volontà del paziente**. Secondo il gruppo di lavoro, la conseguente «relativizzazione» della loro importanza **non implica una limitazione dell'autonomia del paziente; permette invece di garantirla** anche e proprio al momento della terapia e dell'assistenza. In particolare, quando bisogna prendere decisioni esistenziali e irreversibili nei confronti di un paziente in fin di vita, per esempio sospendendo le misure che lo tengono in vita, **le di-**

**rettive anticipate non possono esentare del tutto il personale curante dalla sua responsabilità finale.** L'esperienza mostra che chi è colpito in prima persona dalla malattia, nonché dalle limitazioni e dalla dipendenza che l'infermità ha in sé, reagisce in maniera più positiva rispetto a prima, quando le sue condizioni di salute erano ancora buone. Partendo da questo dato di fatto, non si può escludere che in determinate situazioni sia necessario verificare attentamente se il paziente avrebbe deciso altrimenti, qualora fosse stato a conoscenza del suo presente stato di salute. Il gruppo di lavoro ritiene pertanto che anche dopo la perdita della capacità di discernimento bisogna tenere conto della volontà naturale del paziente, percepibile durante il trattamento e l'assistenza. Tale volontà può pure rivelarsi (in maniera non verbale) tramite gesti e comportamenti ed essere, nel caso, contraria ai desideri formulati nelle direttive anticipate.

Queste limitazioni e relativizzazioni non legittimano tuttavia in alcun modo una decisione di rispetto o di inosservanza delle direttive anticipate, presa in base al proprio apprezzamento. **Più le direttive anticipate sono chiare e più sono di fatto applicabili a una situazione medica specifica, più grande è il loro ruolo nel processo decisionale** (per esempio, una persona affetta da Sida, chiaramente informata sui vari stadi della patologia, è in grado di prendere una decisione anticipata). Se formulate invece in termini più generici, le direttive anticipate sono prima di tutto l'espressione della scala di valori del paziente e solo in secondo luogo la manifestazione della sua volontà applicata al caso concreto.

Si pone spesso anche la domanda concernente la persona a cui spetta il compito di far conoscere l'esistenza di direttive anticipate. Il gruppo di lavoro auspica che al momento del ricovero in ospedale il personale curante chieda sistematicamente al paziente se ha redatto direttive anticipate, e che il medico attiri la sua attenzione sulla possibilità di stilare tali direttive, segnatamente in caso di una malattia con prognosi prevedibile. E' altresì auspicabile che le direttive anticipate dei pazienti siano custodite in un luogo centralizzato (per esempio, presso il servizio di urgenza medica cantonale).

La decisione presa da **un rappresentante designato dal paziente** (nominato direttamente in quanto mandatario per le questioni mediche oppure scelto in precedenza in quanto tutore o curatore obbligatorio – art. 381 CC – nella «designazione del tutelato o dei genitori») ricorda per la sua portata le direttive anticipate. Questa decisione costituisce un (forte) indizio per il riscontro dell'attuale presunta volontà del paziente, ma non

può avere un carattere obbligatorio esclusivo a causa delle ragioni addotte a proposito delle direttive anticipate. Ciò non toglie che si distingue dalla rappresentazione legale, perché trae origine dal diritto di autodeterminazione del paziente.

Ecco perché nel caso di incapacità di discernimento acquisita del paziente e di disaccordo tra il rappresentante da lui designato (quando era ancora in grado di intendere e di volere) e un rappresentante legale (designato ulteriormente), la rappresentanza autorizzata dal paziente dovrebbe avere la priorità (idea fondamentale del principio di sussidiarietà). In questo ambito le eccezioni riguardano la capacità di discernimento andata perduta in modo permanente. Parte della dottrina giuridica ritiene infatti che in questo caso si estingue la procura data dal paziente al suo rappresentante.

Quando è richiesto il suo consenso, il mandatario designato, come d'altronde il rappresentante legale, deve avere a cuore innanzi tutto il bene del paziente. Può perciò acconsentire unicamente ad atti medici indicati. Ha tuttavia il diritto, se il paziente glielo chiede, di rifiutare atti medici indicati e indispensabili dal punto di vista medico (in una situazione conflittuale il personale medico può rivolgersi all'autorità tutoria).

Per tutte queste ragioni il **consenso presunto** del paziente assume una grande importanza, in particolare quando le direttive anticipate sono considerate un indizio (essenziale) nell'ambito di un consenso presunto, se si parte dal fatto che il rappresentante designato deve comunque agire per il bene del paziente nell'approvare atti medici e quando gli strumenti del diritto tutorio hanno solo una funzione sussidiaria.

Per quanto concerne il consenso presunto, in date situazioni occorre stabilire chi è prioritariamente abilitato ad appurare la presunta volontà, in ogni caso in base alla propria presunzione. Visto che l'accertamento di tale volontà presuppone ogni volta una forte consapevolezza dei desideri personali del paziente e delle componenti oggettive (definite dunque dal corpo medico) del «bene», il gruppo di lavoro propone di privilegiare **una decisione presa consensualmente dai prossimi e dal personale medico curante**.

Così facendo, il diritto di autodeterminazione non è affatto limitato, ma è reso – approssimativamente – applicabile a pazienti incapaci di intendere e di volere. Il controllo reciproco di due gruppi incaricati di definire la presunta volontà del paziente è il metodo più adatto a garantire il rispetto di tale volontà. Questo metodo, più di qualsiasi altro dispositivo decisionale, può impedire che preferenze personali predominino sul rispetto della presunta volontà del paziente. Se,

all'opposto, la sola priorità è accordata alle direttive anticipate o al rappresentante designato, si considererà valido, in contraddizione con il sistema, un consenso dato senza previa informazione del paziente sull'atto medico concreto da attuare o da revocare.

Il concetto di superiorità della decisione consensuale si ritrova anche nei principi propugnati dalla dottrina giuridica, stando ai quali il personale curante deve pronunciarsi sulle indicazioni mediche e i prossimi sulle indicazioni individuali. Soltanto la congiunzione dei due tipi di indicazione rende l'atto medico legittimo. Anche l'idea di una separazione tra decisione e atto medico, per motivi di controllo, parla in favore di un modello consensuale di questo genere.

Se i diversi protagonisti non riescono ad accordarsi, la decisione spetta all'autorità tutoria. Ed è proprio questo il vero senso della sua funzione.

La logica conseguenza di una tale regolamentazione consensuale sarebbe la scomparsa del segreto medico nei confronti dei prossimi che intervengono nella decisione – giuridicamente parlando, si dovrebbe sicuramente considerare la difesa di interessi legittimi come fatto giustificativo. Per quanto concerne la regolamentazione attinente alla responsabilità, solo il medico avrà la responsabilità in caso di errore di comportamento medico, sempre che le sue indicazioni siano state seguite. Se questo aspetto non fa parte del consenso e il medico si rivolge per questo motivo all'autorità tutoria, quest'ultima è tenuta a prendere una decisione e, di conseguenza, dispensa il medico e i prossimi dall'onere della responsabilità.

### Atto medico

---

#### **Atto medico di lieve entità**

Atto che per il paziente non presenta nessun pericolo o presenta solo un rischio minimo (per esempio, prelievo di sangue a scopi diagnostici o misure curative, come l'igiene corporea).

#### **Atto medico di grave entità**

Atti invasivi sul corpo (per esempio, operazione, chemioterapia, radioterapia) e misure che consentono di mantenere il paziente in vita, che presentano un alto rischio di effetti secondari indesiderabili, di danni permanenti o di pericolo di morte, oppure misure che il paziente ritiene insopportabili.

Per quanto concerne le esigenze legate all'informazione, sono giudicati di grave entità anche gli atti medici non esplicitamente indicati dal punto di vista medico, perché esistono vari trattamenti alternativi possibili oppure perché la decisione in favore o contraria all'atto medico dipende dall'atteggiamento fondamentale del paziente (per esempio, nell'ambito dell'assistenza dei pazienti terminali).

La delimitazione tra atto medico di lieve o di grave entità non è sempre evidente nel singolo caso, poiché la transizione dall'uno all'altro è fluida.

### Bene del paziente / interessi oggettivi del paziente

---

In base ai valori generali e oggettivi derivanti dall'ordine giuridico (per esempio, diritto alla vita), ogni trattamento medico deve essere motivato dalla preoccupazione obiettiva di guarire e lenire le pene del paziente (indicazione medica di un trattamento).

### Capacità di discernimento / di intendere e di volere

---

Un consenso è ritenuto valido solo se il paziente è in grado di intendere e di volere. Si giudica questa capacità in base alla situazione concreta e all'atto concreto (consenso). Tale capacità presuppone che il paziente che dà il suo consenso sia in grado di percepire la realtà e di forgiarsi un giudizio e una volontà propri (elemento conoscitivo), nonché di agire liberamente in base al proprio arbitrio (elemento caratteriale). Non esistono soluzioni schematiche.

Di regola, la capacità di discernimento è ritenuta presunta. In caso di dubbio i criteri che seguono permettono di analizzare la capacità di intendere e di volere:

- la capacità di capire le informazioni connesse con la decisione da prendere;
- la capacità di valutare correttamente la situazione e le conseguenze delle opzioni alternative;
- la capacità di valutare le informazioni in maniera razionale nell'ambito di un sistema di valori coerente;
- la capacità di esprimere liberamente le proprie scelte.

In funzione della natura e dell'origine della loro incapacità di intendere e di volere, si possono differenziare due gruppi di persone:

#### **Incapacità di discernimento vera risp. originale**

Si tratta di pazienti che, sin dalla nascita, non sono in grado di formarsi una volontà propria che permetta loro di agire con coerenza (per esempio, bambini piccoli, portatori di gravi deficienze mentali).

#### **Incapacità di discernimento acquisita risp. tardiva**

Si parla di incapacità tardiva quando i pazienti hanno perso la capacità di discernimento di cui erano dotati in precedenza. Si fa inoltre la distinzione tra incapacità di discernimento passeggera (per esempio, perdita di conoscenza in seguito a un incidente) e incapacità di discernimento durevole (dovuta, per esempio, a una malattia neurodegenerativa).

→ vedi inoltre per più informazioni:

Art.11 Costituzione Federale (protezione dei fanciulli e degli adolescenti). I fanciulli e gli adolescenti «nei limiti delle loro capacità, esercitano autonomamente i loro diritti».

Art.16 Codice Civile Svizzero:

«E' capace di discernimento, nel senso di questa legge, qualunque persona che non sia priva della facoltà di agire ragionevolmente per effetto della sua età infantile o di infermità o debolezza mentale, di ebbrezza o di uno stato consimile».

## **Consenso con effettiva cognizione di causa (informed consent)**

---

Decisione con effettiva cognizione di causa da parte del paziente (o del suo rappresentante) relativa a un trattamento e a un'assistenza (accettazione risp. rifiuto). Affinché il consenso sia dato con effettiva cognizione di causa, il paziente deve non solo essere in grado di intendere e di volere e capace di esprimere liberamente la propria volontà, ma deve anche ricevere un'informazione appropriata in merito alla diagnosi, alla prognosi e alle opzioni terapeutiche, al trattamento consigliato e ai vantaggi e rischi dello stesso. Un consenso di questo tipo presuppone inoltre che l'informazione sia stata debitamente capita dal paziente. Di regola, il personale medico è tenuto a fornire informazioni più dettagliate in caso di atto medico di grave entità. Il paziente deve poter disporre del tempo necessario per prendere una decisione ed essere messo al corrente della possibilità di revoca di tale decisione.

## **Direttive anticipate**

---

Dichiarazione scritta nella quale una persona in grado di intendere e di volere al momento della stesura indica, in previsione di una ipotizzabile perdita della propria capacità di discernimento, il tipo di trattamento e di assistenza che intende accettare o rifiutare in una determinata situazione medica, e nella quale segnala il suo desiderio di designare una persona che (in maniera complementare) si faccia carico delle decisioni o del consenso in sua vece (® procura per decisioni mediche).

## **Mandatario per le questioni mediche (rappresentante terapeutico) → procura**

---

Persona designata in precedenza dal paziente in grado di intendere e di volere. In una determinata situazione medica ha il compito di acconsentire a misure mediche e/o curative al posto del paziente fattosi incapace di discernimento. Il paziente può dare istruzioni relative all'esercizio del diritto di consenso.

Il medico curante è esonerato dall'obbligo del segreto professionale nei confronti del rappresentante terapeutico designato dal paziente; per maggiore sicurezza questo elemento andrebbe inserito esplicitamente nella procura.

## Presunta volontà

---

Consiste nel chiedersi quale decisione prenderebbe un paziente che non è più in grado di esprimersi personalmente, se fosse in condizioni di farlo (presunta volontà individuale del paziente). La presunta volontà risulta dalla valutazione di tutte le informazioni appurabili, quali le direttive anticipate, le dichiarazioni fatte anteriormente e altre indicazioni biografiche.

Solo nel caso in cui non fosse possibile associare una qualsivoglia indicazione sulla presunta volontà del paziente, si ricorgerà a un'ipotizzata volontà basata su criteri oggettivi (→ bene del paziente / interessi oggettivi del paziente).

## Prossimi

---

Sono considerati prossimi il partner, i parenti più stretti e le persone che hanno profondi legami con il paziente (significant others). Le prescrizioni cantonali possono definire altrimenti la nozione di «prossimi».

A causa del loro dovere generale di assistenza ancorato nella legge, i congiunti (art.159 CC), i genitori e i figli (art. 272 CC) sono tenuti a una certa compartecipazione in ambito sanitario. Hanno il diritto di essere ascoltati e, di conseguenza, incidono sulla presa di decisione. Ma non hanno il potere di decidere direttamente nei confronti del medico, a meno che il diritto cantonale non lo preveda esplicitamente (per esempio, nei cantoni di Giura, Ticino e Neuchâtel).

Se il paziente ha numerosi prossimi, e se questi esprimono opinioni divergenti, può essere utile affidarsi alla seguente gerarchizzazione:

1. il congiunto o il partner che vive con il paziente o che è temporaneamente assente dal domicilio familiare;
2. chi, fra i discendenti, genitori o fratelli e sorelle della persona incapace di intendere e di volere, ha i legami più stretti con il paziente, segnatamente perché vive sotto lo stesso tetto della persona incapace di discernimento oppure perché la assiste personalmente e regolarmente (progetto CC art. 434).

I prossimi possono ottenere informazioni sullo stato di salute del paziente solamente se questi dà il suo accordo.

Se il paziente non è più in grado di esprimersi in proposito, si parte dal presupposto che sia disposto a dare il suo beneplacito, a meno che le circostanze inducano a pensare che il paziente esiga il rispetto del segreto medico.

## Rappresentante legale

---

Persona che rappresenta il paziente grazie al potere conferitogli dalla legge. I rappresentanti legali sono i genitori per il figlio (art. 304 CC), il tutore per il paziente minore che non sottostà all'autorità dei genitori (art. 368 CC) e per il paziente incapace di discernimento (art. 369 CC).

→ vedi anche: art. 304 CC

«<sup>1</sup> I genitori rappresentano per legge il figlio verso terzi, nella misura dell'autorità parentale che loro compete.

<sup>2</sup> Se ambedue i genitori sono detentori dell'autorità parentale, i terzi in buona fede possono presumere che ciascun genitore agisca con il consenso dell'altro».

## Urgenza della situazione

---

Atto medico (trattamento, cure o assistenza) da praticare urgentemente per salvare la vita del paziente o per prevenire complicazioni gravi, al quale né il paziente stesso, né il suo rappresentante possono acconsentire in tempo, oppure quando esistono fondati dubbi sulla validità del rifiuto di un trattamento a causa dell'incapacità di discernimento del paziente o della collisione di interessi con il rappresentante legale. L'atto medico deve essere pertinente e commisurato alla situazione.

## Indicazioni relative all'elaborazione di questi principi

<b>Mandato</b>	Il 12 dicembre 2003 la Commissione Centrale di Etica dell'ASSM ha incaricato un gruppo di lavoro di elaborare principi medico-etici relativi al diritto di autodeterminazione delle pazienti e dei pazienti.
<b>Gruppo di lavoro responsabile</b>	Prof. Kurt Seelmann, diritto (Presidente), Basilea Dr. Martin Conzelmann, geriatria, Basilea Dr. Barbara Federspiel, medicina interna, Zurigo Prof. Annemarie Kesselring, scienze infermieristiche, Basilea Prof. Dieter Ladewig, psichiatria, Bettingen Dr. iur. Jürg Müller, diritto, Basilea Prof. Rudolf Ritz, medicina intensiva, Basilea Lic. iur. Michelle Salathé, ASSM, Basilea
<b>Esperti consultati</b>	Avv. Hp. Kuhn, diritto, Berna Prof. Audrey Leuba, diritto, Neuchâtel Dr. Marc Thommen, diritto, Basilea Lic. iur. Barbara Pfister, diritto, Basilea
<b>Approvazione</b>	I presenti principi medico-etici sono stati approvati dal Senato dell'ASSM il 24 novembre 2005.

### Impressum

Realizzazione  
Stampa  
1. edizione

vista point, Basilea  
Schwabe, MuttENZ  
2000t, 800f, 500i

Ordinazioni al  
seguente indirizzo:

ASSM  
Petersplatz 13  
CH-4051 Basilea  
Tel.: +41 61 269 90 30  
Fax: +41 61 269 90 39  
E-mail: mail@samw.ch

Tutte le direttive medico-etiche dell'ASSM sono disponibili sul suo sito Internet [www.assm.ch](http://www.assm.ch)



# Diritto di autodeterminazione delle pazienti e dei pazienti

Principi medico-etici dell'ASSM



---

**SAMW**

Schweizerische Akademie  
der Medizinischen  
Wissenschaften

---

**ASSM**

Académie Suisse  
des Sciences Médicales

---

**ASSM**

Accademia Svizzera delle  
Scienze Mediche

---

**SAMS**

Swiss Academy  
of Medical Sciences



