



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Direttive del paziente

Considerazioni etiche sul nuovo diritto
di protezione degli adulti con
particolare attenzione alla demenza

Parere n. 17/2011

Berna, Maggio 2011

Il presente parere è stato adottato dalla commissione il 24 febbraio 2011.

Membri della commissione:

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Otfried Höffe (presidente), Dr. Ruth Baumann-Hölzle**, Prof. Dr. Annette Boehler, Prof. Dr. Alberto Bondolfi, Dr. Kurt Ebnetter-Fässler, Carlo Foppa, PhD, Prof. Dr. Olivier Guillod, Prof. Dr. Daniel Hell*, Sylvia Huber*, PD Dr. Dr. Silvia Käppeli*, Dr. Bertrand Kiefer, Dr. Margrit Leuthold, PD Dr. Jean Martin*, Prof. Dr. Hansjakob Müller, Dr. Judit Pók Lundquist, Franziska Probst, lic. iur et lic. phil.*, Prof. Dr. François-Xavier Putallaz, Dr. Brigitte Weisshaupt

*Membro del gruppo di lavoro preparatorio

**Presidente del gruppo di lavoro preparatorio

Impressum

Editore: Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana NEK-CNE

Redazione: Susanne Brauer, PhD

Collaborazione redazionale: lic. phil. Eliane Pfister

Traduzione: Giovanna Planzi, Minusio

Direzione produzione: Dr. Jean-Daniel Strub

Grafica e composizione: Künzle-Druck AG, John Huizing, Zurigo

Ordinazioni: www.nek-cne.ch o Segreteria NEK-CNE, c/o UFSP, 3003 Berna

Contatto: nek-cne@bag.admin.ch

Il presente parere è stampato in tedesco, francese e italiano.

All'indirizzo www.nek-cne.ch è disponibile anche in inglese.

© 2011 Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana, Berna

Riproduzione autorizzata con indicazione della fonte.

Sommario

| | |
|---|-----------|
| Prefazione | 5 |
| 1 Le raccomandazioni in sintesi | 6 |
| 2 Introduzione | 9 |
| 2.1 Focus tematico del parere | 9 |
| 2.2 Spunto e destinatari del parere | 11 |
| 2.3 Situazione giuridica | 12 |
| 2.3.1 <i>Legislazione cantonale attuale e direttive medico-etiche dell'Accademia svizzera delle scienze mediche</i> | 12 |
| 2.3.2 <i>Il nuovo diritto di protezione degli adulti</i> | 13 |
| 2.3.3 <i>La Convenzione europea sulla biomedicina e la situazione giuridica in altri Paesi</i> | 14 |
| 3 Considerazioni etiche | 15 |
| 3.1 Basi normative: autonomia del paziente e assistenza | 15 |
| 3.2 Premesse fondamentali delle direttive del paziente | 17 |
| 3.2.1 <i>Continuità della persona</i> | 17 |
| 3.2.2 <i>Capacità di discernimento</i> | 18 |
| 3.2.3 <i>Capacità di anticipare</i> | 19 |
| 3.3 Limiti del carattere vincolante delle direttive del paziente | 21 |
| 3.3.1 <i>Campo d'applicazione</i> | 21 |
| 3.3.2 <i>Volontà presumibile</i> | 24 |
| 3.3.3 <i>Abitudini e bisogni attuali</i> | 28 |
| 3.3.4 <i>Ricovero a scopo di assistenza</i> | 29 |
| 3.4 Decisioni dei rappresentanti | 31 |
| Letteratura citata | 35 |
| Metodologia di lavoro della commissione | 41 |

Prefazione

Le direttive del paziente si riferiscono a una fase della vita estremamente importante e al tempo stesso sensibile: l'essere umano vuole poter decidere quali provvedimenti medici e di cura approvare e rifiutare, vuole quindi tutelare la propria autodeterminazione anche nelle situazioni in cui quest'ultima potrebbe essere messa in pericolo.

L'autodeterminazione è manifestamente messa in pericolo quando non si è più in grado di prendere tali decisioni autonomamente a causa di una malattia. È il caso in particolare quando sono andate progressivamente perse le capacità mentali. Una situazione particolarmente temuta è quella creata da un'eventuale demenza.

Le persone che soffrono di demenza sono particolarmente vulnerabili dal punto di vista dell'assistenza medica. Anticipando questa eventuale situazione, le direttive del paziente possono stabilire i trattamenti medici e di cura a cui si vuole essere sottoposti nell'ambito della diagnosi medica.

Le direttive del paziente non esonerano né le categorie professionali interessate né i congiunti o le persone vicine al paziente dall'obbligo di assistenza. In particolare nessuno può essere privato dell'assistenza necessaria. I pazienti temono piuttosto di essere «iperassistiti» con la medicina intensiva, ma talvolta anche di essere vittime di misure di razionalizzazione.

I medici temono invece una «interdizione». Ma non è così: in virtù del principio del consenso (informato), da tempo riconosciuto, alla fine è il paziente a decidere come intende essere curato nell'ambito dell'indicazione medica e a cosa preferisce rinunciare. Vi è un elemento da non dimenticare: ciò che è buono per una persona non può essere stabilito indipendentemente dal suo atteggiamento nei confronti della vita, della malattia e della morte. Ovviamente tale atteggiamento va tenuto presente, tanto più se è espresso sotto forma di direttive del paziente. Attraverso le direttive del paziente, i medici e il personale curante sono quindi informati e al tempo stesso sostenuti più che interdetti.

Anche i congiunti e le persone vicine al paziente sono sostenuti. Il carico emotivo che grava su di loro non è eliminato, ma notevolmente ridotto.

Il presente parere della Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana (NEK-CNE) illustra gli aspetti etici sollevati soprattutto dal nuovo diritto di protezione degli adulti. Conformemente al proprio mandato, la commissione non si sofferma su singoli casi, ma cerca di formulare delle osservazioni generali, che esplorino le possibilità di autodeterminazione offerte dalle direttive del paziente anche alle persone affette da demenza. La raccomandazione riflette tuttavia anche sulla misura in cui il nuovo diritto di protezione degli adulti pone dei limiti al carattere vincolante delle direttive del paziente e su come valutare eticamente i limiti, prestando particolare attenzione all'idea che alle persone affette da demenza si applicano essenzialmente gli stessi limiti come alle persone che soffrono di altre malattie, fatta eccezione per il ricovero a scopo di assistenza.

Otfried Höffe, presidente

1 Le raccomandazioni in sintesi

Nel presente parere, la commissione si sofferma sullo strumento delle direttive del paziente, disciplinato per la prima volta a livello federale nel nuovo diritto di protezione degli adulti, che il Consiglio federale ha deciso di porre in vigore il 1° gennaio 2013. La commissione accoglie favorevolmente questo disciplinamento, poiché le direttive del paziente possono offrire ai pazienti nuove possibilità di autodeterminazione. Una persona capace di discernimento può infatti esprimere anticipatamente la propria volontà in relazione ai trattamenti medici, rendendola vincolante per gli altri. L'interessato stabilisce infatti quali provvedimenti medici intende approvare e rifiutare nel caso in cui non fosse più in grado di decidere autonomamente a causa di una malattia. Nelle direttive del paziente possono anche essere inserite indicazioni sui provvedimenti di cura. Il carattere giuridicamente ed eticamente vincolante delle disposizioni concernenti i provvedimenti medici è tuttavia superiore a quello delle disposizioni concernenti i provvedimenti di cura. Le direttive del paziente possono inoltre servire a designare la persona destinata a rappresentare la persona malata, incapace di discernimento, nelle decisioni mediche e di cura.

Su questo sfondo, la commissione si è chiesta se le direttive del paziente consentono una gestione autodeterminata delle future situazioni di malattia anche per le persone affette da demenza. Visto il crescente numero di casi di demenza e di persone che redigono direttive del paziente, la questione della validità e del carattere vincolante delle direttive del paziente per le persone affette da demenza assume sempre più rilievo. **La commissione giunge alla conclusione che le direttive del paziente contribuiscono ad assicurare il rispetto dell'autonomia delle persone affette da demenza a condizione che si tenga conto di determinate restrizioni del carattere vincolante e del campo d'applicazione.** Orientandosi al nuovo diritto di protezione degli adulti, la commissione formula le seguenti tesi principali.

*Cfr. il punto
3.1, pp. 15ss.*

1 Le direttive del paziente sono innanzitutto l'espressione del diritto di difesa contro gli interventi medici nell'integrità (fisica e psichica) di una persona. Tale diritto si basa sul principio dell'autonomia del paziente e va riconosciuto dal punto di vista etico. La decisione di redigere direttive del paziente deve sempre essere presa **liberamente** e non può essere imposta quale condizione per l'ammissione in uno stabilimento sanitario o in una casa di cura.

*Cfr. il punto
3.2.1, pp. 17s.*

2 La «continuità della persona» è una condizione normativa di base per la validità delle direttive del paziente, soddisfatta anche in caso di demenza. La validità delle direttive del paziente per le persone affette da demenza non può quindi essere messa in dubbio con la scusa che chi ha redatto le direttive e il soggetto interessato dalle disposizioni non sono la stessa persona.

3 La capacità di discernimento è determinante ai fini della validità delle direttive del paziente: solo una persona capace di discernimento può redigere direttive del paziente giuridicamente valide e queste ulti-

me possono essere utilizzate quali basi decisionali solo se la persona è diventata incapace di discernimento o non è in grado di pronunciarsi a causa di una perdita di conoscenza. La commissione tiene a sottolineare quanto segue: **da una diagnosi, ad esempio di una malattia demenziale, non si può desumere automaticamente un'incapacità di discernimento.** L'incapacità di discernimento va sempre verificata accuratamente nella situazione concreta, **annotando per iscritto chi ha effettuato tale verifica in base a quali criteri e con quali metodi o in base a quali modalità.**

**Cfr. il punto
3.2.2, pp. 18s.**

4 Per poter redigere direttive del paziente, la persona deve essere in grado di immaginare futuri stati di malattia. Solo così può formulare una volontà anticipata. La commissione parte dal presupposto che la **capacità di discernimento comprende la capacità di anticipare anche in vista di malattie demenziali. La commissione rinuncia a un obbligo di consulenza.**

**Cfr. il punto
3.2.3, pp. 19ss.**

5 **Secondo la commissione è indubbio che vi sono dei settori su cui non si può disporre in modo vincolante nelle direttive del paziente.** Non si possono ad esempio rivendicare interventi illeciti o provvedimenti medico-terapeutici o di cura senza indicazione né rifiutare provvedimenti volti a impedire un grave stato d'abbandono della persona o dolori insopportabili. Queste restrizioni vanno accettate per motivi di etica sociale, integrità professionale ed eterolesionismo. **Ciò significa anche che i medici, gli infermieri e gli altri terapeuti nonché i congiunti e le persone vicine al paziente non possono essere esonerati dai loro obblighi di assistenza nei confronti del malato.** In generale, invece, **le misure invasive, che ledono l'integrità fisica o psichica, possono sempre essere rifiutate.** Da queste considerazioni scaturiscono le seguenti conseguenze:

**Cfr. il punto
3.3.1, pp. 21ss.**

- Deve sempre essere fornita un'offerta di alimentazione, cure del corpo, movimento e occupazione a cui il paziente è abituato. Le direttive del paziente non possono disporre di ometterli.
- I provvedimenti per le «attività della vita quotidiana» non possono tuttavia essere imposti con la forza. Una persona affetta da demenza ha pur sempre il diritto di rifiutare ad esempio l'alimentazione. Occorre tuttavia verificare se all'origine del comportamento del paziente non vi siano cause organiche o paure irrazionali, che vanno dapprima rimosse.
- L'alimentazione artificiale quale intervento di medicina acuta può per contro essere rifiutata in modo vincolante nelle direttive del paziente.
- La somministrazione di medicinali può essere rifiutata in modo vincolante nelle direttive del paziente, a meno che non serva ad alleviare dolori insopportabili o a rimuovere le cause psichiche di un comportamento autolesivo (ad es. farmacoterapia in caso di delirio di avvelenamento con rifiuto dell'alimentazione nell'ambito di un ricovero a scopo di assistenza¹).

6 **Le dichiarazioni orali devono poter correggere le direttive del paziente solo a determinate condizioni.** La commissione critica quindi le possibilità di revoca e rettifica delle direttive del paziente proposte nel nuovo diritto di protezione degli adulti. Ha inoltre l'impressione che si crei un falso incentivo ad applicare affrettatamente la volontà presumibile quale

¹ L'espressione «ricovero a scopo di assistenza» è introdotta nel nuovo diritto di protezione degli adulti in sostituzione dell'espressione «privazione della libertà a scopo d'assistenza».

*Cfr. il punto
3.3.2, pp. 24ss.*

correttivo delle direttive del paziente. **Per stabilire la volontà presumibile, la commissione parte dal presupposto che:**

- intervengano solo persone ben disposte nei confronti del paziente,
- i propri interessi siano messi da parte a favore del benessere e della volontà del paziente e il proprio orizzonte di valori, il proprio atteggiamento, ecc. siano tenuti presenti in modo da prendere decisioni corrispondenti alla volontà del paziente,
- le persone coinvolte siano consapevoli del fatto che la volontà presumibile può differire dal benessere oggettivo, e cioè definito unicamente in base a criteri medici, del paziente.

La commissione propone inoltre particolari criteri di diligenza:

- Le dichiarazioni orali fatte dal paziente al medico vanno documentate nella cartella clinica. Le dichiarazioni orali al di fuori della relazione medico-paziente devono essere attestate da più persone.
- Il grado di demenza va verificato in modo professionale e accurato, allo scopo di garantire che la dichiarazione orale sia stata fatta quando la persona era capace di discernimento.

*Cfr. il punto
3.3.3, pp. 28s.*

7 La commissione ritiene che le abitudini e i bisogni attuali delle persone incapaci di discernimento non possano abrogare disposizioni vincolanti delle direttive del paziente, benché debbano essere tenuti presenti nell'ambito dell'attuazione delle direttive del paziente.

*Cfr. il punto
3.3.4, pp. 29ss.*

8 Ai sensi del nuovo diritto di protezione degli adulti, le direttive del paziente non possono sempre impedire un trattamento psichiatrico, se questo è ordinato nell'ambito di un ricovero a scopo di assistenza. La commissione può accettare il fatto che ciò limiti il diritto di difesa e di conseguenza l'autodeterminazione dei malati psichici se il rispetto delle direttive del paziente farebbe sì che la persona si ritrovasse in uno stato che si vuole appunto evitare con il ricovero a scopo di assistenza.

Occorre inoltre tener presente che:

- è raccomandabile prendere decisioni solo con la partecipazione del personale curante e assistente,
- le istruzioni contenute nelle direttive del paziente valide che non riguardano i motivi del ricovero a scopo di assistenza devono continuare a essere rispettate.

*Cfr. il punto
3.4, pp. 31ss.*

9 La commissione è sostanzialmente favorevole al modello decisionale con la partecipazione sia dei medici che del rappresentante del paziente previsto nel nuovo diritto di protezione degli adulti. Per prendere una decisione adeguata per l'interessato è auspicabile il coinvolgimento, o almeno la consultazione, del maggior numero possibile di persone (intero personale curante e assistente, comprese le persone di fiducia, persona con diritto di rappresentanza e altre persone vicine al paziente). **La commissione considera problematico il fatto che i decisori previsti dalla legge debbano orientare la loro decisione anche ai cosiddetti «interessi oggettivi».** Gli «interessi oggettivi» sono infatti definiti unicamente dal punto di vista medico. L'orientamento a tali interessi può però sfociare in una decisione nettamente divergente dalle direttive del

paziente o dalla volontà presumibile. La commissione difende una chiara **priorità delle direttive del paziente e della volontà presumibile rispetto agli «interessi oggettivi»**. Solo se non sussistono direttive del paziente e non può essere stabilita la volontà presumibile occorre decidere in base al cosiddetto benessere «oggettivo» del paziente.

2 Introduzione

2.1. Focus tematico del parere

Le direttive del paziente possono offrire ai pazienti nuove possibilità di autodeterminazione.² Con questo documento, una persona capace di discernimento può infatti esprimere anticipatamente la propria volontà in relazione ai trattamenti medici, rendendola vincolante per gli altri.³ In altre parole, l'interessato stabilisce quali provvedimenti medici intende approvare e rifiutare nel caso in cui non fosse più in grado di decidere autonomamente a causa di una malattia.⁴ Le direttive del paziente possono anche contenere indicazioni sui provvedimenti di cura, che tuttavia non possono essere rigorosamente vincolanti.⁵ Le direttive del paziente possono inoltre servire a designare una persona destinata a rappresentare la persona malata, incapace di discernimento, nelle decisioni mediche e di cura.⁶ I motivi personali che spingono a redigere direttive del paziente sono molteplici. In generale, la crescente importanza e diffusione delle direttive del paziente negli ultimi decenni può essere attribuita a tre tendenze: in primo luogo il progresso medico, in grado di prolungare anche i processi di morte, in secondo luogo il conseguente timore di una «iperassistenza» e in terzo luogo il fatto che l'autonomia (o l'autodeterminazione) è diventata il valore fondamentale della società occidentale, un valore che oggi, attraverso il «consenso informato», influenza anche il rapporto medico-paziente.⁷ Lo scopo è di prestare maggiore attenzione alla volontà del paziente e diminuire le decisioni prese esclusivamente dai medici su ciò che è buono per l'interessato. La prospettiva medica sul benessere dell'essere umano ha quindi perso il suo ruolo prioritario nelle decisioni mediche. Con le direttive del paziente, la nozione etica e giuridica del «consenso informato», in base a cui un atto medico può essere eseguito impunemente solo se il paziente vi ha acconsentito liberamente, è ora proiettata anche alle situazioni *future*, in cui l'interessato non può più esprimersi a causa di un'incapacità di discernimento.⁸

In Svizzera vi è una serie di organizzazioni, istituzioni e autorità che mettono a disposizione modelli di direttive del paziente, perlopiù gratuitamente. Attualmente, i formulari offerti sono circa 40.⁹ Tra questi offerenti di direttive del paziente figurano ospedali, uffici cantonali e comunali della sanità, società specializzate, centri e organizzazioni di pazienti, fondazioni, associazioni e altre istituzioni. La forma e il contenuto di tali modelli sono molto eterogenei. Vi sono direttive del paziente che non superano una pagina e altre che contengono istruzioni molto dettagliate sui trattamenti medici e sulla destinazione del corpo (morto), comprendenti documenti di varie pagine. A titolo di esempio si può menzionare il modello di direttive del paziente dell'Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM) e della Federazione dei medici svizzeri (FMH), la cui pubblicazione

² Uno studio statunitense ha recentemente mostrato che i pazienti che avevano redatto le loro direttive hanno beneficiato di un'assistenza e di cure corrispondenti alle loro preferenze (Silveira et al. 2010).

³ Cfr. Leuba/Tritten 2005 e Hatam 2007. Il carattere giuridicamente vincolante delle direttive del paziente è stato stabilito già nel 1988 in Guillod/Guinand 1988.

⁴ È questa la differenza rispetto al cosiddetto «Advance Care Planning»: le direttive del paziente sono redatte una volta per tutte e attuate solo quando la persona si ritrova incapace di discernimento, mentre il piano terapeutico è adeguato progressivamente e si applica già anche in caso di capacità di discernimento.

⁵ Cfr. 3.3.1.

⁶ Cfr. Guillod/Meier 1995 e Babaianz 1998, 46.

⁷ Cfr. Verrel/Simon 2010, 88.

⁸ Le direttive del paziente non si riferiscono quindi esclusivamente alla fase terminale della vita, ma riguardano tutte le situazioni di incapacità di discernimento e incoscienza. Cfr. anche Martin 2009.

⁹ Dato secondo uno studio di Zellweger et al. 2008 e un'informazione del Dachverband Schweizerischer Patientenstellen DVSP.

è prevista in due versioni, una breve e una più lunga, per l'inizio dell'estate 2011.

In Svizzera, la diffusione e l'utilizzazione delle direttive del paziente nella prassi medica e di cura sono eterogenee. Un fattore all'origine di tali differenze è sicuramente rappresentato dall'assenza di disposizioni giuridiche unitarie. La prassi varia però anche a seconda della regione e dell'istituzione ed è influenzata dalle abitudini, dalle esperienze e dalla cultura. In merito al numero di persone che hanno redatto direttive del paziente in Svizzera e alle modalità concrete di utilizzazione di tali direttive non esistono rilevazioni complete. Nel 2008, il circolo di qualità ZOC dei medici della regione di Rorschach ha intervistato 300 pazienti anziani di dieci studi medici di base dell'agglomerato di San Gallo per stabilire quanto fossero diffuse le direttive del paziente e si vi fosse una preferenza per i modelli brevi o per quelli dettagliati.¹⁰ Dall'indagine traspare che le direttive del paziente sono poco diffuse tra i pazienti anziani, ma che l'interesse a redigerle è relativamente grande. Un sondaggio realizzato nel 2010 dall'Istituto criminologico dell'Università di Zurigo giunge a un risultato un po' diverso¹¹: in base a esso ha redatto direttive del paziente il 17 per cento della popolazione e tale quota aumenta nettamente con l'età. Stando ai dati del gruppo di ricercatori, tra gli ultrasessantenni un intervistato su tre ha formulato delle direttive del paziente.¹²

La redazione e l'attuazione delle direttive del paziente sollevano numerosi interrogativi etici, che suscitano reazioni controverse sia tra gli specialisti che tra il pubblico.¹³ È su questi temi che intende chinarsi la Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana nel presente parere. Tra di essi figurano anche questioni riguardanti l'applicazione delle direttive del paziente in generale, come la questione delle premesse per la validità e il carattere vincolante delle direttive del paziente e quella dei limiti del carattere vincolante nell'ambito dell'attuazione:

- L'applicazione di direttive del paziente presuppone una «continuità della persona»?
- Cosa s'intende per capacità e incapacità di discernimento e come stabilirle?
- Una persona è veramente in grado di immaginare futuri stati di malattia e situazioni decisionali in ambito medico?
- Le direttive del paziente devono essere rigorosamente vincolanti o valere solo quale indizio della volontà presumibile?
- Devono sussistere possibilità di rivedere le direttive del paziente anche in caso di incapacità di discernimento?
- Su cosa si può decidere (campo d'applicazione)?
- Qual è il ruolo delle persone con diritto di rappresentanza e a quali criteri devono orientarsi le loro decisioni?

Questi punti sono particolarmente controversi in relazione alle malattie demenziali.¹⁴ Alcuni intravedono nelle direttive del paziente addirittura un ostacolo alla realizzazione dell'autodeterminazione dell'essere umano già affetto da demenza, se dovesse essere vincolato a disposizioni da lui formulate in precedenza senza possibilità di modifica, mentre altri sostengono le direttive del paziente proprio quale strumento utile per avviare anticipatamente una gestione autodeterminata della demenza. **Per le direttive del paziente in caso di malattie demenziali sussiste pertanto**

¹⁰ Cfr. Harringer et al. 2009. Il 25% degli intervistati (= 75 persone) aveva già redatto direttive del paziente, il 56% (= 168 persone) ha deciso di redigerle e il 19% (= 57 persone) voleva rinunciarvi. Delle 75 direttive del paziente esistenti, 58 erano semplici (1 pagina) e 17 dettagliate (più pagine). Dei 168 intervistati intenzionati a redigere direttive del paziente, l'81% auspicava un modello semplice e il 19% un modello dettagliato.

¹¹ Schwarzenegger et al. 2010.

¹² Schwarzenegger et al. 2010, 14.

¹³ Cfr. ad esempio Meran et al. 2002.

¹⁴ La demenza è una malattia progressiva associata a disturbi della memoria e a limitazioni in almeno un altro settore (disturbi del linguaggio; incapacità di compiere un'azione motoria pur disponendo delle possibilità motorie; incapacità di riconoscere cose benché il sensorio – vista, udito – sia intatto; disturbi delle funzioni esecutive come pianificare, agire, prevedere, compiere ragionamenti astratti e valutare). Questi disturbi sono di dimensioni tali da limitare la capacità di far fronte alla vita di tutti i giorni. Si distingue tra demenza leggera, media e grave. Di norma, solo le forme medie e gravi limitano la capacità di discernimento. L'Alzheimer è la forma più frequente di demenza: è diagnosticato nel 50% circa dei casi.

un particolare bisogno di chiarimento in relazione al carattere vincolante e all'attuazione delle direttive. Tale bisogno assume carattere ancora più urgente sullo sfondo dell'evoluzione demografica:¹⁵ come già indicato, le direttive del paziente assumono rilievo soprattutto per le persone anziane. Siccome il principale fattore di rischio di malattie demenziali è costituito dall'età – sono colpiti da una malattia demenziale l'1–2 per cento delle persone in età compresa tra 65 e 69 anni e addirittura il 30 per cento degli ultranovantenni – è evidente e opportuno che nel redigere direttive del paziente si rifletta sul tema della demenza.¹⁶ In Svizzera è inoltre prevedibile un ulteriore innalzamento della speranza di vita e di conseguenza un incremento delle malattie demenziali.¹⁷ Il parere si concentra pertanto sulle problematiche legate alla demenza, ben sapendo che gli interrogativi etici menzionati sopra riguardano ovviamente anche le direttive del paziente in generale, indipendentemente dal tipo di malattia.¹⁸

2.2 Spunto e destinatari del parere

Il presente parere prende spunto dalla revisione del Codice civile svizzero (diritto di protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione, qui di seguito: nuovo diritto di protezione degli adulti). La commissione si era già espressa sull'avamprogetto del nuovo diritto di protezione degli adulti nell'ambito della procedura di consultazione, nel 2004, e in questa sede ribadisce alcuni dei dubbi già espressi, ad esempio in relazione al diritto di rappresentanza in ambito medico dei congiunti.¹⁹ Con il nuovo diritto di protezione degli adulti, che stando al decreto del Consiglio federale entrerà in vigore il 1° gennaio 2013, per la prima volta sarà disponibile una base giuridica a livello federale per l'utilizzazione delle direttive del paziente. È prevedibile che ciò comporterà un ulteriore aumento della diffusione delle direttive del paziente. **La commissione sottolinea che condivide sostanzialmente il nuovo diritto di protezione degli adulti.** Nel parere si sofferma in dettaglio su una motivazione etica delle condizioni che devono soddisfare le direttive del paziente per essere valide e sui limiti del loro carattere vincolante. Il parere può quindi essere letto come una riflessione etica sul nuovo diritto di protezione degli adulti, che mira a esaminare il nuovo diritto di protezione degli adulti dal punto di vista etico soprattutto nell'ottica delle malattie demenziali e, attraverso tali risultati, a:

- informare le persone che intendono formulare direttive del paziente sulle possibili incertezze ad esempio in relazione al carattere vincolante,
- mettere a disposizione delle persone a cui sono indirizzate le disposizioni delle direttive del paziente (medici, infermieri, altri specialisti, congiunti o persone vicine al paziente e rappresentanti) possibilità di orientamento per attuare le direttive nonché
- informare le istituzioni sanitarie in cui entrano in gioco le direttive del paziente (ad es. ospedali, case di cura e ricoveri) su aspetti legati al carattere vincolante e al campo d'applicazione delle direttive del paziente nell'ambito del diritto di protezione degli adulti.

Siccome nell'ambito della loro attuazione le direttive del paziente lasciano dei margini d'interpretazione per le decisioni mediche e anche di cura, a seconda della loro espressività e del grado di dettaglio, vi è un grande bisogno di aiuti decisionali per le persone tenute ad attuare le direttive. **Il presente parere non può tuttavia offrire un aiuto concreto nel singolo**

¹⁵ Cfr. ad esempio il parere del President's Council on Bioethics statunitense intitolato «Taking Care: Ethical Caregiving in Our Aging Society» (The President's Council on Bioethics 2005) e il rapporto del Nuffield Council on Bioethics britannico su «Dementia: ethical issues» (Nuffield Council on Bioethics 2009).

¹⁶ Cfr. Meyer 2009, 128.

¹⁷ Cfr. Monod-Zorzi et al. 2007; Meyer 2009, 124segg.; Bundesamt für Statistik 2010.

¹⁸ In merito al rapporto tra demenza e diritto cfr. anche Geiser 2003.

¹⁹ Cfr. risposta della NEK-CNE in occasione della consultazione all'indirizzo www.nek-cne.ch.

caso. Esso cerca piuttosto di definire la cornice etica generale, che deve poi essere specificata nel singolo caso dagli interessati. Nella sua riflessione, la commissione è stata guidata dall'idea che le direttive del paziente contribuiscono ad assicurare il rispetto dell'autonomia delle persone affette da demenza, a condizione che si tenga conto di determinate limitazioni del carattere vincolante e del campo d'applicazione.

2.3 Situazione giuridica

2.3.1 Legislazione cantonale attuale e direttive medico-etiche dell'Accademia svizzera delle scienze mediche

In Svizzera, le direttive del paziente non sono disciplinate in modo unitario: manca infatti ancora una legislazione federale e i bisogni di trattamento dei pazienti incapaci di discernimento rientrano nel campo d'applicazione della legislazione cantonale.²⁰ Con l'entrata in vigore del nuovo diritto di protezione degli adulti, tuttavia, questa situazione muterà.²¹ Attualmente, la maggior parte dei Cantoni dispone di leggi concernenti i pazienti, in cui sono disciplinate le direttive del paziente; tali leggi si distinguono tuttavia molto dal punto di vista della validità e del campo d'applicazione delle direttive del paziente. Alcuni Cantoni attribuiscono alle direttive del paziente una validità autonoma²², in altri sono semplicemente un indizio della volontà presumibile. In singoli casi, le direttive del paziente sono menzionate in relazione alle misure atte a prolungare la vita. Finora, punti fondamentali relativi alla redazione e all'applicazione delle direttive del paziente non sono stati disciplinati o sono stati disciplinati in modo lacunoso, ad esempio i requisiti formali e contenutistici delle direttive del paziente, la loro validità e il loro carattere vincolante, le circostanze in cui possono non essere rispettate, il luogo in cui vanno conservate, il soggetto tenuto a verificare l'esistenza di direttive del paziente e il peso delle persone designate nelle direttive del paziente quali rappresentanti nelle situazioni decisionali in ambito medico e di cura. Il nuovo diritto di protezione degli adulti chiarirà questi aspetti. Si può tuttavia sin d'ora constatare che già oggi il peso delle direttive del paziente è direttamente proporzionale alla chiarezza con cui sono formulate e alla concretezza con cui si riferiscono alle decisioni mediche e di cura attuali.

Nel 2009, l'Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM) ha pubblicato delle direttive e raccomandazioni medico-etiche concernenti le direttive del paziente, fissando così una norma per i medici, gli infermieri e gli altri specialisti che prestano consulenza nell'ambito della redazione di direttive del paziente o le attuano. Se saranno inserite nel codice di deontologia della Federazione dei medici svizzeri (FMH), le direttive dell'ASSM acquisteranno carattere vincolante per i membri della FMH. Nelle direttive dell'ASSM sono illustrate in dettaglio le condizioni concrete di redazione e attuazione delle direttive del paziente. Occorre sottolineare che per l'attuazione delle direttive dell'ASSM sarebbe utile una descrizione della scala di valori e degli obiettivi terapeutici. Le direttive esplorano anche in dettaglio le condizioni d'informazione e consulenza nell'ambito della redazione delle direttive del paziente. Particolare attenzione è riservata alla formazione della volontà dopo un'informazione completa come pure alla funzione delle direttive del paziente quale strumento di comunicazione tra paziente, personale

²⁰ In merito ai disciplinamenti cantionali cfr. Arter 2007, 660, nota in calce 6.

²¹ Cfr. 2.3.2.

²² Dal 1996 è il caso in tutti i Cantoni della Svizzera romanda (Ummel 2009, 141 e 146).

curante e assistente, congiunti e persona di fiducia o persona con diritto di rappresentanza.

2.3.2 Il nuovo diritto di protezione degli adulti

La modifica del Codice civile svizzero concernente la protezione degli adulti, il diritto delle persone e il diritto della filiazione²³ è stata adottata dal Consiglio nazionale e dal Consiglio degli Stati il 19 dicembre 2008 e sottoposta a referendum facoltativo fino al 19 aprile 2009. Il termine per il referendum è scaduto inutilizzato. Il nuovo diritto di protezione degli adulti entrerà in vigore il 1° gennaio 2013 in modo da dare ai Cantoni abbastanza tempo per adeguare le loro legislazioni. Gli obiettivi principali perseguiti sono la promozione del diritto all'autodeterminazione e il rafforzamento della solidarietà tra i membri della famiglia.²⁴ Nel capo «Delle misure precauzionali personali»²⁵ sono introdotti due nuovi istituti giuridici, che tengono conto di questi obiettivi: il *mandato precauzionale*, con cui una persona può adottare provvedimenti per la cura della propria persona e dei propri interessi patrimoniali in caso di incapacità di discernimento, e le *direttive del paziente*, con cui una persona può stabilire quali provvedimenti medici approva o rifiuta in caso d'incapacità di discernimento nonché designare una persona fisica destinata a rappresentarla e a decidere a suo nome nelle situazioni decisionali in ambito medico.²⁶ È così creata per legge la possibilità di adottare misure per un eventuale futuro stato d'incapacità di discernimento ed estendere anche in questa fase il diritto di decidere autonomamente in ambito medico.

Nell'ambito del nuovo diritto di protezione degli adulti, le direttive del paziente sono quindi disciplinate a livello federale.²⁷ I criteri formali che devono essere soddisfatti affinché le direttive del paziente siano valide sono il carattere volontario e la capacità di discernimento; le direttive devono inoltre essere redatte per iscritto, datate e firmate. Possono essere revocate in qualsiasi momento (in stato di capacità di discernimento) e la loro esistenza e il luogo in cui sono custodite possono essere iscritti sulla tessera di assicurato.²⁸ Per la prima volta, la legge stabilisce inoltre che in presenza di un paziente incapace di discernimento il medico curante deve verificare in base alla tessera di assicurato se esistono direttive del paziente o meno.²⁹ Il medico deve rispettare le direttive del paziente, «salvo che violino le prescrizioni legali o sussistano dubbi fondati che le stesse esprimano la volontà libera o presumibile del paziente».³⁰ In caso di mancato rispetto delle istruzioni del paziente occorre indicare i motivi nella cartella clinica: sono così promossi la trasparenza e il controllo dei processi decisionali. In caso di conflitto, questo può essere sottoposto alla neocostituita autorità di protezione degli adulti.³¹

Il nuovo diritto di protezione degli adulti non si occupa solo delle direttive del paziente, bensì anche della *rappresentanza delle persone incapaci di discernimento in relazione ai provvedimenti medici* quando non esistono direttive del paziente. Secondo l'ordine stabilito dalla legge, il diritto di rappresentare la persona incapace di discernimento in ambito medico e quindi la facoltà di dare o rifiutare il consenso per i provvedimenti ambulatoriali o stazionari previsti spetta ai congiunti e ad altre persone vicine al paziente.³² Se non esistono direttive del paziente o se nelle direttive del paziente mancano istruzioni, la decisione spetta alla persona

²³ Nuovo art. 360–455 CC.

²⁴ Messaggio del Consiglio federale del 28 giugno 2006 concernente la modifica del Codice civile svizzero (Protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione), FF 2006, 6391–6524, qui 6392.

²⁵ Nuovo art. 360-373 CC.

²⁶ Ibid.

²⁷ Cfr. Guilloid 2010.

²⁸ Nuovo art. 371 cpv. 2 CC.

²⁹ Nuovo art. 372 cpv. 1 CC.

³⁰ Nuovo art. 372 cpv. 2 CC.

³¹ Nuovo art. 373 cpv. 1 CC.

³² Nuovo art. 378 cpv. 1 e 2 CC.

con diritto di rappresentanza, dopo che è stata coinvolta nell'elaborazione del piano terapeutico, secondo la volontà presumibile e gli interessi della persona incapace di discernimento.³³ **Eccettuati i casi di urgenza (e cioè le situazioni di emergenza e quelle in cui il diritto di rappresentanza non è oggettivamente chiaro)³⁴, il potere decisionale passa quindi dal medico alla persona con diritto di rappresentanza.**

In sintesi, in relazione alle direttive del paziente si può constatare che mediante il nuovo diritto di protezione degli adulti:

- il diritto del paziente di decidere autonomamente è rafforzato poiché l'interessato può conservare la sua volontà attuale anche in caso d'incapacità di discernimento,
- le direttive del paziente rappresentano un'espressione di volontà vincolante per il personale curante e assistente, che deve essere rispettata a meno che non sussistano motivi contrari preponderanti,
- i medici devono appurare, mediante la tessera di assicurato, se esistono direttive del paziente,
- la persona con diritto di rappresentanza acquista un potere decisionale in relazione ai provvedimenti medici e
- l'autorità di protezione degli adulti assume una funzione di vigilanza ed esecuzione.

2.3.3 *La Convenzione europea sulla biomedicina e la situazione giuridica in altri Paesi*

Negli Stati Uniti le direttive del paziente sono una prassi corrente da oltre 20 anni, mentre nei Paesi europei si sono diffuse e sono state inserite nelle leggi nazionali solo negli ultimi anni.³⁵ In questo processo, un'importante pietra miliare per l'Europa è costituita dalla cosiddetta Convenzione europea sulla biomedicina (*Convenzione del Consiglio d'Europa del 4 aprile 1997 per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina*, in vigore in Svizzera dal 1.11.2008). L'articolo 9 riguarda il diritto del paziente incapace di discernimento a che i desideri precedentemente espressi siano «tenuti in considerazione» nei processi decisionali in ambito medico.³⁶ Non è tuttavia chiaro cosa s'intende per «tenere in considerazione», e cioè quale carattere vincolante rivestono le direttive del paziente e quali contenuti delle direttive del paziente sono vincolanti: le direttive del paziente sono unicamente un indizio della volontà presumibile o hanno carattere vincolante autonomo? Questo interrogativo è tuttora senza risposta. Vi sono inoltre divergenze di opinione sul fatto che le direttive del paziente debbano riferirsi unicamente alle decisioni mediche al termine della vita o debbano comprendere tutti i provvedimenti medici, senza però attribuire lo stesso carattere vincolante ai provvedimenti di cura, o ancora se debbano riguardare anche gli interventi di eutanasia. Le leggi nazionali variano quindi fortemente. Nel complesso, i Paesi si suddividono in quattro gruppi:³⁷ 1. Paesi in cui le direttive del paziente sono vincolanti *prima facie* ed è consentito non ottemperarvi solo per motivi importanti (ad es. Austria e Germania), 2. Paesi in cui le direttive del paziente hanno unicamente carattere consultivo e non carattere vincolante autonomo (ad es. Francia), 3. Paesi in cui una legislazione concernente le direttive del paziente non esiste ancora, ma è prevista (ad es. Italia), 4. Paesi senza una

³³ Nuovo art. 377 cpv. 1, 2 e 3 CC e nuovo art. 378 cpv. 1, 2 e 3 CC.

³⁴ Cfr. nuovo art. 379 CC e FF 2006 6425.

³⁵ Cfr. in merito alle considerazioni che seguono Andorno et al. 2009.

³⁶ «Previously expressed wishes – the previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account.»

³⁷ Cfr. Andorno et al. 2009, 210–212.

legislazione né progetti in materia (ad es. Grecia). È presumibile che queste differenze giuridiche a livello europeo permarranno anche in futuro a causa delle differenze culturali nella relazione medico-paziente-congiunti.³⁸

3 Considerazioni etiche

Qui di seguito la commissione illustra come le direttive del paziente possono essere utilizzate quale strumento per gestire in modo autodeterminato le proprie future situazioni di malattia. A suo parere, la possibilità di utilizzare le direttive del paziente in questo modo deve essere offerta anche alle persone affette da demenza. Con questo non vuole dire che le direttive del paziente siano l'*unica* soluzione per garantire decisioni autonome e l'autodeterminazione nei contesti medici e di cura. Ritiene tuttavia che sia importante che anche alle persone affette da demenza sia offerta la possibilità di redigere direttive del paziente, una possibilità che non fa l'unanimità nel dibattito medico-etico.

Qui di seguito sono dapprima esposte le basi etiche su cui si fondano le direttive del paziente: il diritto del paziente di rifiutare interventi medici e, se del caso, anche di cura va completato con gli obblighi di assistenza verso l'interessato (3.1). Sono inoltre illustrate le premesse che devono essere soddisfatte affinché le direttive del paziente possano fungere da strumento di espressione anticipata di volontà (3.2). Il capitolo seguente è dedicato ai limiti del carattere vincolante delle direttive del paziente (3.3): le discussioni giuridiche sul campo d'applicazione delle direttive del paziente, sulla volontà presumibile, sui segni e sui gesti non verbali delle persone affette da demenza avanzata e sul ricovero a scopo di assistenza sono analizzate dal punto di vista etico e completate. Per finire, la commissione esplora le decisioni dei rappresentanti, che assumeranno maggiore importanza sulla scia del nuovo diritto di protezione degli adulti e sullo sfondo del fatto che con le direttive del paziente è possibile designare una persona con diritto di rappresentanza (3.4).

3.1 Basi normative: autonomia del paziente e assistenza

Le direttive del paziente sono innanzitutto l'espressione del diritto di difesa contro gli interventi medici nell'integrità (fisica e psichica) di una persona. Tale diritto si basa sul principio incontestato dell'autonomia del paziente e va riconosciuto dal punto di vista etico. Esso non esonera tuttavia i medici, gli infermieri e gli altri terapeuti nonché i congiunti e le persone vicine al paziente dai loro obblighi di assistenza nei confronti del malato. Il diritto di difesa va comunque distinto dal diritto a prestazioni mediche e di cura.

Ogni persona capace di discernimento ha il diritto di diritto di acconsentire a un provvedimento medico, indipendentemente dal fatto che si tratti di un provvedimento terapeutico, diagnostico o preventivo, o di rifiutarlo. Questo diritto fa parte delle libertà personali ancorate nella Costituzione federale.³⁹ Un intervento di cura effettuato senza il consenso dell'interessato rappresenta una violazione dell'integrità personale e può essere perseguito penalmente, indipendentemente dalla sua indicazione medica o dal suo successo. Il fatto che la decisione dell'interessato appaia

³⁸ Per una bibliografia sulle regolamentazioni giuridiche o deontologiche, su studi empirici e sul dibattito relativo alle direttive del paziente in 19 Paesi europei e negli Stati Uniti cfr. il rapporto Brauer et al. 2008a. Per i Paesi che confinano con la Svizzera citiamo la seguente bibliografia selezionata: Germania: Sass/Kielstein 2001; Meran et al. 2002; Wiesing et al. 2010. Francia: Mémeteau 2000; Dreifuss-Netter 2006; Raoul-Cormeil 2006. Italia: Turoldo 2006; Aramini 2007; Boraschi et al. 2007; de Tilla et al. 2007; Senato della Repubblica Italiana 2007. Austria: Körtner et al. 2007.

³⁹ Cfr. art. 10 cpv. 2 Cost. in combinato disposto con l'art. 28 CC.

ad altri ragionevole o meno non ha alcuna importanza. Non sussiste tuttavia alcun diritto di esigere prestazioni non indicate e cioè non necessarie dal punto di vista medico o della cura.

Con l'introduzione delle direttive del paziente nel nuovo diritto di protezione degli adulti, il diritto di decidere autonomamente sul proprio corpo e di rifiutare provvedimenti medici è esteso anche alle situazioni mediche in cui il paziente non è più in grado di decidere. Anche in questi casi, un trattamento deve essere sospeso se si verifica la situazione descritta in direttive del paziente valide, sotto comminatoria di una pena. E anche qui tra le premesse del carattere vincolante non figura la «ragionevolezza» della disposizione. Resta garantita la libertà di danneggiare la propria salute. **Benché il diritto di difesa sia vincolante, le direttive del paziente non consentono di far valere un diritto a prestazioni non necessarie dal punto di vista medico o della cura. Il diritto di difesa è il nocciolo dell'autonomia del paziente e ha assunto una valenza fondamentale sia nel diritto che nella prassi medica.**

Ciò non significa tuttavia che l'etica dell'assistenza possa essere contrapposta all'autonomia del paziente o sia concepita ignorando completamente le realtà sociali.⁴⁰ La commissione si oppone a una nozione di autonomia staccata dalle relazioni interpersonali e dai contesti socio-culturali. Una simile concezione individualista dell'autonomia sarebbe sbagliata soprattutto nel caso delle direttive del paziente. Queste ultime sono infatti un segno della scala di valori e delle idee personali nei confronti della malattia e della morte dignitosa o perlomeno accettabile e questi atteggiamenti e idee possono svilupparsi unicamente entro orizzonti di valori culturali, religiosi e sociali prestabiliti. Anche il bene dell'autonomia è pertanto determinato da fattori culturali e in quanto tale ritagliato su misura individualmente.

Il fatto che nell'esercizio della propria autonomia l'essere umano dipenda da altri esseri umani emerge con particolare chiarezza nell'ambito delle direttive del paziente. L'attuazione effettiva della sua volontà anche in stato d'incapacità di discernimento dipende infatti esclusivamente da altre persone, responsabili di concretizzare le disposizioni formulate nelle direttive del paziente in funzione della situazione e di agire di conseguenza allo scopo di garantire all'interessato un trattamento autodeterminato. L'attuazione delle direttive del paziente accurata, corrispondente alla volontà dell'interessato e riferita alla situazione va intesa quale obbligo di assistenza, la cui violazione avrebbe importanti conseguenze per il rapporto di fiducia medico-terapeutico.⁴¹ Una sua violazione darebbe un segnale sbagliato per il settore dell'assistenza e del trattamento medico o di cura: implicherebbe infatti che terzi possono disporre di persone vulnerabili, non più in grado di opporsi a interventi medici a causa della loro incapacità di discernimento, facendosi guidare dalle loro idee di ciò che è buono e corretto.

Il principio dell'assistenza entra in gioco anche da un altro punto di vista. Il medico (e secondo il nuovo diritto di protezione degli adulti anche la persona con diritto di rappresentanza) mantiene la responsabilità per il trattamento e l'assistenza dei pazienti incapaci di discernimento. Le direttive del paziente comportano una ponderazione della prospettiva nella quale va presa la decisione medica o di cura: viene cioè dato maggior peso alla

⁴⁰ Cfr. Eibach/Schaefer 2001.

⁴¹ Cfr. Brauer 2008b.

prospettiva dell'interessato, alla prospettiva in cui questi le ha formulate. Ciò non esonera però le persone che eseguono la decisione dagli obblighi di assistenza menzionati sopra.

Occorre inoltre prestare attenzione al fatto che le direttive del paziente siano effettivamente redatte liberamente e non si crea un clima in cui persone anziane o malate gravi si sentano «costrette» a ordinare, mediante le direttive del paziente, un'interruzione anticipata del trattamento per non «essere di peso». Per prevenire una tale situazione spiacevole, le direttive del paziente non possono mai diventare una condizione preliminare al ricovero in uno stabilimento di trattamento o di cura. Anche la decisione di lasciare le future decisioni di trattamento ai medici o a persone di fiducia o persone con diritto di rappresentanza va rispettata in quanto decisione autodeterminata. Sarebbe tuttavia deplorabile se le direttive del paziente non fossero redatte unicamente perché si teme che in caso di scarsità di risorse limiterebbero in modo inammissibile l'assistenza medica all'interessato. Questo timore potrebbe assumere rilievo nel caso di malati gravi che soffrono di polimorbilità o di demenza; i dati sulla situazione assistenziale delle persone affette da demenza sono tuttavia scarsi e richiederebbero ulteriori analisi, anche per rafforzare la fiducia nello strumento delle direttive del paziente⁴².

3.2 Premesse fondamentali delle direttive del paziente

Per poter fungere da strumento di espressione della volontà anticipata, le direttive del paziente devono soddisfare alcune premesse fondamentali. Tra queste figurano le ipotesi della «continuità della persona», della capacità e dell'incapacità di discernimento e della capacità di anticipare. Se tali ipotesi fossero negate, le direttive del paziente non consentirebbero alcuna dichiarazione vincolante per le future situazioni decisionali in ambito medico.

3.2.1 Continuità della persona

La «continuità della persona» è una condizione normativa di base per la validità delle direttive del paziente, che secondo la commissione è sempre soddisfatta, anche in caso di malattie demenziali.

La continuità della persona è una condizione normativa necessaria per garantire la validità delle direttive del paziente. In altre parole, le istruzioni delle direttive del paziente possono essere attuate solo se l'interessato è anche l'autore delle direttive. Sembra un principio triviale. Nel caso delle malattie demenziali vi è tuttavia chi ha dei dubbi sul fatto che tale continuità della persona sia effettivamente garantita. Una demenza progressiva può infatti essere associata a un mutamento da forte a radicale del comportamento: la persona affetta da demenza può ad esempio apparire ai congiunti come più aggressiva o più mansueta, più contenta o più impaurita e di conseguenza come un'altra persona». Il fatto che la persona affetta da demenza possa manifestamente non più riconoscere i propri congiunti e altre persone di riferimento e sembri non avere alcun ricordo o impressione anche nei confronti di se stessa alimenta il senso di estraneità. Anche una filosofia che vede nella continuità psicologica il criterio principale dell'identità personale⁴³ negherebbe la continuità della persona in caso di grave demenza. Ciò ha delle conseguenze normative corrispondenti: è infatti incontestato che una persona non può decidere su di un'altra su questioni vitali e lederne gli interessi. Sarebbe una forma inammissibile di determinazione esterna. Di

⁴² Una ricerca ha prodotto unicamente i seguenti risultati: da un'analisi della Deutsche Hospiz Stiftung, realizzata nel 2008, è emersa la seguente situazione: «Ai soggetti che presentano molti sintomi e molte malattie è negato il dovuto complesso di cure, attenzione medica e medicina. Le persone malate di demenza, l'80 delle quali passa gli ultimi mesi di vita in una casa di cura, hanno tuttavia particolare bisogno di assistenza palliativa» (cfr. Deutsche Hospiz Stiftung 2009, 2). L'indagine nazionale sulla cure palliative in Svizzera, commissionata nel 2008 dalla società specializzata palliative-ch, mostra che l'offerta di cure palliative varia molto a livello cantonale e regionale (cfr. Eychmüller et al. 2009). Uno studio realizzato dall'Associazione Alzheimer Svizzera nel 2004 sulla diffusione e sulla presa a carico dei malati di demenza in Svizzera intitolato «Erhebliche Unterversorgung» giungeva già alla conclusione che l'assistenza alle persone affette da demenza presenta notevoli lacune (cfr. Schweizerische Alzheimervereinigung/gfs.bern 2004).

⁴³ Cfr. ad esempio Locke 1975 [1690] e Parfit 1984.

conseguenza, le direttive del paziente non potrebbero assumere carattere rigorosamente vincolante in caso di malattie demenziali.⁴⁴

Il nuovo diritto di protezione degli adulti adotta un altro punto di vista, che parte da una continuità della persona, indipendentemente dallo stato di malattia o dalle variazioni della personalità. La commissione condivide questo punto di vista. Senza voler aprire in questa sede un dibattito filosofico approfondito, la commissione intende mettere in campo le seguenti considerazioni a sostegno della sua posizione.

Innanzitutto occorre segnalare che l'essere umano resta lo stesso organismo biologico, indipendentemente dalla demenza. Dal punto di vista biologico, vi è quindi una persistenza, che per alcuni etici costituisce già una base sufficiente per una continuità.⁴⁵ Attraverso la malattia demenziale, l'essere umano non perde la storia della sua vita, che continua a contraddistinguerlo in quanto persona. Il fatto di prendere atto della storia della sua vita può contribuire a capire le sue affermazioni attuali e assumere grande importanza per un'assistenza adeguata. Occorre inoltre includere l'osservazione concreta che malgrado un mutamento del comportamento l'essere umano conserva lo stesso nome e gli stessi ruoli sociali, ad esempio quello di padre o di sorella. Dal punto di vista del complesso di relazioni sociali, l'essere umano conserva quindi la sua identità, malgrado i fenomeni di estraneità menzionati sopra. Studi recenti dimostrano addirittura che le persone affette da demenza grave sono assolutamente capaci di comportamenti empatici e reazioni emotive adeguate nei confronti di situazioni comunicative e altre persone.⁴⁶ Giungono alla stessa conclusione anche tutti gli approcci ontologici relativi a una filosofia della persona.⁴⁷

Su questo sfondo, la commissione intende ribadire il diritto di determinare decisioni mediche mediante direttive del paziente anche per le persone affette da demenza. Anche la commissione ammette che per principio possono verificarsi momenti di dubbio quanto alla validità delle direttive del paziente o una limitazione del suo carattere vincolante.⁴⁸ Il rimando a una cosiddetta discontinuità della persona è tuttavia escluso. Anzi: quest'ultimo comporterebbe piuttosto il «potenziale abusivo» di mettere da parte in modo affrettato e semplicistico le direttive del paziente. Un rischio a cui bisogna pertanto opporsi anche per motivi etici.

⁴⁴ Cfr. ad esempio Dresser 1995 quale critica di Dworkin 1993. Per una descrizione del dibattito filosofico cfr. anche Brauer 2008c.

⁴⁵ Cfr. ad esempio DeGrazia 1999 e Quante 2002.

⁴⁶ Cfr. Kruse 2008.

⁴⁷ In merito alla nozione di persona, per una panoramica storica e altre indicazioni bibliografiche cfr. anche Housset 2007 e Putallaz/Schumacher 2008.

⁴⁸ Cfr. 3.3.

⁴⁹ Nuovo art. 370 cpv. 1 CC.

3.2.2 *Capacità di discernimento*

La capacità di discernimento è determinante ai fini della validità delle direttive del paziente: solo una persona capace di discernimento può redigere direttive del paziente giuridicamente valide e queste ultime possono essere utilizzate quali basi decisionali solo se la persona è diventata incapace di discernimento o non è in grado di pronunciarsi a causa di una perdita di conoscenza. La commissione tiene a sottolineare che da una diagnosi, ad esempio di una malattia demenziale, non si può desumere automaticamente un'incapacità di discernimento. L'incapacità di discernimento va sempre verificata accuratamente nella situazione concreta, annotando per iscritto chi ha effettuato tale verifica in base a quali criteri e con quali metodi o in base a quali modalità.

Dal punto di vista etico e giuridico, la validità delle direttive del paziente e il momento della loro applicazione dipendono empiricamente dall'esistenza della capacità o dell'incapacità di discernimento dell'interessato.⁴⁹ Solo

una persona capace di discernimento può redigere direttive del paziente. In altre parole, la persona deve essere in grado di capire informazioni rilevanti e riferirle alla propria situazione personale nonché di intravedere o ponderare alternative alla propria decisione.⁵⁰ La capacità di discernimento è quindi una competenza che non designa uno stato generale. È piuttosto una caratteristica decisionale e/o operativa. Una persona può così essere capace di discernimento in relazione a determinati aspetti e non esserlo in relazione ad altri aspetti. Nell'ottica delle direttive del paziente, la capacità di discernimento significa che la persona è in grado di prendere decisioni riguardanti la propria eventuale futura assistenza medica. Queste decisioni non devono necessariamente essere «ragionevoli» agli occhi di terzi. Il fattore determinante per stabilire se una persona decide con capacità di discernimento non è quindi il risultato della decisione, bensì il modo in cui essa è stata presa.

Le direttive del paziente sono per contro prese in considerazione in una decisione medica o di cura solo se l'interessato è incapace di discernimento almeno in relazione a tale decisione. Potrebbe tuttavia essere ancora capace di discernimento in relazione ad altri aspetti. Le direttive del paziente sono applicabili anche quando l'interessato non è in grado di pronunciarsi a causa di una perdita di conoscenza.

La commissione sottolinea che dalla diagnosi di una malattia psichica o demenziale non si può desumere automaticamente un'incapacità di discernimento. Il fatto che statisticamente nei pazienti affetti da demenza si verifica più spesso una limitazione della capacità di discernimento induce a dubitare di tale capacità; sussiste tuttavia, anche dal punto di vista etico, l'obbligo di verificare la capacità di discernimento nel caso specifico.

In caso di malattie progressive come la demenza, ma anche e soprattutto in caso di altre malattie psichiche, è possibile osservare talvolta una reversibilità dell'incapacità di discernimento. Considerando gli stati fluttuanti della capacità di discernimento in caso di malattie demenziali, la commissione raccomanda di verificare in modo coscienzioso la capacità di discernimento al momento della redazione e dell'applicazione delle direttive del paziente; in altre parole, ai fini della valutazione bisogna attendere i «momenti buoni» del paziente e favorire la sua capacità di decidere autonomamente. La commissione è consapevole del fatto che in medicina non esiste una norma unitaria per verificare la capacità di discernimento, ma ai fini del risultato della valutazione sono determinanti la nozione di capacità di discernimento e i metodi di misurazione adottati.⁵¹ Per evitare valutazioni soggettive scorrette e abusi sarebbe auspicabile un'unificazione della nozione di capacità di discernimento e dei metodi di verifica. È raccomandabile perlomeno mettere per iscritto che ha verificato la capacità di discernimento in base a quali criteri e con quali metodi o secondo quali modalità e in caso di dubbio fare appello a un secondo specialista per la valutazione.

3.2.3 Capacità di anticipare

Per poter redigere direttive del paziente, la persona deve essere in grado di immaginare futuri stati di malattia. Solo così può formulare una volontà anticipata. La commissione parte dal presupposto che la capacità di discernimento comprende la capacità di anticipare anche in vista di malattie demenziali. La commissione rinuncia a un obbligo di consulenza.

⁵⁰ Secondo l'art. 16 CC è capace di discernimento chi agisce «ragionevolmente». Con ciò non s'intende tuttavia che la persona faccia la cosa giusta e ragionevole agli occhi di terzi.

⁵¹ Cfr. ad esempio Vollmann et al. 2003 e 2004.

Nella pratica, la validità delle direttive del paziente è talvolta messa in dubbio dal personale medico con la seguente motivazione: la persona aveva effettivamente in mente la situazione clinica verificatasi quando ha redatto le direttive del paziente? Poteva immedesimarsi nello stato in cui si trova adesso e immaginarlo in misura sufficiente? E un'attuazione delle istruzioni che ha formulato precedentemente corrisponde veramente alla sua volontà? Questo genere di dubbi sorge soprattutto di fronte a pazienti affetti da malattie demenziali, poiché queste malattie possono sembrare non legate a una sofferenza. Alcuni contestano per principio il fatto che sia possibile immaginare la vita di persone affette da demenza e intravedono quindi nelle direttive del paziente unicamente un indizio della «volontà presumibile», uno fra tanti, e negano un carattere rigorosamente vincolante di tali direttive.

In risposta a questi dubbi si può obiettare vi è sempre una discrepanza tra la realtà immaginata e quella vissuta e che le decisioni non sono mai prese conoscendo tutte le informazioni. Ciononostante a una persona capace di discernimento non si disconosce la competenza di pendere autonomamente anche decisioni che influenzano la vita, come ad esempio il fatto di concepire un figlio o di sottoporsi a un'operazione, anche se le conseguenze possono essere irreversibili o addirittura mortali. Di norma sono gli anziani a redigere direttive del paziente.⁵² È presumibile che queste persone abbiano già avuto esperienze con malattie – forse anche con la demenza – e la morte di familiari o conoscenti e magari siano già anche state gravemente malate. È sullo sfondo di tali esperienze concrete che si è plasmata la loro idea di vivere o morire bene, che trova la sua espressione autentica nelle direttive del paziente. Non bisognerebbe inoltre tralasciare il fatto che una persona confrontata con la demenza a uno stadio precoce possiede ancora la capacità di giudicare e di conseguenza la possibilità di redigere direttive del paziente, ben sapendo che la demenza porta appunto a una perdita della capacità di giudizio e conoscendo i futuri stadi presumibili della malattia.⁵³ Dispone quindi di prime esperienze e conoscenze della malattia.

Per questi motivi, ma anche per evitare una determinazione esterna da parte di terzi, la commissione sottolinea che la volontà futura, espressa dall'interessato in base alla sua scala di valori, alle sue esperienze personali e ai suoi desideri, è più importante della valutazione da parte di terzi di come tale persona avrebbe deciso in una determinata situazione se fosse stata capace di discernimento. Questa valutazione resta infatti legata alla prospettiva esterna.⁵⁴ **La commissione condivide quindi l'idea del nuovo diritto di protezione degli adulti che le direttive del paziente non sono più solo un indizio della «volontà presumibile», ma sostituiscono completamente l'assenza di volontà delle persone incapaci di discernimento.**

Secondo il messaggio, l'autore di direttive del paziente può rinunciare a ottenere ulteriori informazioni sui provvedimenti che rifiuta in future situazioni di malattia.⁵⁵ Ciò potrebbe eventualmente sollevare incertezze al momento dell'applicazione delle direttive del paziente. Si potrebbe dubitare del fatto che attuando le direttive del paziente si agisce effettivamente secondo il volere dell'interessato se questi non era consapevole delle circostanze della malattia e delle conseguenze delle sue istruzioni al momento della redazione delle direttive. La commissione respinge l'idea di rispondere a questa evenienza postulando un obbligo d'informazione⁵⁶ o di motivazione delle istruzioni contenute nelle direttive del paziente. Ciò potrebbe infatti tradursi

⁵² Cfr. Schwarzenegger et al. 2010.

⁵³ Cfr. Vollmann 2001, 163.

⁵⁴ Cfr. anche 3.3.2.

⁵⁵ Cfr. FF 2006 6422.

⁵⁶ Cfr. in proposito anche ad esempio Lack 2009. Un obbligo di consulenza non è proposto neanche nelle direttive dell'ASSM concernenti le direttive del paziente.

in un affrettato mancato rispetto di molte direttive del paziente. È pur sempre vero che una libera espressione della volontà presuppone un'informazione. Esperienze con malattie e la morte o anche una forte scala di valori personali o religiosi, che influenza l'idea di malattia e morte, possono tuttavia già soddisfare tale condizione. La commissione rinuncia pertanto a una verifica «formale» del grado d'informazione, considerandola invece una premessa della capacità di discernimento. Una giustificazione delle istruzioni da parte dell'autore delle direttive è superflua in qualsiasi circostanza.⁵⁷

3.3 Limiti del carattere vincolante delle direttive del paziente

Il punto di partenza delle considerazioni sui limiti del carattere vincolante delle direttive del paziente è costituito dagli obblighi etici contrastanti che si riscontrano nella pratica. **A complemento dell'obbligo di rispettare il diritto di difesa del paziente vi è un obbligo normativo di soddisfare i bisogni essenziali della persona.** Con il suo parere, la commissione vorrebbe contribuire a rispondere al seguente interrogativo: come ponderare questi due obblighi dal punto di vista etico o fino a dove può spingersi il diritto di difesa dell'autore delle direttive? L'obiettivo principale resta quello di rafforzare l'autonomia delle persone affette da demenza, ottemperando alle istruzioni delle direttive del paziente o appunto correggendole.

Secondo la commissione, il nuovo diritto di protezione degli adulti stabilisce quindi giustamente dei limiti al carattere vincolante, limiti esaminati qui di seguito dal punto di vista etico. Emergono limitazioni a livello del campo d'applicazione delle direttive del paziente (su cosa si può decidere?) nonché delle situazioni in cui è possibile mettere in dubbio la validità delle direttive. Il nuovo diritto di protezione degli adulti discute di tali momenti di dubbio e propone quali criteri decisionali alternativi la volontà presumibile e il benessere del paziente. Il «ricovero a scopo di assistenza» dei malati psichici rappresenta un altro tipo di situazione clinica in cui il carattere vincolante delle direttive del paziente è limitato. In questo capitolo, le limitazioni del carattere vincolante previste dal nuovo diritto di protezione degli adulti e i criteri decisionali alternativi sono discussi dal punto di vista etico e completati con un ulteriore interrogativo: è possibile limitare l'applicazione delle direttive del paziente con un rimando ai bisogni e alle abitudini attuali del paziente?

3.3.1 Campo d'applicazione

Secondo la commissione è indubbio che vi sono dei settori su cui non si può disporre in modo vincolante nelle direttive del paziente. Non si possono ad esempio rivendicare interventi illeciti o provvedimenti medico-terapeutici o di cura senza indicazione né rifiutare provvedimenti volti a impedire un grave stato d'abbandono della persona o dolori insopportabili. In generale, invece, le misure invasive, che ledono l'integrità fisica o psichica, possono sempre essere rifiutate. È eccezzuata da questa norma la lotta contro il dolore in situazioni di sofferenza straordinaria.

Limitazioni del carattere vincolante delle direttive del paziente scaturiscono dal loro contenuto, e cioè dagli aspetti su cui la persona può decidere in vista di future situazioni di malattia. Ovviamente nelle direttive del paziente si può scrivere tutto ciò che si vuole. Ma quali disposizioni possono essere rispettate al momento dell'attuazione delle direttive del paziente da

⁵⁷ Sia secondo la Convenzione sulla biomedicina del 1997 che secondo il CC riveduto la persona capace di discernimento ha il diritto di rifiutare un trattamento, anche senza essere informata delle sue conseguenze, per il semplice motivo di non voler essere sottoposta a trattamenti (cfr. anche Petermann 2007,141).

parte di terzi o sono vincolanti? È questo l'interrogativo determinante. Si distinguono tre gruppi di disposizioni.

⁵⁸ Sono eccettuati i trattamenti coercitivi nell'ambito di un ricovero a scopo di assistenza (cfr. 3.3.4 sotto).

⁵⁹ Queste dichiarazioni rientrano nel campo d'applicazione della legge federale dell'8 ottobre 2004 sul trapianto di organi, tessuti e cellule (RS 810.21). È tuttavia raccomandabile compilare anche una tessera di donatore. Può fare una dichiarazione di donazione chi ha compiuto i 16 anni (art. 8 cpv. 7 della legge sui trapianti).

⁶⁰ L'uso del cadavere o di sue parti per la formazione di personale medico e/o la ricerca è ammesso per legge solo con il consenso esplicito.

⁶¹ Cfr. direttive dell'ASSM concernenti le direttive del paziente (SAMW 2009, 8).

⁶² L'omicidio su richiesta della vittima è punibile ai sensi dell'art. 114 del Codice penale. L'assistenza al suicidio non può essere contenuta nelle direttive del paziente dal momento che presuppone la capacità di discernimento del paziente al momento dell'attuazione.

⁶³ Nel messaggio concernente il nuovo diritto di protezione degli adulti, per «grave stato d'abbandono» s'intende una «situazione nella quale la dignità della persona bisognosa d'aiuto sarebbe lesa se non le si prestasse l'assistenza necessaria collocandola in un istituto» (FF 2006 6450).

⁶⁴ Cfr. SAMW 2009.

⁶⁵ Nel nuovo diritto di protezione degli adulti sono menzionati unicamente i provvedimenti medici. Questa limitazione dell'oggetto delle direttive del paziente non è motivata oltre.

⁶⁶ Vi sono vari elenchi, con leggere varianti, di «attività della vita quotidiana», in cui rientrano di norma i seguenti settori: comunicare, muoversi, mantenere le funzioni vitali della vita (respirare, ...), curarsi, mangiare e bere, andare al bagno, vestirsi, riposare e dormire, occuparsi (attività, occupazioni utili, lavoro, gioco), sentirsi e comportarsi da uomo o donna, assicurare un ambiente sicuro, curare i settori sociali della vita, gestire le esperienze esistenziali della vita.

1 Disposizioni che devono essere rispettate:

- a rifiuto di provvedimenti medici, anche se indicati dal punto di vista medico,⁵⁸
- b dichiarazioni sulla donazione di organi, tessuti o cellule,⁵⁹
- c disposizioni riguardanti l'uso del cadavere per scopi di ricerca o insegnamento⁶⁰ e
- d disposizioni riguardanti l'autopsia, conformemente alla legislazione cantonale, eccettuate le autopsie ordinate da un tribunale o da un'autorità.⁶¹

2 Disposizioni che non possono essere rispettate:

- a istruzioni che infrangono la legge,⁶²
- b richiesta di provvedimenti medici senza indicazione medica,
- c rifiuto di provvedimenti di cura che comporterebbero un grave stato d'abbandono⁶³ della persona e
- d rifiuto di provvedimenti di lotta contro il dolore in situazioni di sofferenza straordinaria.

3 Disposizioni che possono, ma non devono essere rispettate:

tutte le disposizioni che non figurano ai punti (1) e (2).

Con questa suddivisione, la commissione si allinea sostanzialmente al nuovo diritto di protezione degli adulti nonché ad altre leggi cantonali e nazionali. Si allinea anche alla posizione dell'Accademia svizzera delle scienze mediche.⁶⁴ Per la commissione è importante sottolineare da un lato il carattere vincolante del diritto di difesa del paziente (1a). Il rifiuto di una chemioterapia quale provvedimento di medicina acuta va ad esempio rispettato, anche se fosse indicata dal punto di vista medico. Dall'altro deve essere rispettata l'integrità professionale del personale curante e assistente (2a-d), vietando di rivendicare interventi illeciti, come l'omicidio su richiesta della vittima, o di costringere il medico curante a prendere provvedimenti medici contrari alle norme dell'arte medica. La domanda del paziente di prestazioni non appartenenti alla medicina classica va invece rispettata, pur non essendo rigorosamente vincolante (3). Vi rientrano ad esempio desideri di cure individuali, come la cura da parte dei congiunti a casa. È necessario limitare le richieste dei pazienti affinché queste restino sostenibili socialmente, istituzionalmente, economicamente e per le persone interessate dalla decisione. Vi è tuttavia il dovere morale di cercare di soddisfare questi desideri del paziente, nei limiti del possibile.

A determinate condizioni, la commissione vuole escludere dal campo d'applicazione delle direttive del paziente i provvedimenti di cura e di lotta contro il dolore (2c e 2d). Questa esclusione rappresenta una limitazione del diritto di difesa del paziente.⁶⁵ Siccome proprio i desideri che riguardano provvedimenti di cura e di lotta contro il dolore sono importanti per i pazienti, questa esclusione, raccomandata dalla commissione, va motivata in dettaglio.

La commissione parte dal presupposto che le «attività della vita quotidiana»⁶⁶ e le sensazioni di dolore sono settori centrali, che influenzano

in misura determinante il benessere fisico e psichico dell'essere umano. In questi settori centrali sussiste la libertà di danneggiare se stessi, a condizione che l'interessato sia capace di discernimento e non danneggi o metta in pericolo gravemente altre persone. Nei confronti di persone incapaci di discernimento, la commissione constata invece un obbligo di assistenza accresciuto. In questi casi, il personale curante o il medico curante devono verificare se all'origine del comportamento auto lesivo non vi sono motivi fisici o psichici. In caso di rifiuto dell'alimentazione, tali motivi potrebbero essere rappresentati ad esempio da afte in bocca o timori di avvelenamento. Ma anche potendo escludere tali motivi, le istruzioni delle direttive del paziente che riguardano tali settori centrali del benessere umano non vanno rispettate o vanno rispettate solo limitatamente per le seguenti considerazioni.

1. *Argomento dell'integrità professionale:* il fatto che omettendo determinati provvedimenti i medici e gli infermieri contribuirebbero a gravi stati d'abbandono o a dolori insopportabili per il paziente sarebbe contrario all'etica professionale dell'assistenza. Si tratta di una richiesta inaccettabile per le categorie professionali interessate, che lederebbe la loro integrità professionale. In altre parole, il paziente non ha alcun diritto a che ad esempio uno stabilimento sanitario ammetta uno stato d'abbandono o dolori insopportabili o addirittura li provochi.
2. *Argomento dell'eterolesionismo:* i provvedimenti che sostengono le «attività della vita quotidiana» possono essere sospesi su richiesta dell'interessato solo se ciò non comporta un eterolesionismo (ad es. pericolo di incidenti in caso di libertà di movimento illimitata). La strategia di assistenza degli stabilimenti sanitari disciplina la gestione dei rischi per la sicurezza.
3. *Argomento etico-sociale:* con le direttive del paziente, le persone che assistono e curano persone affette da demenza in ambito domestico o istituzionale non possono essere messe nella situazione di non poter più adempiere il loro obbligo di provvedere a settori centrali del benessere umano. Se fosse possibile tale esonero dagli obblighi di assistenza, si darebbero segnali sbagliati per la presa a carico delle persone affette da demenza all'interno dell'assistenza sanitaria e si favorirebbe un'assistenza insufficiente.⁶⁷ Agli occhi della commissione, lo sforzo assistenziale di proteggere questo gruppo di pazienti da interessi esterni e tendenze di razionalizzazione giustifica una limitazione della loro libertà.

Da queste considerazioni scaturiscono le seguenti conseguenze per il campo d'applicazione delle direttive del paziente:

- Deve sempre essere fornita un'*offerta* di alimentazione, cure del corpo, movimento e occupazione a cui il paziente è abituato. Le direttive del paziente non possono disporre di ometterli.
- I provvedimenti per le «attività della vita quotidiana» non possono tuttavia essere imposti con la forza. Una persona affetta da demenza ha pur sempre il diritto di rifiutare ad esempio l'alimentazione. Occorre tuttavia verificare se all'origine del comportamento del paziente non vi siano cause organiche o paure irrazionali, che vanno dapprima rimosse.

⁶⁷ Cfr. nota in calce 42.

- L'alimentazione artificiale quale intervento di medicina acuta può per contro essere rifiutata in modo vincolante nelle direttive del paziente.
- La somministrazione di medicinali può essere rifiutata in modo vincolante nelle direttive del paziente, a meno che non serva ad alleviare dolori insopportabili o a rimuovere le cause psichiche di un comportamento autolesivo (ad es. delirio di avvelenamento in caso di rifiuto dell'alimentazione).

3.3.2 *Volontà presumibile*

Secondo la commissione, le dichiarazioni orali devono poter correggere le direttive del paziente solo a determinate condizioni. La commissione critica quindi le possibilità di revoca e rettifica delle direttive del paziente proposte nel nuovo diritto di protezione degli adulti. Ha inoltre l'impressione che si crei un falso incentivo ad applicare affrettatamente la volontà presumibile quale correttivo delle direttive del paziente. Per stabilire la volontà presumibile, la commissione propone particolari criteri di diligenza.

3.3.2.1 La volontà presumibile nel nuovo diritto di protezione degli adulti

Una persona incapace di discernimento non può più formulare una volontà giuridicamente rilevante a causa della sua incapacità di discernimento e di conseguenza non può più acconsentire a interventi medici nell'integrità fisica o psichica. Tale consenso è però necessario per giustificare le attività mediche. Qui le direttive del paziente svolgono l'importante funzione giuridica di documentare la volontà del paziente. Le direttive del paziente sono equiparate a un'espressione attuale della volontà.⁶⁸

Tra i possibili surrogati giuridici del consenso, le direttive del paziente in quanto volontà anticipata formulata dall'interessato stesso assumono la massima importanza nel nuovo diritto di protezione degli adulti. Ciononostante anche le direttive del paziente possono essere rettifiche.⁶⁹ Non possono ad esempio essere rispettate se infrangono prescrizioni di legge (ad es. l'assistenza al suicidio, dal momento che questa è ammessa unicamente per le persone capaci di discernimento), se sussistono «dubbi fondati» che le direttive del paziente esprimano la libera volontà o se non corrispondono alla volontà presumibile. In caso di dubbi o se le direttive del paziente non contengono indicazioni sulla situazione medica o di cura attuale, la volontà presumibile sostituisce le direttive del paziente quale criterio per decidere nella situazione medica concreta.⁷⁰

Ai sensi del nuovo diritto di protezione degli adulti, al medico e alla persona con diritto di rappresentanza (di norma i congiunti) spetta eventualmente il compito di determinare la volontà presumibile per una situazione di trattamento concreta. A tal fine si basano sulla scala di valori nota ed espressa dall'interessato, sulle sue decisioni concernenti la vita, sulle sue convinzioni e idee sulla qualità e sul termine della vita. Sono prese in considerazione unicamente le affermazioni fatte in passato ai congiunti, agli amici o al personale curante e assistente dalla persona quando era capace di discernimento. Queste affermazioni fatte in passato sono incluse nel processo decisionale medico attuale. La volontà presumibile è quindi stabilita individualmente: in altre parole, ci si chiede quale opzione di trattamento sceglierebbe la persona concreta nella situazione concreta se fosse capace di discernimento (ad es. quali rischi sarebbe disposta ad assumersi o quali

⁶⁸ Cfr. FF 2006 6422.

⁶⁹ Nuovo art. 372 cpv. 2 CC.

⁷⁰ I nuovi art. 378 cpv. 3 e 379 CC rappresentano un problema da questo punto di vista perché in essi accanto alla volontà presumibile per la persona con diritto di rappresentanza e il medico sono vincolanti anche gli interessi – secondo il messaggio «oggettivi» – del paziente (FF 2006 6426). Questo conflitto d'interessi è analizzato al punto 3.3.2.

scenari futuri ipotizzerebbe per sé). In base a questa individualizzazione, per due persone in una situazione di malattia paragonabile possono essere determinate volontà presumibili distinte. Si parte sostanzialmente dal presupposto che una persona acconsentirebbe a un trattamento necessario e indicato dal punto di vista medico e infermieristico (benessere oggettivo del paziente), a meno che non sussistano indizi del fatto che la persona rifiuterebbe tale trattamento. La volontà presumibile non deve sembrare ragionevole a terzi,⁷¹ ma può benissimo scostarsi dal benessere oggettivo del paziente (i cosiddetti interessi oggettivi). Il benessere oggettivo del paziente si orienta a ciò che sarebbe necessario e sensato dal punto di vista medico ai fini della cura e della mitigazione del dolore.⁷²

Nell'introduzione della nozione di volontà presumibile nel nuovo diritto di protezione degli adulti, alcuni giuristi intravedono una contraddizione eclatante, che scardina il carattere vincolante delle direttive del paziente – contrariamente all'intenzione originale del legislatore.⁷³ Siccome però le direttive del paziente sono una testimonianza volontaria e in assenza di direttive del paziente la procedura standard nel nuovo diritto di protezione degli adulti prevede comunque che la persona con diritto di rappresentanza decida per la persona incapace di discernimento assieme al medico in base alla volontà presumibile, questa limitazione del carattere vincolante è inutile. Insomma, chi non vuole prestabilire il proprio futuro attraverso direttive del paziente, non ha alcun bisogno di farlo.

Altri ritengono invece che la volontà presumibile sia assolutamente necessaria quale correttivo per ponderare l'obiettivo di lasciare decidere il più possibile la persona stessa e la preoccupazione circa la validità (tuttora) del contenuto delle direttive. A sostegno di tale tesi si può aggiungere che per proteggere la personalità da impegni eccessivi la legge vieta di rinunciare completamente alla propria libertà.⁷⁴ Direttive del paziente assolutamente vincolanti, in cui è stabilito una volta per tutte uno scenario futuro per la persona, potrebbero però rappresentare una tale alienazione inammissibile.⁷⁵

3.3.2.2 Valutazione e critica della commissione

La commissione è scettica nei confronti della procedura con cui nel nuovo diritto di protezione degli adulti la volontà presumibile può sostituire le direttive del paziente nei processi decisionali. La commissione auspica che sia mantenuta una possibilità di rettifica delle direttive del paziente, in virtù del seguente ragionamento: l'inclusione delle direttive del paziente nel Codice civile non dovrebbe far sì che nell'ambito delle decisioni mediche riguardanti persone incapaci di discernimento siano prese in considerazione unicamente le direttive del paziente redatte per iscritto, datate e firmate. Dal punto di vista etico è necessario che il medico curante tenga conto anche delle istruzioni espresse chiaramente oralmente. Se nei colloqui con il personale curante e assistente è raggiunta un'intesa sul futuro – istruzioni riportate anche nella cartella clinica – anche questa è una forma di espressione di volontà dell'interessato.

Il nuovo diritto di protezione degli adulti non tiene sufficientemente conto di questo fattore. Le disposizioni orali possono correggere una dichiarazione scritta solo se quest'ultime corrispondono alla volontà presunta della paziente o del paziente.⁷⁶ Nella prassi ci si deve comunque aspettare che i giuristi daranno maggior peso ad una dichiarazione scritta che ad una orale

⁷¹ Cfr. Vollmann 2001, 162.

⁷² Margot Michel (cfr. Michel 2009, 122) attira l'attenzione sul fatto che «il Tribunale federale [...] non distingue inequivocabilmente tra volontà presumibile e oggettiva, ma include negli interessi del paziente, sui quali deve basarsi il rappresentante per decidere, sia elementi oggettivi che la volontà presumibile del paziente [DTF 114, la 350, 363]. [...] L'intensità dell'effetto vincolante della volontà presumibile è particolarmente difficile da stabilire quando la volontà presumibile e il benessere oggettivo del paziente sono in contraddizione.»

⁷³ Cfr. Geth/Mona 2009.

⁷⁴ Art. 27 cpv. 2 CC.

⁷⁵ Frank Th. Petermann ritiene invece che siccome «negozi giuridici come ad esempio un testamento non rientrano nella norma menzionata [...] quest'ultima non si applica quindi neanche alle direttive del paziente (Petermann 2007, Rz 57).

⁷⁶ Cfr. FF 2006 3421 e anche Martin 2010.

che difficilmente si lascerà documentare. Il legislatore sfavorisce così coloro che redigono direttive del paziente, ma successivamente si esprimono ancora a voce su di esse: tali affermazioni sono considerate unicamente «presumibili» poiché possono mettere in forse le direttive del paziente. Le affermazioni orali di una persona che non ha redatto direttive del paziente sono invece ritenute effettive. In tal senso la commissione critica la regola concernente la revoca delle direttive del paziente prevista dal nuovo diritto di protezione degli adulti⁷⁷: le direttive del paziente possono essere revocate solo nella forma in cui sono state create oppure le direttive del paziente sono strappate e sostituite da nuove direttive del paziente. La commissione difende invece la possibilità di abrogare o modificare le direttive del paziente anche oralmente.

Per questa modificazione della regole concernente la revoca, nella pratica potrebbe sorgere il problema che per considerazioni di diritto penale i medici curanti vogliano verificare le direttive del paziente attraverso la determinazione della volontà presumibile quale procedura di routine. Il significato pratico delle direttive del paziente diventerebbe però quello di semplice *indizio* della volontà presunta. Per la commissione ciò sarebbe deplorabile dal momento che le direttive del paziente sono la testimonianza della volontà effettiva di una persona e devono quindi assumere un peso maggiore rispetto alla ricostruzione di una volontà presumibile, anche se tale ricostruzione avviene al momento della decisione medica attuale. Redigendo direttive del paziente, la persona si assume anche una responsabilità per le decisioni future – e vuole assumersi tale responsabilità. È necessaria una riassicurazione da parte di terzi solo in casi eccezionali motivati.⁷⁸

La commissione ritiene inoltre preoccupante che ai sensi del nuovo diritto di protezione degli adulti possano rapidamente verificarsi momenti giustificati di dubbio quanto all'attualità delle direttive del paziente. Il semplice fatto che «il paziente abbia costituito le direttive molto tempo prima»⁷⁹ può già essere considerato un dubbio giustificato. In questo modo si accetta però quale motivo di dubbio una valutazione soggettiva vaga (cosa significa «molto tempo prima»?).⁸⁰ Nella pratica ha preso piede un aggiornamento biennale delle direttive del paziente. Il nuovo diritto di protezione degli adulti come pure le direttive dell'ASSM concernenti le direttive del paziente (2009) rinunciano a una scadenza della durata di validità, come prevede invece ad esempio la legge austriaca (clausola dei cinque anni). Agli occhi della commissione una scadenza della durata di validità potrebbe portare a un'interdizione dell'autore delle direttive, che deve invece provvedere autonomamente ad aggiornare le direttive. Ai fini dell'attualità, secondo la commissione più che l'età delle direttive è determinante un cambiamento radicale (positivo o negativo) delle condizioni di vita dell'interessato, al di là dello stato di salute (ad es. gravidanza, perdita del partner, nuova relazione di coppia).⁸¹

3.3.2.3 Criteri di diligenza raccomandati per stabilire la volontà presumibile
La commissione sottolinea tuttavia che per determinare e attuare la volontà presumibile vanno rispettati criteri di diligenza particolari. È infatti impossibile escludere con certezza che la volontà presunta da altri non corrisponda alla volontà effettiva dell'interessato.⁸² Studi empirici rivelano che la congruenza tra la volontà presumibile e la volontà effettiva non è

⁷⁷ Nuovo art. 371 cpv. 3 CC in combinato disposto con l'art. 362 CC.

⁷⁸ Su questo sfondo è auspicabile il disciplinamento nel nuovo diritto di protezione degli adulti secondo cui il medico curante deve indicare i motivi di una modifica delle direttive del paziente nella cartella clinica, in modo tale che la decisione sia rintracciabile ad esempio in caso di intervento dell'autorità di protezione degli adulti (FF 2006 6423).

⁷⁹ FF 2006 6423.

⁸⁰ Cfr. in proposito anche Geth/Mona 2009, 172.

⁸¹ Cfr. in proposito anche le considerazioni critiche sull'auto-determinazione degli anziani in Schwab 2006.

⁸² Anche il Consiglio federale precisa nel suo messaggio che la volontà presumibile non è la volontà attuale, che non può più essere determinata a causa dell'incapacità di discernimento subentrata (FF 2006 6423).

sostanzialmente superiore a quanto ci si aspetterebbe in base al principio di causalità e che le decisioni basate sulla volontà presumibile corrispondono più alle preferenze dei rappresentanti che non dei pazienti.⁸³ L'autenticità della volontà presumibile può essere messa in dubbio già dal fatto che si tratta di un'ipotesi o di un'estrapolazione di terzi, necessaria appunto perché la persona non si è espressa in modo chiaro e inequivocabile sulla situazione medica oggetto della decisione. La volontà presumibile si basa quindi sulle prospettive esterne di terzi e non va confusa con la «volontà attuale» della persona incapace di discernimento o la sua prospettiva interna effettiva. Malgrado l'impossibilità di essere assolutamente oggettivi, i terzi hanno sempre il dovere di sforzarsi di determinare adeguatamente la volontà presumibile del paziente.

Per evitare il più possibile una determinazione esterna del malato è importante che i terzi siano consapevoli delle condizioni preliminari per determinare la volontà presumibile.⁸⁴ Tra di esse figura in primo luogo l'accesso, sostanzialmente limitato per motivi epistemici, alla percezione interna e ai sentimenti dell'altra persona. In secondo luogo è impossibile determinare la volontà presumibile del paziente staccandosi dal proprio orizzonte di valori, dalle proprie preferenze, dai propri interessi, dalle proprie percezioni e dalla relazione con il paziente.⁸⁵ Ciò vale in modo particolare per le persone vicine al paziente e i familiari, che secondo il nuovo diritto di protezione degli adulti dovrebbero svolgere un ruolo attivo nella determinazione della volontà presumibile in qualità di persone con diritto di rappresentanza. Possono così eventualmente ritrovarsi in conflitti di interessi o di coscienza.⁸⁶ Anche il personale curante e assistente non giudica in modo neutrale, al riparo dai valori, poiché è portato professionalmente ad agire in base all'etica del curare e dell'alleviare la sofferenza e poiché il suo margine di manovra è influenzato anche da regole istituzionali. L'influsso dei propri interessi, della propria scala di valori e della propria idea di ragionevolezza dovrebbe rispecchiarsi il più possibile nel processo di determinazione. In terzo luogo la ricostruzione della volontà presumibile è guidata da considerazioni sulla consistenza. In altre parole, terzi hanno il compito di fondare la volontà presumibile sulle loro conoscenze della scala di valori, degli atteggiamenti nei confronti della vita, ecc. In questo modo viene però ipotizzata una consistenza della scala di valori non necessariamente corretta. Anche se i terzi conoscono molto bene l'interessato, è possibile che dopo aver sperimentato la malattia la persona abbia cambiato opinione senza averlo comunicato.⁸⁷ Benché tra gli anziani sia dimostrabile un'elevata stabilità delle decisioni⁸⁸ (e la demenza è una malattia che si manifesta soprattutto in età avanzata), la determinazione della volontà presumibile resta associata a incertezze e incognite. Il Consiglio federale sembra condividere queste perplessità e volervi porre rimedio: nel messaggio menziona infatti la possibilità di indicare nelle direttive del paziente i criteri per la determinazione della volontà presumibile.⁸⁹

La commissione parte dal presupposto che:

- a procedere alla determinazione siano unicamente persone ben disposte nei confronti del paziente,
- i propri interessi siano messi da parte a favore del benessere o della volontà del paziente e il proprio orizzonte di valori e i propri atteggiamenti

⁸³ Citazione da Jox 2004, 407. Uno studio americano giunge inoltre alla conclusione che anche la designazione personale di un rappresentante nonché la discussione preliminare sui desideri di trattamento non aumenta la probabilità che il rappresentante interpreti meglio i desideri di trattamento effettivi dell'interessato (cfr. Shalowitz et al. 2006).

⁸⁴ In merito ai criteri di determinazione della volontà presumibile cfr. anche Wunder 2004.

⁸⁵ Cfr. Brückner 1999; Moore et al. 2003 e Jox 2004. Per Andreas Kick, la determinazione della volontà presumibile del paziente è un processo terapeutico di empatia, oggettivazione diagnostica e riconoscimento delle intenzioni, che non può essere sostituito da una procedura giudiziaria (cfr. Kick 2007).

⁸⁶ Cfr. 3.4 sotto.

⁸⁷ Cfr. Sailors 2001, 187.

⁸⁸ Cfr. Bosshard et al. 2003.

⁸⁹ Cfr. FF 2006 6402.

menti siano tenuti presenti nell'ambito della determinazione in modo da prendere decisioni corrispondenti alla volontà del paziente,

- le persone coinvolte siano consapevoli del fatto che la volontà presumibile può differire dal benessere oggettivo del paziente.

Una procedura accurata di determinazione della volontà presumibile comprende quanto segue:

- Le dichiarazioni orali fatte dal paziente al medico vanno documentate nella cartella clinica. Le dichiarazioni orali al di fuori della relazione medico-paziente devono poter essere attestate da più persone.
- Il grado di demenza va verificato in modo professionale e accurato, allo scopo di garantire che la dichiarazione orale sia stata fatta quando la persona era capace di discernimento.

Se non esistono direttive del paziente e non è possibile determinare la volontà presumibile, bisogna decidere secondo il benessere oggettivo del paziente.

3.3.3 *Abitudini e bisogni attuali*

La commissione ritiene che le abitudini e i bisogni attuali delle persone incapaci di discernimento non possano abrogare disposizioni vincolanti delle direttive del paziente, benché debbano essere tenuti presenti nell'ambito dell'attuazione delle direttive del paziente.

Secondo la commissione, le direttive del paziente devono servire a rafforzare il diritto all'autonomia delle persone affette da demenza. Ciò può avvenire in due modi opposti. Da un lato le decisioni autonome dell'interessato sono rispettate seguendo le istruzioni delle direttive del paziente. Dall'altro, nella quotidianità il personale curante e assistente dovrebbe sforzarsi di tener conto anche dei bisogni e delle abitudini espressi attualmente dalla persona demente. Nel corso della malattia, la persona affetta da demenza può infatti sviluppare abitudini o bisogni che al personale curante e assistente o ai congiunti possono sembrare in conflitto con le istruzioni delle direttive del paziente. Dal profilo etico, l'autodeterminazione comprende però anche la libertà di modificare i desideri, i bisogni e le abitudini con il passare del tempo.

A questo punto bisogna chiedersi se debba sussistere la possibilità di rivedere le direttive del paziente in stato di *incapacità di discernimento*. Il nuovo diritto di protezione degli adulti non contempla tale possibilità. La volontà presumibile, che può intervenire quale correttivo delle direttive del paziente, è infatti ricostruita unicamente sulla base di affermazioni fatte dalla persona in stato di *capacità di discernimento*.⁹⁰ Ma dal punto di vista etico per le direttive del paziente non dovrebbe esistere anche un «diritto di veto delle persone incapaci di discernimento»⁹¹, come previsto dal diritto svizzero per altri settori giuridici?⁹²

Alle persone affette da demenza deve essere dimostrato lo stesso apprezzamento e lo stesso rispetto come alle persone sane: questo è un principio fondamentale ed eticamente incontestato nella relazione con persone affette da demenza.⁹³ Ciò comprende il fatto di prendere sul serio le loro affermazioni e di tener conto dei loro bisogni e delle loro abitudini, a condizione che siano sostenibili istituzionalmente e accettabili per gli altri.⁹⁴ Agli occhi della commissione sarebbe tuttavia inammissibile desumere da

⁹⁰ Cfr. 3.3.2 sopra.

⁹¹ Non sono consentito ad esempio prelievi di tessuti o cellule rigenerabili contro la volontà di una persona incapace di discernimento (art. 13 cpv. 2 lett. h della legge sui trapianti) e anche nel progetto di legge sulla ricerca sull'essere umano è prevista una disposizione analoga (art. 21).

⁹² Nel diritto tedesco, queste affermazioni sono dette «volontà naturale» e sono vincolanti: possono quindi annullare direttive del paziente contrarie. Cfr. Richter-Kuhlmann 2009. In merito alla nozione di «volontà naturale» nella letteratura bioetica e giuridica cfr. anche Jox 2006 e Kirsch/Steinert 2006. L'idea che le affermazioni attuali sulla vita hanno sempre un peso maggiore rispetto alle direttive del paziente è sostenuta anche da Dabrock 2007 e Wunder 2008. La formulazione del problema nei concetti astratti di una collisione di volontà è criticata: cfr. in proposito Merkel 2004. In Svizzera la «volontà naturale» non è una nozione giuridica corrente. La commissione considera l'espressione «volontà naturale» anche fuorviante dal momento che una persona incapace di discernimento non può più formulare una volontà giuridicamente rilevante. La commissione raccomanda invece di parlare di bisogni e abitudini espressi attualmente.

⁹³ Cfr. Nuffield Council on Bioethics 2009.

⁹⁴ Tra gli obblighi di diligenza nell'ambito dell'assistenza figura anche il fatto di escludere che il comportamento osservato (ad es. rifiuto del cibo) costituisca un problema fisiologico (ad es. difficoltà di deglutizione) o psichico (ad es. delirio di avvelenamento). Cfr. anche Müller-Blaser 2007.

comportamenti e reazioni, ad esempio il fatto di scuotere la testa, girarsi o fare gesti di rifiuto o opposizione, ma anche da una presunta gioia di vivere che può manifestarsi nelle abitudini quotidiane, un atteggiamento mutato nei confronti dei provvedimenti medici. Le affermazioni di una persona incapace di discernimento vanno tenute in considerazione – ma solo in relazione ai settori della vita a cui si riferiscono effettivamente. Se una persona affetta da demenza sviluppa ad esempio un buon appetito non si può desumerne una «volontà generale di vivere», che consentirebbe di mettere in dubbio il rifiuto vincolante di provvedimenti medici nelle direttive del paziente. Secondo la commissione, le istruzioni delle direttive del paziente che riguardano l'ambito medico, ad esempio il rifiuto di un trattamento antibiotico, vanno seguite fedelmente. Agli occhi della commissione sarebbe inammissibile mettere in dubbio la validità di tali istruzioni. Una persona incapace di discernimento non è infatti più in grado per definizione di prendere decisioni in ambito medico, non essendo in grado di capire il contenuto, la portata e le eventuali conseguenze di tali decisioni.

Occorre sottolineare che ciò non fa delle direttive del paziente un «contratto odissea», in cui in stato di capacità di discernimento si ordina in modo vincolante di ignorare tutte le affermazioni future.⁹⁵ Giuridicamente ciò non sarebbe neanche possibile dal momento che non si può rinunciare completamente alla propria libertà e che l'essere umano non ha la competenza di predeterminare completamente il proprio futuro.⁹⁶ Secondo la commissione, in fondo non possono sorgere conflitti insormontabili tra le abitudini e i bisogni attuali e le istruzioni vincolanti nelle direttive del paziente. I contenuti delle direttive del paziente si distinguono infatti dalle situazioni a cui possono riferirsi le abitudini e i bisogni di una persona affetta da demenza. Le direttive del paziente intervengono però solo quando l'interessato è stata dichiarato incapace di discernimento in relazione alle decisioni *mediche*.

3.3.4 Ricovero a scopo di assistenza

Ai sensi del nuovo diritto di protezione degli adulti, le direttive del paziente non possono sempre impedire un trattamento psichiatrico, se questo è ordinato nell'ambito di un ricovero a scopo di assistenza. Questa limitazione del diritto a decisioni autonome e all'autodeterminazione dei malati psichici⁹⁷ va motivata eticamente.

Il nuovo diritto di protezione degli adulti introduce le direttive del paziente senza fare alcuna distinzione tra i vari tipi di malattia.⁹⁸ Secondo il nuovo diritto di protezione degli adulti, in certe condizioni la portata e il carattere vincolante delle direttive del paziente nella medicina psichiatrica non coincidono con quelle della medicina somatica.⁹⁹ Tra i disturbi psichici il legislatore inserisce anche le malattie demenziali.¹⁰⁰

Secondo il nuovo diritto di protezione degli adulti,¹⁰¹ le direttive del paziente sono vincolanti solo entro certi limiti se una persona è ricoverata in una clinica psichiatrica senza volere nell'ambito di un ricovero a scopo di assistenza.¹⁰² In questo caso – a differenza delle malattie somatiche – per principio il medico non deve «ottemperare» alle direttive.¹⁰³ Le direttive del paziente devono unicamente essere «considerate» nell'ambito dell'elaborazione e dell'approvazione del piano terapeutico.¹⁰⁴ In altre parole, i desideri di trattamento dell'interessato sono rispettati nei limiti del possibile,

⁹⁵ In merito alla nozione di «contratto odissea» in psichiatria cfr. Atkinson 2007, 40–43.

⁹⁶ Art. 27 cpv. 2 CC. In merito alla volontà presumibile cfr. 3.3.2 sopra.

⁹⁷ Dal punto di vista etico, la maggioranza della commissione vi intravede una limitazione del diritto di difesa e di conseguenza dell'autodeterminazione dei malati psichici. Dal punto di vista medico, una minoranza della commissione sottolinea tuttavia che il ricovero a scopo di assistenza non limita la capacità di decidere autonomamente, ma consente il trattamento di una malattia che ha reso il paziente incapace di discernimento. La commissione è unanime nel dire che la limitazione della validità delle direttive del paziente deve essere motivata eticamente.

⁹⁸ Nuovo art. 372 cpv. 2 CC.

⁹⁹ In merito alla situazione attuale delle direttive del paziente in psichiatria cfr. Drozdek 2007 e 2008.

¹⁰⁰ FF 2006 6432.

¹⁰¹ Capo terzo: Del ricovero a scopo di assistenza, nuovi art. 426–439 CC.

¹⁰² In caso di ricovero volontario, le direttive del paziente restano vincolanti per il personale curante e assistente.

¹⁰³ Nuovo art. 372 cpv. 2 CC, inciso aggiunto.

¹⁰⁴ Nuovo art. 433 cpv. 3 secondo periodo CC. Il nuovo diritto di protezione degli adulti prevede anche la possibilità di trattamento ambulatoriale coercitivo – tenendo conto delle regolamentazioni cantonali. Anche in questi casi, le direttive del paziente vanno rispettate. Cfr. Bridler/Gassmann 2010, 1752.

tuttavia con l'importante restrizione che le direttive del paziente non possono evitare un trattamento in tutti i casi.¹⁰⁵ Secondo il nuovo diritto di protezione degli adulti, in determinate situazioni come in caso di pericolo per sé o per terzi, incapacità di discernimento e assenza di alternative di trattamento il medico a capo del reparto è autorizzato a ordinare un trattamento anche contro le istruzioni delle direttive del paziente.¹⁰⁶ L'obiettivo è di consentire di raggiungere adeguatamente lo scopo del ricovero a scopo di assistenza, e cioè curare e assistere adeguatamente persone che soffrono di una turba psichica o di una disabilità mentale o versano in un grave stato di abbandono.¹⁰⁷

Secondo la commissione, per questa procedura occorre trovare una motivazione etica: perché in determinate situazioni di malattia psichiatrica potrebbe essere eticamente sostenibile dare la priorità al principio dell'assistenza rispetto a quello dell'autonomia del paziente e non seguire le direttive del paziente?¹⁰⁸

Ipotesizziamo che esistano direttive del paziente che soddisfano tutte le condizioni per essere valide secondo il nuovo diritto di protezione degli adulti: il paziente era capace di discernimento al momento della redazione delle direttive, le ha redatte liberamente, le direttive non contengono istruzioni che infrangono la legge e le direttive corrispondono ai criteri formali (scritte, datate, firmate). **Ai fini della validità delle direttive del paziente, dal punto di vista etico e giuridico la malattia di cui soffre l'autore delle direttive è irrilevante.**

Per applicare tali direttive del paziente valide in una situazione di malattia concreta, in generale devono essere verificati i seguenti punti:

1. il paziente deve essere incapace di discernimento;
2. non deve sussistere il dubbio che le direttive del paziente non siano più «attuali» (le direttive devono cioè corrispondere alla volontà dell'interessato); e
3. le istruzioni contenute nelle direttive del paziente devono riguardare la situazione di malattia verificatasi e la decisione da prendere su un intervento medico-terapeutico.

Secondo la commissione, la verifica di questi tre punti deve avvenire sia per le malattie somatiche che per le malattie psichiatriche. La commissione ritiene che in caso di malattia psichiatrica l'ultimo punto vada però considerato in modo differenziato. Potrebbero infatti verificarsi problematiche che richiedono soluzioni individuali. Se nelle direttive del paziente è rifiutata l'alimentazione artificiale, per principio tale istruzione è vincolante (rifiuto di un intervento medico). Di fronte a un rifiuto dell'alimentazione in caso di psicosi (ad es. delirio di avvelenamento) potrebbe invece essere ammissibile un trattamento coercitivo per scardinare le convinzioni deliranti, con la motivazione che l'interessato non aveva in mente questa situazione di malattia specifica quando ha redatto le direttive del paziente.

Nel nuovo diritto di protezione degli adulti, per principio per il personale curante e assistente sono vincolanti solo i *rifiuti* di provvedimenti indicati dal punto di vista medico. Alla *rivendicazione* di provvedimenti medici non si applica lo stesso carattere vincolante. La commissione sostiene questa posizione. Quest'ultima situazione si verifica tuttavia spesso nella prassi

¹⁰⁵ Nuovi art. 380 e 433 segg. CC, cfr. FF 2006 6456.

¹⁰⁶ Nuovo art. 434 cpv. 1 CC. Secondo il messaggio, i provvedimenti ordinati comprendono di norma la somministrazione di farmaci, il rispetto del ritmo quotidiano, lo svolgimento di colloqui e l'alimentazione «coatta». Cfr. FF 2006 6457.

¹⁰⁷ Nuovo art. 426 CC. Si parte dal presupposto che queste cure e questa assistenza possano essere prestate unicamente in un istituto idoneo.

¹⁰⁸ In merito ai provvedimenti coercitivi in medicina cfr. anche le corrispondenti direttive dell'AS-SM del 2005 (SAMW 2005a).

psichiatrica: dopo un delirio un paziente può ad esempio ordinare di voler essere sottoposto la volta successiva a trattamenti coercitivi, se necessario. Dal punto di vista etico non è però possibile ottemperare direttamente a tale istruzione. Ciò è ammissibile solo se sono stati esaminati metodi di trattamento alternativi e vi sono motivi supplementari a sostegno di un trattamento coercitivo (ad es. pericolo per il paziente o per terzi o grave stato d'abbandono).

Su questo sfondo bisogna chiedersi se dal punto di vista etico nelle direttive del paziente sia possibile rifiutare in modo vincolante anche un trattamento coercitivo, ritenuto necessario dal profilo medico.¹⁰⁹ Il nuovo diritto di protezione degli adulti non contempla tale possibilità con il ricovero a scopo di assistenza. Il diritto di difesa dei malati psichici è limitato in nome della protezione a scopo di assistenza:

- La commissione può approvare tale modo di procedere se sussiste un pericolo o un grave danno per altre persone.
- Se nelle direttive del paziente sono rifiutati trattamenti e tale rifiuto comporta un grave stato d'abbandono o un pericolo vitale per la persona, agli occhi della commissione è giustificato effettuare tali trattamenti contro le istruzioni dell'interessato. Non si può infatti chiedere al personale curante e assistente di contribuire allo stato d'abbandono del paziente per omissione.¹¹⁰
- Tale modo di procedere è giustificato per la commissione anche quando entrano in gioco settori sui quali secondo la commissione una persona non può decidere in modo vincolante.¹¹¹

Per la commissione è chiaro che gli argomenti dell'assistenza lasciano un ampio margine d'interpretazione e di manovra. La commissione è pertanto favorevole a una ponderazione responsabile delle esigenze dell'assistenza e delle esigenze dell'autonomia, di norma prioritaria, e raccomanda di prendere decisioni solo con la partecipazione del personale curante e assistente e della persona con diritto di rappresentanza/persona di fiducia.

La commissione conferma però che le istruzioni contenute in direttive del paziente valide che non riguardano i motivi del ricovero a scopo di assistenza devono continuare a essere rispettate. Se una persona rifiuta la rianimazione, tale istruzione è vincolante anche nell'ambito di un ricovero a scopo di assistenza e non può essere ignorata adducendo un «serio danno per la salute»¹¹².

3.4 Decisioni dei rappresentanti

La commissione è sostanzialmente favorevole al modello decisionale con la partecipazione sia dei medici che del rappresentante del paziente previsto nel nuovo diritto di protezione degli adulti. Ai suoi occhi è raccomandabile coinvolgere tutti i membri del personale curante e assistente a contatto diretto con il paziente. La commissione difende anche una chiara priorità delle direttive del paziente e della volontà presumibile rispetto agli interessi oggettivi. Solo se non sussistono direttive del paziente e non può essere stabilita la volontà presumibile occorre decidere in base al cosiddetto benessere oggettivo del paziente.

¹⁰⁹ Di norma i provvedimenti e i trattamenti coercitivi sono costituiti dalla somministrazione di psicofarmaci.

¹¹⁰ Cfr. l'argomento dell'assistenza al punto 3.1 sopra.

¹¹¹ Cfr. 3.3.1 sopra.

¹¹² Nuovo art. 434 cpv. 1 n. 1 CC.

¹¹³ Nuovo art. 377 cpv. 1 CC.

¹¹⁴ Nuovo art. 378 CC.

¹¹⁵ Cfr. FF 2006 6425. Dal punto di vista giuridico, un diritto legale di rappresentanza presuppone sempre e in ogni caso il consenso del rappresentante legale ai provvedimenti medici. Ciò scaturisce dal principio secondo cui ogni provvedimento medico rappresenta una violazione della personalità, che richiede la giustificazione mediante il consenso della parte lesa o del suo rappresentante. In caso di rifiuto ingiustificato del consenso è possibile rivolgersi all'autorità di protezione degli adulti che rilascia direttamente il consenso o designa un curatore – come per i minori (nuovo art. 381 cpv. 2 n. 3 CC).

¹¹⁶ L'art. 6 della Convenzione sulla biomedicina stabilisce che un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità «senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge». In Svizzera, siccome nella maggior parte dei casi d'incapacità di discernimento degli adulti non sussiste alcun rappresentante legale attualmente è il medico curante a decidere. Questa regolamentazione è in contrasto con la Convenzione sulla biomedicina.

¹¹⁷ Cfr. ad esempio Moore et al. 2003, 4.

¹¹⁸ Cfr. ad esempio anche Vollmann 2001.

¹¹⁹ Nel nuovo diritto di protezione degli adulti, la «persona di fiducia» non ha una particolare importanza (nuovo art. 432 CC e FF 2006 6455). Tra i suoi compiti figurano segnatamente la partecipazione all'elaborazione del piano terapeutico (nuovo art. 433 cpv. 1 CC) nonché l'accompagnamento della procedura secondo il nuovo art. 434 cpv. 2 CC. Secondo il nuovo art. 378 CC, il rappresentante legale potrebbe imporre una decisione contro la volontà di una persona di fiducia. Sono così eliminati i dubbi della commissione sullo status della persona di fiducia nei confronti della persona con diritto di rappresentanza designata nelle direttive del paziente, espressi dalla commissione nell'ambito della procedura di consultazione. Ovviamente, l'interessato è libero di designare nelle direttive del paziente (nuovo art. 370 CC) o in un mandato precauzionale (nuovo art. 360 CC) una persona con diritto di rappresentanza di fiducia (nuovo art. 378 cpv. 1 n. 1 CC).

Il nuovo diritto di protezione degli adulti comporta un cambiamento di paradigmi: in futuro, nelle situazioni mediche in caso di incapacità di discernimento il medico curante non avrà più l'ultima parola da solo, ma dovrà decidere «in collaborazione» con la «persona con diritto di rappresentanza», se non vi sono direttive del paziente.¹¹³ La legge prescrive anche l'ordine dei gruppi di persone autorizzati a rappresentare pazienti incapaci di discernimento in ambito medico¹¹⁴: tra i primi destinatari figurano, oltre alle persone che possono essere designate con direttive del paziente o mandato precauzionale, i curatori, congiunti prossimi, il o la partner nonché amici conviventi.

Questa modifica dei processi decisionali mira da un lato a rafforzare l'autodeterminazione dei pazienti e dall'altro a promuovere la solidarietà tra i membri della famiglia. Con il fatto che un rappresentante designato dal malato stesso ha la priorità sui rappresentanti legali si tiene conto del principio dell'autodeterminazione. Permettendo ai congiunti e ad altre persone vicine al paziente di acquisire il diritto di rappresentanza e quindi di sostituirsi al medico curante quale decisore *unico* è sostenuta la solidarietà tra i membri della famiglia. Malgrado la formulazione ambigua secondo cui il piano terapeutico va determinato «in collaborazione» con la persona con diritto di rappresentanza, sarà necessario il consenso della persona con diritto di rappresentanza.¹¹⁵

Il passaggio a una «competenza decisionale condivisa» (*shared decision-making*) da medici e famiglia o persone vicine al paziente si allinea alle disposizioni della Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Convenzione sulla biomedicina) e rende il Codice civile conforme a questa Convenzione ratificata dalla Svizzera.¹¹⁶ Anche dal punto di vista etico vi sono buoni motivi per un'autorità morale delle persone vicine al paziente nelle situazioni mediche che richiedono decisioni riguardanti persone incapaci di discernimento. È difesa l'opinione che i famigliari e altre persone vicine al paziente conoscono molto bene il paziente, provvedono alla sua assistenza, considerano il benessere della persona il criterio decisionale principale e sono direttamente interessati dalla decisione.¹¹⁷

Per principio, la commissione approva l'elaborazione di un modello decisionale partecipativo.¹¹⁸ Esprime tuttavia qualche dubbio nei confronti di tale modello e raccomanda alcune modifiche: sarebbe auspicabile che la cerchia di persone coinvolte nel processo decisionale fosse estesa al personale infermieristico in modo tale che alla decisione partecipi l'intero personale curante e assistente. Spesso il personale infermieristico ha intensi contatti con il paziente e quindi conosce il suo stato e i suoi bisogni e le sue abitudini attuali. Siccome le cure sono orientate all'assistenza e al benessere del paziente, potrebbe essere attribuita una «autorità morale» codecisionale anche al personale infermieristico. Se è stata designata una «persona di fiducia» secondo il nuovo diritto di protezione degli adulti, anch'essa andrebbe coinvolta nel processo decisionale.¹¹⁹

La commissione dubita che la novità giuridica secondo cui i congiunti o altre persone vicine al paziente debbano rappresentare il paziente in ambito

medico sia la soluzione ottimale in tutti i casi.¹²⁰ Il fatto di dover prendere decisioni di ampia portata in nome di una persona di riferimento gravemente malata può anche suscitare sensi di colpa e accuse. Il congiunto o la persona vicina al paziente potrebbe inoltre non essere in grado di prendere decisioni proprio a causa della sua vicinanza con il malato.¹²¹ Questa eventualità va tenuta presente nell'ambito della scelta della persona con diritto di rappresentanza nelle direttive del paziente, ad esempio parlando con la persona e chiarendo che è assolutamente possibile rifiutare un mandato di rappresentanza.

Un altro aspetto che invita alla prudenza nel gestire le decisioni dei rappresentanti è il fatto che i rappresentanti non possono decidere in modo neutrale, al riparo da interessi e valori, e potrebbero addirittura ritrovarsi in un conflitto d'interessi.¹²² Ciò vale sia per i medici che per le persone con diritto di rappresentanza. Ipotizzare un'oggettività dei decisori sarebbe sbagliato, sia teoricamente che empiricamente. Studi empirici dimostrano che le decisioni dei rappresentanti sono oggetto di un elevato tasso di errori.¹²³ Assumono quindi particolare importanza le linee guida in base alle quali bisogna decidere. Il nuovo diritto di protezione degli adulti fornisce delle indicazioni a tal fine. Se esistono direttive del paziente bisogna decidere in base a esse. Le istruzioni delle direttive del paziente sono quindi vincolanti sia per i medici che per i rappresentanti.¹²⁴ Se tuttavia mancano direttive del paziente o se non contengono alcuna indicazione sulla situazione medica o di cura in questione o ancora se si dubita della loro validità, bisogna agire in base alla volontà presumibile e agli interessi (oggettivi) dell'interessato.¹²⁵ Secondo la commissione, nell'ambito della determinazione della volontà presumibile devono essere soddisfatti criteri e condizioni particolari.¹²⁶

La commissione considera problematico il fatto che i decisori previsti dalla legge debbano orientare la loro decisione anche agli interessi (oggettivi) del paziente.¹²⁷ Il fatto che la decisione sia presa in base all'uno o all'altro dei due criteri può infatti comportare notevoli differenze. La volontà presumibile di una persona non deve soddisfare alcun criterio di ragionevolezza, mentre gli interessi oggettivi sono sempre legati a questo genere di criteri. La volontà presumibile e il benessere oggettivo del paziente potrebbero quindi essere in contraddizione. Potrebbe ad esempio essere ragionevole dal punto di vista medico e utile al benessere oggettivo del paziente procedere a una trasfusione di sangue, un provvedimento che invece potrebbe essere da scartare in base alla volontà presumibile della persona, ad esempio perché fa parte dei Testimoni di Geova.

La commissione teme che, contrariamente all'intenzione del legislatore di rafforzare il diritto all'autodeterminazione dei pazienti, con l'orientamento agli interessi oggettivi non si faccia un passo indietro dal principio della libertà al modello assistenziale paternalistico. Sarebbe così violato il diritto all'autodeterminazione, che contempla anche la possibilità di derogare agli interessi oggettivi e quindi ai criteri della ragione.¹²⁸ Per questo motivo la commissione raccomanda di dare la priorità alla volontà presumibile rispetto agli interessi oggettivi: gli interessi oggettivi devono entrare in gioco nel processo decisionale solo quando non può essere determinata la

¹²⁰ Su questo punto, la commissione aveva espresso dei dubbi già durante la procedura di consultazione.

¹²¹ Dreyer et al. 2009, 675.

¹²² In merito alla volontà presumibile cfr. 3.3.2 sopra.

¹²³ Cfr. la bibliografia in Jox 2004, 407 e Shalowitz 2006.

¹²⁴ Cfr. Geth 2010, 117seg. Questo carattere vincolante si constata anche nella pratica, almeno negli Stati Uniti, dove il 29% delle persone ha già redatto direttive del paziente. Un'indagine tra i congiunti ha rivelato che vi è una buona corrispondenza tra i desideri espressi dai pazienti nelle loro direttive e le successive decisioni mediche (cfr. Gillick 2010).

¹²⁵ Nuovo art. 378 cpv. 3 CC e per le situazioni di urgenza, in cui il medico decide da solo (nuovo art. 379 CC).

¹²⁶ Cfr. 3.3.2 sopra.

¹²⁷ Aspetti problematici legati alla nozione di volontà presumibile sono già stati illustrati al punto 3.3.2.

¹²⁸ Cfr. anche le direttive dell'ASSM concernenti il diritto del paziente all'autodeterminazione (SAMW 2005b).

volontà presumibile. Ciò dovrebbe valere anche per l'intervento dell'autorità di protezione degli adulti, che secondo il giudizio di alcuni giuristi in base al testo della legge avrebbe motivo di intervenire già in caso di pericolo per gli interessi oggettivi del paziente.¹²⁹

¹²⁹ Cfr. Geth/Mona 2009, 178.

¹³⁰ Il medico può non ottemperare alle direttive del paziente adducendo una volontà presumibile divergente (nuovo art. 372 cpv. 2 CC), mentre secondo il nuovo art. 378 CC è vincolato alle decisioni delle persone con diritto di rappresentanza. Sussiste tuttavia la possibilità di ricorrere all'autorità di protezione degli adulti secondo il nuovo art. 381 cpv. 2 n. 3 CC.

¹³¹ Cfr. ad esempio Ho 2009.

Considerando la rinuncia al criterio dell'oggettività nonché la non incidenza dei valori e degli interessi nel processo decisionale, per la commissione è inoltre importante poter mettere in dubbio le decisioni dei rappresentanti.¹³⁰ Ciò dovrebbe avvenire con un rimando alle direttive del paziente, alla volontà presumibile o ai bisogni e alle abitudini attuali del paziente. Per prendere una decisione il più possibile equilibrata e adeguata per l'interessato, è auspicabile coinvolgere o perlomeno sentire il maggior numero possibile di persone (intero personale curante e assistente, persone di fiducia, persona con diritto di rappresentanza e altre persone vicine al paziente). Idealmente, nel processo decisionale dovrebbero riflettersi gli interessi e i valori di tutti loro.¹³¹ I congiunti o le persone vicine al paziente dovrebbero inoltre assumere il mandato di rappresentanza sempre liberamente e senza alcuna pressione. Oltre a consentire loro particolari prestazioni empatiche, il loro legame e la loro relazione con l'interessato possono infatti anche diventare un peso per loro.

Letteratura citata

- Andorno, R./Biller-Andorno, N./Brauer, S. (2009): «Advance Health Care Directives: Towards a Coordinated European Policy?», in: *European Journal of Health Law* 16, 207–227.
- Aramini, M. (2007): *Testamento biologico*, Milano: Ancora.
- Arter, O. (2007): «Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung. Das neue Erwachsenenschutzrecht als erweitertes Tätigkeitsfeld für Berater und Treuhänder», in: *Der Schweizer Treuhänder* 9, 657–660.
- Atkinson, J.M. (2007): *Advance Directives in Mental Health: Theory, Practice and Ethics*, London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Babaïantz, O. (1998): *Les directives anticipées en matière de soins médicaux et la représentation thérapeutique privée*, Neuchâtel : Institut de droit de la santé.
- Boraschi, A./Manconi, L. (ed.) (2007): *Il dolore e la politica. Accanimento terapeutico, testamento biologico, libertà del paziente*, Milano: Bruno Mondadori.
- Bosshard, G./Wettstein, A./Bär, W. (2003): «Wie stabil ist die Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Massnahmen? Resultate einer 3-Jahres-Katamnese von Pflegeheimbewohnern», in: *Z Gerontol Geriat* 36, 124–129.
- Brauer, S./Biller-Andorno, N./Andorno, R. (2008a): Country Reports on Advance Directives, online verfügbar unter: www.ethik.uzh.ch/ibme/veranstaltungsarchiv/2008.html (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Brauer, S. (2008b): «Die Autonomiekonzeption in Patientenverfügungen – Die Rolle von Persönlichkeit und sozialen Beziehungen», in: *Ethik in der Medizin* 20 (3), 230–239.
- Brauer, S. (2008c): «Der Begriff der Person im Kontext einer kulturübergreifenden Bioethik», in: Biller-Andorno, N./Schulz-Baldes, A./Schaber, P. (ed): *Gibt es eine universale Bioethik?*, Paderborn: Mentis, 211–224.
- Bridler, R./Gassmann, J. (2010): «Ambulante psychiatrische Zwangsbehandlungen – in Zukunft möglich? Teil 1 Das neue Erwachsenenschutzrecht – wichtige Änderungen für die Psychiatrie», in: *Schweizerische Ärztezeitung* 91 (44), 1749–1752.
- Bundesamt für Statistik (2010): *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz 2010–2060*, www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03.html (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Brückner, C. (1999): «Die Rechtfertigung des ärztlichen Eingriffs in die körperliche Integrität gemäss Art 28 Abs 2 ZGB», in: *Zeitschrift für schweizerisches Recht (ZSR)* 3, 451–479.
- Dabrock, P. (2007): «Formen der Selbstbestimmung: Theologisch-ethische Perspektiven zu Patientenverfügungen bei Demenzerkrankungen», in: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 53, 127–144.

- DeGrazia, D. (1999): «Advance directives, dementia, and «the someone else problem»», in: *Bioethics* 13 (5), 373–391.
- De Tilla, M./Militerni, L./Veronesi, U. (ed) (2007): *Il testamento biologico. Verso una proposta di legge*, Milano: Sperling-Kupfer.
- Deutsche Hospiz Stiftung (2009): *Sonderbrief zur Hospizlichen Begleitung und Palliative-Care-Versorgung in Deutschland 2008 (HPCV)*, www.hospize.de/docs/hib/Sonder_HIB_02_09.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Dreifuss-Netter, F. (2006): «Les directives anticipées: de l'autonomie de la volonté à l'autonomie de la personne», in: *Gaz. Pal.* 9–10, 1693–1695.
- Dresser, R. (1995): «Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy», in: *Hastings Center Report* 25 (6), 32–38.
- Dreyer, A./Forde, R./Nortvedt, P. (2009): «Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes – relatives' role in the decision-making process», in: *J Med Ethics* 35, 672–677.
- Drozdek, D. (2007): *Les directives anticipées en psychiatrie: le défi d'un partenariat. Travail de recherche*, Lausanne: Haute Ecole de la Santé La Source.
- Drozdek, D. (2008): «Les directives anticipées en psychiatrie: le défi d'un partenariat», in: *Soins infirmiers* 9, 56–58.
- Dworkin, R. (1993): *Life's Dominion*, New York: Alfred A. Knopf.
- Eibach, U./Schaefer, K. (2001): «Patientenautonomie und Patientenwünsche: Ergebnisse und ethische Reflexion von Patientenbefragungen zur selbstbestimmten Behandlung in Krisensituationen», in: *MedR* 1, 21–28.
- Eychmüller, S./Schmid, M./Müller, M. (2009): *Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008*, www.palliativ-zug.ch/assets/pdf/Bericht_Pall_Care_Survey_2008.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Geiser, T. (2003): «Demenz und Recht, Regulierung – Deregulierung», in: *Zeitschrift für Vormundschafswesen* 58 (3/4), 97–114.
- Geth, C. (2010): *Passive Sterbehilfe*, Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Geth, C./Mona, M. (2009): «Widersprüche bei der Regelung der Patientenverfügung im neuen Erwachsenenschutzrecht: Verbindlichkeit, mutmasslicher Wille oder objektive Interessen?», in: *Zeitschrift für Schweizerisches Recht (ZSR)* 2, 157–180.
- Gillick, M.R. (2010): «Reversing the Code Status of Advance Directives?», in: *New England Journal of Medicine* 363 (13), 1239–1240.
- Guillod, O./Guinand, J. (1988): «Validité et efficacité du testament biologique», in: *Revue de droit suisse* 107 (I), 401–433.
- Guillod, O./Meier, P. (1995): «Représentation privée, mesures tutélaires et soins médicaux», in: Gauch, P. et al. (ed): *Famille et Droit/Famille und Recht. Festgabe der Rechtswissenschaftlichen Fakultät der Universität Freiburg für Bernhard Schnyder zum 65. Geburtstag*, Fribourg: Universitätsverlag, 325–363.
- Guillod, O. (2010): *Droit des personnes*, Neuchâtel: Université de Neuchâtel.

- Hatam, S. (2007): *Directives anticipées : prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées*, Genève: Pro Mente Sana.
- Harringer, W./Hoby, G. et al. (2009): «Patientenverfügung in der hausärztlichen Praxis. Die «PAVE»-Praxisstudie», in: *Primary Care* 9 (3), 56–58.
- Ho, A. (2009): ««They just don't get it!» When family disagrees with expert opinion», in: *J Med Eth* 35, 497–501.
- Housset, E. (2007): *La Vocation de la personne. L'histoire du concept de personne de sa naissance augustinienne à sa redécouverte phénoménologique*, Paris: Presses Universitaires de France.
- Jox, R. (2004): «Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten», in: *Ethik in der Medizin* 16, 401–414.
- Jox, R. (2006): «Der «natürliche Wille» als Entscheidungskriterium: rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte», in: Schildmann, J./Fahr, U./Vollmann, J. (ed): *Entscheidungen am Lebensende: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik*, Berlin: LIT, 69–86.
- Kick, A. (2007): «Der mutmassliche Patientenwille: Erkenntnis in drei Stufen», in: *NeuroTransmitter* 18 (9), 15–22.
- Kirsch, P./Steinert, T. (2006): «Natürlicher Wille, Einwilligungsfähigkeit und Geschäftsfähigkeit: Begriffliche Definitionen, Abgrenzungen und relevante Anwendungsbereiche», in: *Krankenhauspsychiatrie* 17, 96–102.
- Körtner, U./Kopetzki, C./Kletečka-Pulker, M. (ed) (2007): *Das österreichische Patientenverfügungsgesetz – Ethische und rechtliche Aspekte*, Wien/New York: Springer.
- Kruse, A. (2008): «Der Umgang mit demenzkranken Menschen als ethische Aufgabe», in: *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit* 39 (4), 4–14.
- Lack, P. (2009): «Wie können Patientenverfügungen der Entscheidungsfindung dienen?», in: *palliative-ch* 2, 4–10.
- Leuba, A./Tritten, C. (2005): «Les directives anticipées en Suisse: quelques aspects juridiques», in: *Les directives anticipées: une façon pour chacune, chacun d'exprimer ses projets de vie (coll. Les cahiers de l'action sociale et de la santé)*, Genève: Médecine & hygiène, 22–26.
- Locke, J. (1975 [1690]): *An Essay Concerning Human Understanding*, Oxford: Clarendon Press.
- Martin, J. (2009): «Actualité des directives anticipées: pas seulement en fin de vie», in: *Revue médicale suisse* 5, 2474–2475.
- Martin, J. (2010): «De l'éthique au droit... et retour?», in: *Bulletin des médecins suisses* 91 (17), 698.
- Mémeteau, G. (2000): «'La mort aux trousses' Le rapport n°63 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, du 27 janvier 2000, sur la fin de vie, l'arrêt de vie et l'euthanasie», in: *RRJ*, 913–933.

- Meran, J.G./Geissendörfer, M./Arnd, T./Simon, A. (ed) (2002): *Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung: Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums der Gesundheit*, Münster: LIT Verlag.
- Merkel, R. (2004): «Zur Frage der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen: Eine notwendige Ergänzung der bisher in Deutschland geläufigen Argumente», in: *Ethik in der Medizin* 16 (3), 298–307.
- Meyer, K. (ed) (2009): *Gesundheit in der Schweiz: Nationaler Gesundheitsbericht 2008*, Bern: Verlag Hans Huber.
- Michel, M. (2009): *Rechte von Kindern in medizinischen Heilbehandlungen*, Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Monod-Zorzi, S./Seematter-Bagnoud, L./Büla, C./Pellegrini, S./Jaccard Ruedin, H. (2007): *Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Document de travail 25, Observatoire suisse de la santé*, Neuchâtel: Obsan.
- Moore, C.D./Sparr, J./Sherman, S./Avery, L. (2003): «Surrogate Decision-Making: Judgement Standard Preferences of Older Adults», in: *Social Work in Health Care* 37 (2), 1–16.
- Müller-Blaser, Y. (2007): *Demenz und Ethik: Eine besondere Herausforderung. Folia Biothica 33*, Basel: SGBE.
- Nuffield Council on Bioethics (2009): Dementia: ethical issues, www.nuffieldbioethics.org/dementia (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Parfit, D. (1984): *Reasons and Persons*, Oxford: Clarendon Press.
- Petermann, F. (2007): «Demenz-Erkrankungen und Selbstbestimmung – ein Widerspruch in sich?», in: *HILL* 2007, N. 1.
- Putallaz, F.-X./Schumacher, B.N. (ed.) (2008): *L'Humain et la personne*, Paris: Cerf.
- Quante, M. (2002): *Personales Leben und menschlicher Tod: Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik*, Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Raoul-Cormeil, G. (2006): «Les directives anticipées sur la fin de vie médicalisée. Commentaire du décret n°2006–119 du 6 février 2006 pris en application de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie», in: *Revue Lamy Droit Civil* 30, 57–65.
- Richter-Kuhlmann, E. (2009): «Gesetz zu Patientenverfügungen: Autonomie des Patientenwillens», in: *Deutsches Ärzteblatt* 106 (26), 1329.
- Sailors, P.R. (2001): «Autonomy, Benevolence, and Alzheimer's Disease», in: *Cambridge Quarterly Ethics* 10, 184–193.
- Sass, H.-M./Kielstein, R. (2001): *Patientenverfügung und Betreuungsvollmacht*, Münster et al.: LIT Verlag.
- Schwab, D. (2006): «Selbstbestimmung im Alter», in: *ZBJV* 142 (7/8), 561–579.
- Schwarzenegger, C./Manzoni, P./Studer, D./Leanza, C. (2010): «Was die Schweizer Bevölkerung von Sterbehilfe und Suizidbeihilfe hält. Erste Resultate einer repräsentativen nationalen Befragung», in: *Jusletter*, 13. September 2010.

- SAMW (2005a): *Zwangsmassnahmen in der Medizin: Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen*, www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/Zwangsmassnahmen_D_06.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- SAMW (2005b): *Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung. Medizinisch-ethische Grundsätze der SAMW*, www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/Selbstbestimmungsrecht_D_06.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- SAMW (2009): *Patientenverfügungen: Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen*, www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/d_RL_Patientenverf_09/d_Patientenver_mit_Anhang.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Schweizerische Alzheimervereinigung/gfs.bern (2004): *Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz*, Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung, Kurzbericht, www.gfsbern.ch/ArticlesDataHandler.ashx?ArticleId=316&Type=file&SubType=File2 (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Senato della Repubblica Italiana (2007): *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari. Raccolta di contributi forniti alla Commissione Igiene e Sanità*, Roma: Senato della Repubblica.
- Shalowitz, D.I./Garrett-Mayer, E./Wendler, D. (2006): «The Accuracy of Surrogate Decision Makers», in: *Arch Intern Med* 166, 493–497.
- Silveira, M.J./Kim, S.Y.H./Langa K.M. (2010): «Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death», in: *The New England Journal of Medicine* 362 (13), 1211–1218.
- The President's Council on Bioethics (2005): *Taking Care: Ethical Caregiving in Our Aging Society*, http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/taking_care/taking_care.pdf (letzter Zugriff: 15.2.2011).
- Turolfo, F. (ed) (2006): *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita*, Padua: Gregoriana.
- Ummel, M. (2009): «Testament et directives anticipées», in: Bertrand, D. et al. (ed): *Médecin et droit médical*, 3^e éd., Genève: Médecine & Hygiène, 141–148.
- Verrel, T./Simon, A. (2010): *Patientenverfügung: Rechtliche und ethische Aspekte*. Freiburg/München: Verlag Karl Alber.
- Vollmann, J. (2001): «Advance directives in patients with Alzheimer's disease», in: *Medicine, Health Care and Philosophy* 4, 161–167.
- Vollmann, J./Bauer, A./Danker-Hopfe, H./Helmchen, H. (2003): «Competence of mentally ill patients: a comparative empirical study», in: *Psychological Medicine* 33, 1463–1471.
- Vollmann, J./Kühl, K.-P./Tilmann, A./Hartung, H.D./Helmchen, H. (2004): «Einwilligungsfähigkeit und neuropsychologische Einschränkungen bei dementen Patienten», in: *Nervenarzt* 75, 29–35.
- Wiesing, U./Jox, R./Hessler, H.J./Borasio, G.D. (2010): «A new law on advance directives in Germany», in: *Journal of Medical Ethics* 36 (12), 779–783.

- Wunder, M. (2004): Medizinische Entscheidungen am Lebensende und der «mutmassliche Wille», in: *MedR* 6, 319–323.
- Wunder, M. (2008): «Demenz und Selbstbestimmung», in: *Ethik in der Medizin* 20 (1), 17–25.
- Zellweger, C./Brauer, S./Geth, C./Biller-Andorno, N. (2008): «Patientenverfügungen als Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung? Die Rolle der Angehörigen in Patientenverfügungsformularen», in: *Ethik in der Medizin* 20 (3), 201–212.

Metodologia di lavoro della commissione

Nella primavera del 2009, la commissione ha deciso di istituire un gruppo di lavoro incaricato di approfondire il tema «direttive del paziente e demenza» per una presa di posizione della commissione e di preparare un progetto di parere. Il gruppo di lavoro è stato affiancato, dal profilo tecnico e organizzativo, dalla segreteria. I risultati del suo lavoro, compresi progetti parziali del parere, sono stati discussi regolarmente durante le riunioni plenarie della commissione.

Per avere una visione d'assieme sui vari punti di vista, la commissione ha organizzato anche due audizioni con i seguenti esperti:

- Dr. med. Martin Conzelmann, medico primario centro di competenza di geriatria Felix Platter-Spital Basilea
- Shirin Hatam, lic. iur., avvocato, Association Romande Pro Mente Sana
- Settimio Monteverde, lic. theol. MAE, responsabile servizio etica Bethesda Basilea e responsabile assistenza religiosa, comunicazione e formazione interna Hospiz im Park Arlesheim
- Christoph Schmid, responsabile formazione CURAVIVA Svizzera
- Dr. med. Andreas Studer, vicepresidente Associazione Alzheimer Svizzera e medico primario, psicogeriatra FPS, Felix Platter-Spital Basilea
- Prof. Marie-Jo Thiel, facoltà cattolica di teologia Università di Strasburgo. Direttrice del Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique (CEERE) des universités de Strasbourg
- Filip Uffer, direttore Pro Senectute Vaud

Il parere è stato adottato dalla commissione il 24 febbraio 2011.

