

Firenze 28 novembre 2008, Palazzo dei Congressi

53° Convegno Società italiana di Gerontologia e Geriatria

-Corso multi-professionale di Nursing-

# La competenza decisionale nell'anziano: il paradigma (ed i limiti) della capacità di intendere e di volere

Fabio Cembrani

Direttore Unità Operativa Medicina Legale

Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento



❑ Definizione di “persona”  
(per conoscerne i diritti e gli eventuali limiti al loro esercizio)

❑ Le ambiguità semantiche della “capacità” decisionale

❑ I “domini” della capacità decisionale della persona










Bibbia, libro della Genesi 11, 1-9

È possibile definire la  
**categoria "persona"**?

O ci troviamo di fronte,  
come spesso succede, ad  
una **"babele" semantica**  
che testimonia la  
confusione del nostro  
tempo e la deriva del rigore  
terminologico e concettuale  
nell' uso corrente delle  
parole?

# Codice di deontologia medica

## Art. 35 (Acquisizione del consenso)

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del . Il consenso, espresso in forma scritta nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sulla integrità fisica si renda opportuna una manifestazione documentata della volontà della  è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art. 33. Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possano comportare grave rischio per l'incolumità della , devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso. In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di , il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della **persona**. Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del , nel rispetto della dignità della  e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del 



La deontologia medica usa il termine "paziente" ed il termine "persona" in **maniera indistinta** (quasi come sinonimi) anche se, qualificandoli in riferimento alla capacità decisionale, li utilizza (casualmente?) in maniera diversa individuando la "**persona capace**" ed il "**paziente incapace**": sembra quasi che sia la "**capacità**" a qualificare la categoria "**persona**" rispetto alla categoria "**paziente**".

... Qualcuno vorrebbe continuare a usare il termine "persona" ritenendo che sia l' unico termine possibile per parlare di certe cose, specie in etica e bioetica. Ma come ho mostrato questo è falso: il termine "individuo umano" è del tutto sufficiente ... E' sufficiente accantonare la nozione di "persona" nel discorso sui diritti e sui doveri e limitarsi a parlare in termini di "individuo umano. ... Così molte questioni su che cosa sia uno zigote e che cosa sia un embrione possono essere semplificate e de-ideologizzate. Lo zigote umano è un individuo umano; l' embrione è un individuo umano; anche se entrambi in fasi precoci dello sviluppo. E i loro eventuali diritti o non diritti non dovrebbero essere messi in discussione tirando in campo nozioni fortemente incrostate di credenze religiose e sovrastrutture ideologiche come quella di "persona".

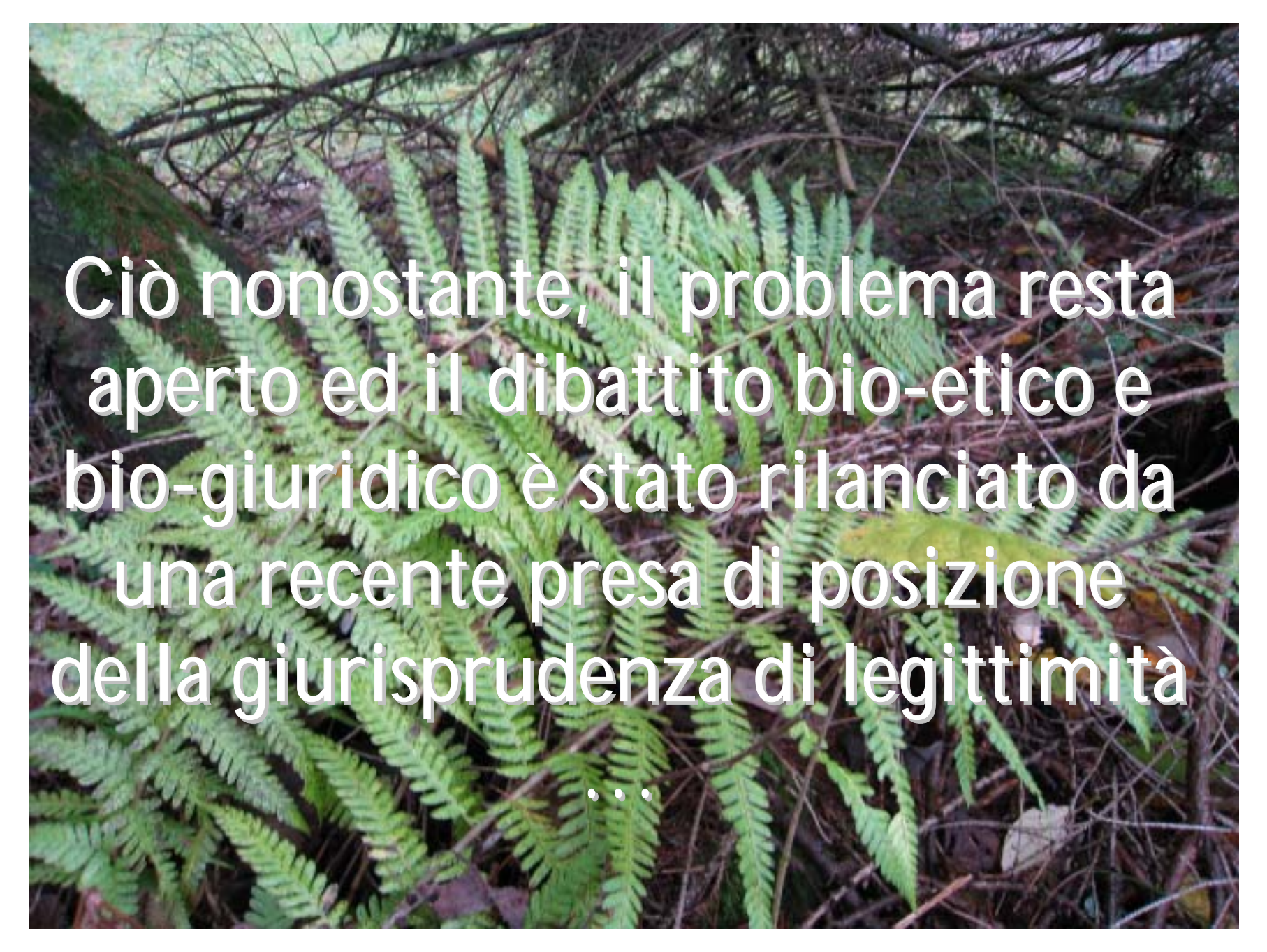
G. Boniolo, Dalla persona all' individuo: una soluzione filosofica a partire dal fondamento biologico, in Individuo e persona. Tre saggi su chi siamo,

Bombiani, 2007.




Quando, nel dibattito filosofico contemporaneo, si stà tentando di recuperare l'unicità della categoria "persona" e la sua forza connotativa lungo il solco classico (Boezio e S. Tommaso) che, superando gli artifici retorici e la frammentazione del suo significato (Cartesio: res extensa e res cogitans), identifica

la struttura razionale dell' essere umano valorizzandone la sua possibilità di avere una vita spirituale, intendendo con questa espressione la potenza di avere stati mentali e di esercitare autenticamente la libertà.



Ciò nonostante, il problema resta aperto ed il dibattito bio-etico e bio-giuridico è stato rilanciato da una recente presa di posizione della giurisprudenza di legittimità

...



Corte di Cassazione (Sez. civile), n.  
21748/2007

7.5. - Chi versa in stato vegetativo permanente è, a tutti gli effetti, **persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali**, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente. ...



Ma il diritto  
(ed i “formanti”  
giuridici)  
forniscono o  
meno una  
qualificazione  
(in)-equivoca  
della categoria  
“**persona**”?

CODICE CIVILE (R.D. 16 marzo 1942, n. 262 Approvazione del testo del Codice Civile, pubblicato nella edizione straordinaria della Gazzetta Ufficiale, n. 79 del 4 aprile 1942)

## ➤ TITOLO I

**-DELLE PERSONE FISICHE-**  
**(Artt. 1-13)**

## ➤ TITOLO XII

**DELL' INFERMITÀ DI MENTE, DELLA  
INTERDIZIONE E DELL'INABILITAZIONE-**  
**(Artt. 414 – 432)**

# Art. 1 del Codice Civile

## - Capacità giuridica-

La capacità giuridica si acquista dal momento della nascita.

I diritti che la legge riconosce a favore del concepito sono subordinati all'evento della nascita.

# CAPACITÀ GIURIDICA

- Viene acquisita con la nascita
- È l'attitudine della persona ad essere titolare di situazioni (di diritti e di doveri), indipendente dal fatto di essere l'autore di determinate azioni

# Art. 2 del Codice Civile

## - Maggiore età. Capacità di agire-

La maggiore età è fissata al compimento del diciottesimo anno. **Con la maggiore età si acquista la capacità di compiere tutti gli atti per i quali non sia stabilita una età diversa.** Sono salve le leggi speciali che stabiliscono un'età inferiore in materia di capacità a prestare il proprio lavoro. In tal caso il minore è abilitato all'esercizio dei diritti e delle azioni che dipendono dal contratto di lavoro.

# CAPACITÀ DI AGIRE (o CAPACITÀ CIVILE)

- Status giuridico in forza del quale la persona è in grado di essere autrice di atti (ad esercitare da sé i propri diritti e di assumere obblighi) mediante manifestazioni di volontà valide)
- Attitudine riconosciuta dalla legge a compiere atti giuridici mediante i quali la persona acquista diritti o assume doveri (matrimonio, testamento, donazione, riconoscimento dei figli, voto, ecc.),

# TITOLO XII

## DELL' INFERMITÀ DI MENTE, DELLA INTERDIZIONE E DELL'INABILITAZIONE-

Art. 414 del Codice Civile

- Persone che devono essere interdette-

Il maggiore di età e il minore emancipato, i quali si trovano **in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi**, devono essere interdetti.

## Art. 4 della Legge n. 6/2004

1. Nel titolo XII del libro primo del codice civile, prima dell'articolo 414 sono inserite le seguenti parole: «Capo II. – Della interdizione, della inabilitazione e della incapacità naturale».

2. L'articolo 414 del codice civile è sostituito dal seguente:  
«Art. 414. – (Persone che possono essere interdette). – **Il maggiore di età e il minore emancipato, i quali si trovano in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi, sono interdetti quando ciò è necessario per assicurare la loro adeguata protezione».**

## Codice Civile (abrogato)

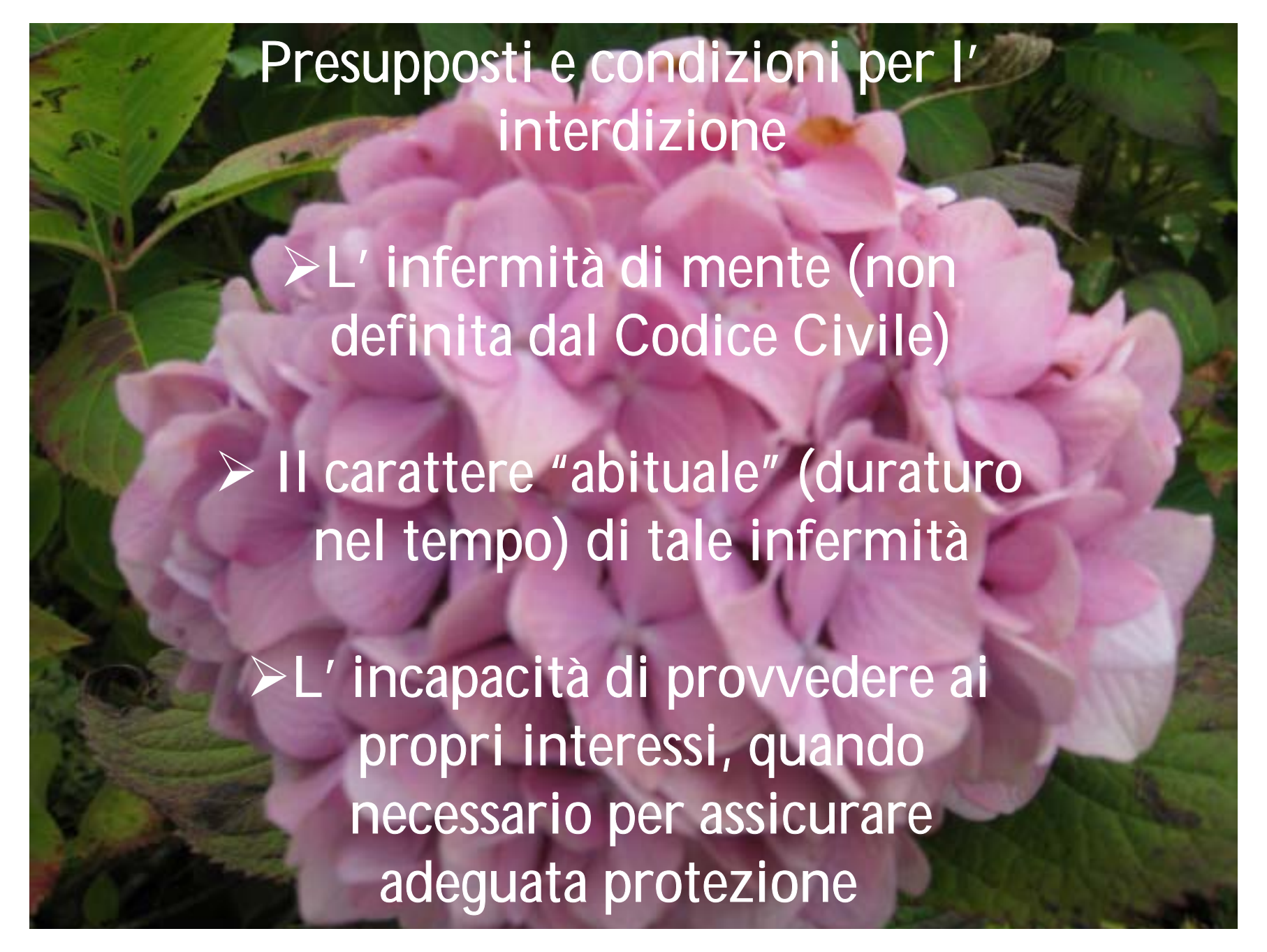
Art. 414. (Persone che devono essere interdette).

Il maggiore di età e il minore emancipato, i quali si trovano **in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi**, devono essere interdetti.

## Legge 9 gennaio 2004, n. 6

**Art. 414. (Persone che possono essere interdette).**

**Il maggiore di età e il minore emancipato, i quali si trovano in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi, sono interdetti** quando ciò è necessario per assicurare la loro adeguata protezione.



## Presupposti e condizioni per l'interdizione

- L' infermità di mente (non definita dal Codice Civile)
- Il carattere "abituale" (duraturo nel tempo) di tale infermità
- L' incapacità di provvedere ai propri interessi, quando necessario per assicurare adeguata protezione

## Codice civile

### -Art. 415 (Persone che possono essere inabilitate)-

Il maggiore di età infermo di mente, lo stato del quale non è talmente grave da far luogo all'interdizione, può essere inabilitato.

Possono anche essere inabilitati coloro che, per prodigalità o per abuso abituale di bevande alcoliche o di stupefacenti, espongono sé e la loro famiglia a gravi pregiudizi economici. Possono infine essere inabilitati il sordomuto e il cieco dalla nascita o dalla prima infanzia, se non hanno ricevuto un'educazione sufficiente, salva l'applicazione dell'art. 414 quando risulta che essi sono del tutto incapaci di provvedere ai propri interessi.

## Presupposti e condizioni per l' inabilitazione

- **Infermità di mente abituale (prodigalità, abuso di alcolici e/o di stupefacenti, deficit sensoriali)** che non sia però talmente grave da far luogo all' interdizione,
- **Incapacità di provvedere ai propri interessi**
- **La limitata capacità di agire** (riferita agli atti di straordinaria amministrazione che possono influire sulla sfera patrimoniale)

## Art. 417 del Codice Civile

### -Istanza d'interdizione o di inabilitazione-

L'interdizione o l'inabilitazione possono essere promosse dal coniuge, dai parenti entro il quarto grado, dagli affini entro il secondo grado, dal tutore o curatore ovvero dal pubblico ministero.

Se l'interdicendo o l'inabilitando si trova sotto la patria potestà o ha per curatore uno dei genitori, l'interdizione o l'inabilitazione non può essere promossa che su istanza del genitore medesimo o del pubblico ministero.

Legge 9 gennaio 2004, n. 6 "Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali"

Capo I  
FINALITÀ DELLA LEGGE  
Art. 1

1. La presente legge ha la **finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente.**

Nel titolo XII del libro primo del codice civile, è premesso il seguente capo:

«Capo I. – Dell'amministrazione di sostegno.

Art. 404. – (Amministrazione di sostegno). – La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio.

# Presupposti e condizioni per l'amministrazione di sostegno

- L'esistenza di una infermità e di una menomazione fisica o psichica
- che determina, in tutto o in parte, la perdita di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana
- e l'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi.

Capo II  
MODIFICHE AL CODICE CIVILE  
Art. 3

[1] Il ricorso per l'istituzione dell'amministrazione di sostegno può essere proposto dallo stesso soggetto beneficiario, anche se minore, interdetto o inabilitato, ovvero da uno dei soggetti indicati nell'articolo 417.

[2] Se il ricorso concerne persona interdetta o inabilitata il medesimo è presentato congiuntamente all'istanza di revoca dell'interdizione o dell'inabilitazione davanti al giudice competente per quest'ultima.

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

Capo II  
MODIFICHE AL CODICE CIVILE  
Art. 3

-Art. 410 (Doveri dell'amministratore di sostegno)-

[1] Nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario.

[2] L'amministratore di sostegno deve tempestivamente informare il beneficiario circa gli atti da compiere nonché il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso. **In caso di contrasto, di scelte o di atti dannosi ovvero di negligenza nel perseguire l'interesse o nel soddisfare i bisogni o le richieste del beneficiario, questi, il pubblico ministero o gli altri soggetti di cui all'articolo 406 possono ricorrere al giudice tutelare, che adotta con decreto motivato gli opportuni provvedimenti.**

## Codice di deontologia medica

### Art. 32 (Doveri del medico nei confronti dei soggetti fragili)

**Il medico deve impegnarsi a tutelare il minore, l'anziano e il disabile, in particolare quando ritenga che l'ambiente, familiare o extrafamiliare, nel quale vivono, non sia sufficientemente sollecito alla cura della loro salute, ovvero sia sede di maltrattamenti fisici o psichici, violenze o abusi sessuali, fatti salvi gli obblighi di segnalazione previsti dalla legge.** Il medico deve adoperarsi, in qualsiasi circostanza, perché il minore possa fruire di quanto necessario a un armonico sviluppo psico-fisico e affinché allo stesso, all'anziano e al disabile siano garantite qualità e dignità di vita, ponendo particolare attenzione alla tutela dei diritti degli assistiti non autosufficienti sul piano psico-fisico o sociale, qualora vi sia incapacità manifesta di intendere e di volere, ancorché non legalmente dichiarata. **Il medico, in caso di opposizione dei legali rappresentanti alla necessaria cura dei minori e degli incapaci, deve ricorrere alla competente autorità giudiziaria.**



Corte di Cassazione, n. 21748/2007

7.5. ... **All'individuo che, prima di cadere nello stato di totale ed assoluta incoscienza**, tipica dello stato vegetativo permanente, abbia manifestato, in forma espressa o anche attraverso i propri convincimenti, il proprio stile di vita e i valori di riferimento, l'inaccettabilità per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie a terapie mediche, a sopravvivere alla mente, **l'ordinamento dà la possibilità di far sentire la propria voce in merito alla disattivazione di quel trattamento attraverso il rappresentante legale.** ...

La sentenza sgombra il campo dall' equivoco che il potere di rappresentanza della persona non comprenda l' ambito ed i rapporti della cura:

**Art. 357 (Funzioni del tutore)** - Il tutore ha la cura della persona del minore, lo rappresenta in tutti gli atti civili e ne amministra i beni.

**Art. 424 (Tutela dell'interdetto e curatela dell'inabilitato)** -Le disposizioni sulla tutela dei minori e quelle sulla curatela dei minori emancipati si applicano rispettivamente alla tutela degli interdetti e alla curatela degli inabilitati.

Le stesse disposizioni si applicano rispettivamente anche nei casi di nomina del tutore provvisorio dell'interdicendo e del curatore provvisorio dell'inabilitando a norma dell'art. 419. Per l'interdicendo non si nomina il protutore provvisorio.

Nella scelta del tutore dell'interdetto e del curatore dell'inabilitato il giudice tutelare deve preferire il coniuge maggiore di età che non sia separato legalmente, il padre, la madre, un figlio maggiore di età o la persona eventualmente designata dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata.

**Art. 405. – (Decreto di nomina dell'amministratore di sostegno. Durata dell'incarico e relativa pubblicità).** – ... Il decreto di nomina dell'amministratore di sostegno deve contenere l'indicazione:

...

3) dell'oggetto dell'incarico e degli atti che l'amministratore di sostegno ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario;

4) degli atti che il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore di sostegno;

...

## Corte di Cassazione, n. 21748/2007



7.3. ... Ad avviso del Collegio, il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il **referimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore**, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. Nel consentire al trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, **la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse**

**dell'incapace; e, nella ricerca del best interest, deve decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche. ...**



## Corte di Cassazione, n. 21748/2007

7.5. ... Ad avviso del Collegio, **la funzionalizzazione del potere di rappresentanza**, dovendo esso essere orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato, **consente di giungere ad una interruzione delle cure soltanto in casi estremi: [1] quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile** e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una vita fatta anche di percezione del mondo esterno; e [2] **sempre che tale condizione - tenendo conto della volontà espressa dall'interessato prima di cadere in tale stato ovvero dei valori di riferimento e**

**delle convinzioni dello stesso - sia incompatibile con la rappresentazione di sé sulla quale egli aveva costruito la sua vita fino a quel momento e sia contraria al di lui modo di intendere la dignità della persona.**



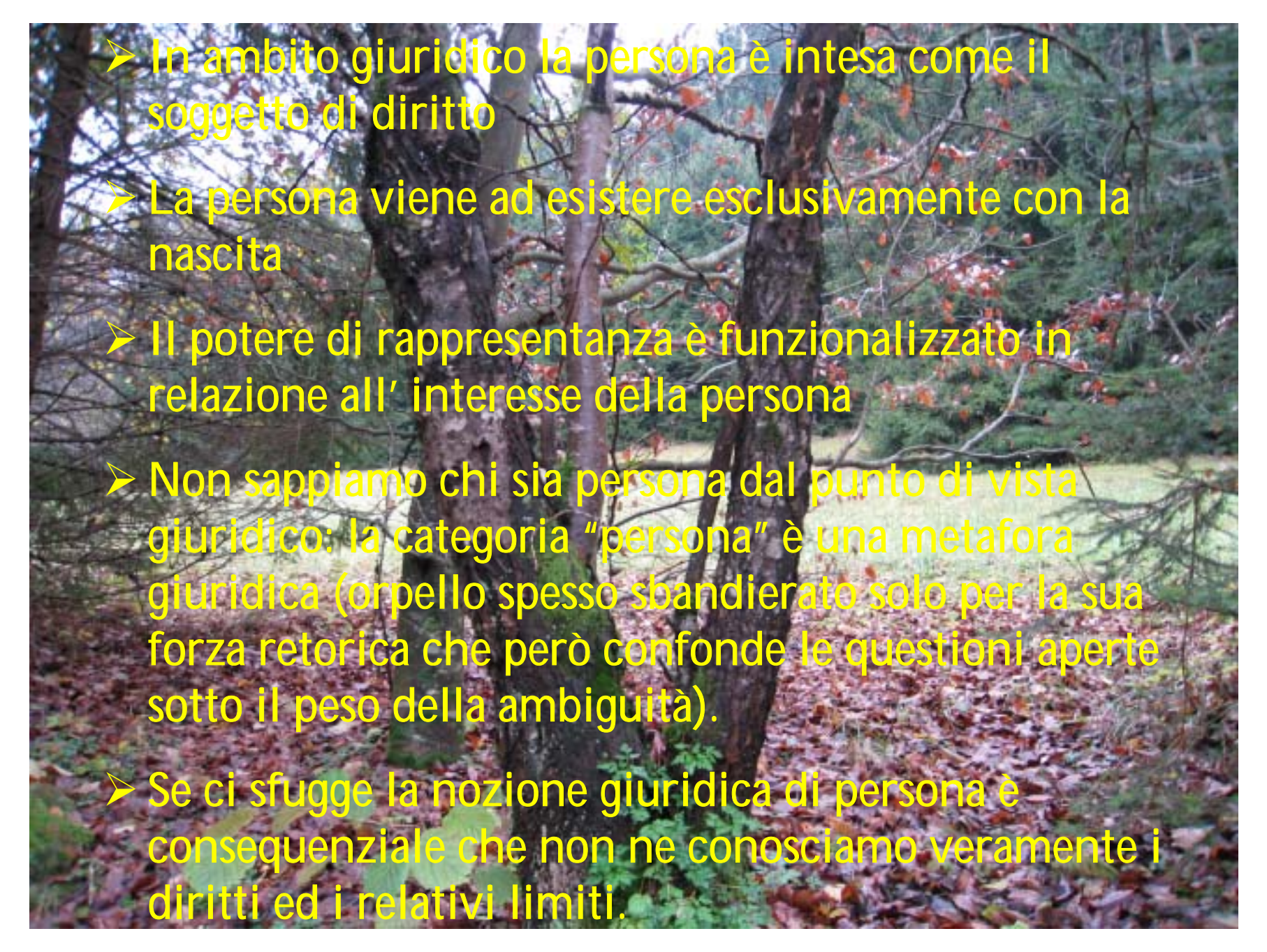
## Funzionalizzazione del potere di rappresentanza dell' incapace

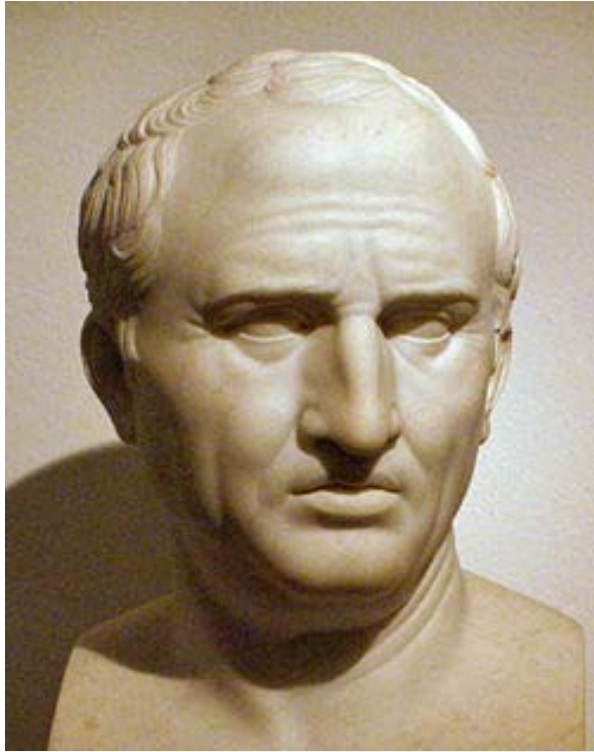
- Agire nell' esclusivo interesse dell' incapace
- Ricerca del "best interest" della persona incapace (decidere non al posto dell' incapace né per l' incapace ma "con" l' incapace)



In  
sintesi

...

- 
- In ambito giuridico la persona è intesa come il soggetto di diritto
  - La persona viene ad esistere esclusivamente con la nascita
  - Il potere di rappresentanza è funzionalizzato in relazione all' interesse della persona
  - Non sappiamo chi sia persona dal punto di vista giuridico: la categoria "persona" è una metafora giuridica (orpello spesso sbandierato solo per la sua forza retorica che però confonde le questioni aperte sotto il peso della ambiguità).
  - Se ci sfugge la nozione giuridica di persona è consequenziale che non ne conosciamo veramente i diritti ed i relativi limiti.



La categoria "persona" è insorta nel diritto romano (Gaio, 170 d.C.) per indicare il destinatario di quella parte del diritto che attengono non già alle cose (*res*) ma agli uomini (*personae*). L'insieme categoriale fu individuato per le sole esigenze dello *ius* (trasporta gli uomini in una dimensione artificiale, quella delle regole e dei conseguenti status giuridici tra loro distinti grazie ai quali l'uomo diventa persona)

La vera (ed unica) persona era il **pater familias** al quale era attribuito potere ed il diritto all'esclusione di qualunque altro membro della famiglia per garantire l'unitarietà nella gestione patrimoniale, funzionalizzata alla conservazione della proprietà privata.



Persona è etimologicamente la **maschera teatrale** (pròsopon: ciò che sta davanti allo sguardo) che cela il volto e altera la voce e le maschere sono diverse a seconda del carattere da **rappresentare**: nella scena giuridica gli uomini diventano persone e ciascuno recita la parte imposta dallo status che gli appartiene



La categoria persona è stata inventata ed elaborata dal diritto romano, è stata poi perfezionata nel diritto medioevale e rinascimentale giungendo inalterata a contatto con la **filosofia del giusnaturalismo** (Grozio, Hobbes, Locke, Rousseau, Leibniz, Wolff) dalla quale è stata trasformata a seguito di oltre un secolo di alto pensiero sanzionato dalle rivoluzionarie dichiarazioni dei diritti umani e dalle codificazioni civilistiche dell' '800.



## I diritti “fondamentali” della persona:

❑ **indivisibili**

❑ **indisponibili**

(non riducibili  
alla logica dello  
scambio ed alla  
dinamica dei  
rapporti  
mercantili)

# I diritti "fondamentali" della persona



Art. 2 -La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell' uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l' adempimento dei doveri inderogabili di **solidarietà politica, economica e sociale.**

Art. 3 -E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la **libertà** e l' **eguaglianza** dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l' effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all' organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

**Art. 13** -La **libertà personale** è inviolabile. Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell' autorità giudiziaria. In casi eccezionali di gravità ed urgenza, indicati tassativamente dalla legge, l' autorità di pubblica sicurezza può adottare provvedimenti che devono essere comunicati entro quarantotto ore all' autorità giudiziaria ... È punita ogni violenza fisica o morale sulle persone sottoposte a restrizione della libertà. La legge stabilisce i limiti massimi della carcerazione preventiva.

**Art. 32** -La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell' individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti.

**Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.**

# Legge 23 dicembre 1978, n. 833 (Istituzione del Servizio sanitario nazionale)

Art. 1 ... La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana.

Art. 33 (Norme per gli accertamenti e i trattamenti sanitari volontari e obbligatori)

**Gli accertamenti e i trattamenti sanitari sono di norma volontari.**

...

Gli accertamenti e i trattamenti sanitari obbligatori di cui ai precedenti commi devono essere accompagnati da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione da parte di chi vi è obbligato. L'unità sanitaria locale opera per ridurre il ricorso ai suddetti trattamenti sanitari obbligatori, sviluppando le iniziative di prevenzione e di educazione sanitaria e i rapporti organici tra servizi e comunità. ...

# LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL' UOMO E SULLA BIOMEDICINA

adottata ad Oviedo il 4 aprile 1997

("quasi ratificata" con legge 28 marzo 2001, n. 145)

## Art. 5 (Regola generale)

Qualsiasi intervento in campo sanitario non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato il proprio **consenso libero e informato**.

Questa persona riceve preventivamente un' **informazione** adeguata in merito allo scopo e alla natura dell' intervento nonché alle conseguenze e ai suoi rischi.

La persona interessata può liberamente **ritirare** il proprio consenso in qualsiasi momento.

## Art. 6 (Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso)

Sotto riserva degli articoli 17 e 20, **un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa.** Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità. **Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge.** La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione. Il rappresentante, l'autorità, la persona o l'organo menzionati ai paragrafi 2 e 3 ricevono, alle stesse condizioni, l'informazione menzionata all'articolo 5. L'autorizzazione menzionata ai paragrafi 2 e 3 può, in qualsiasi momento, essere ritirata nell'interesse della persona interessata.

# LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL' UOMO E SULLA BIOMEDICINA

adottata ad Oviedo il 4 aprile 1997

("quasi ratificata" con legge 28 marzo 2001, n. 145)

Art. 9 (Desideri precedentemente espressi).  
**I desideri precedentemente espressi** a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà **saranno tenuti in considerazione.**

# LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL' UOMO E SULLA BIOMEDICINA

adottata ad Oviedo il 4 aprile 1997

("quasi ratificata" con legge 28 marzo 2001, n. 145)

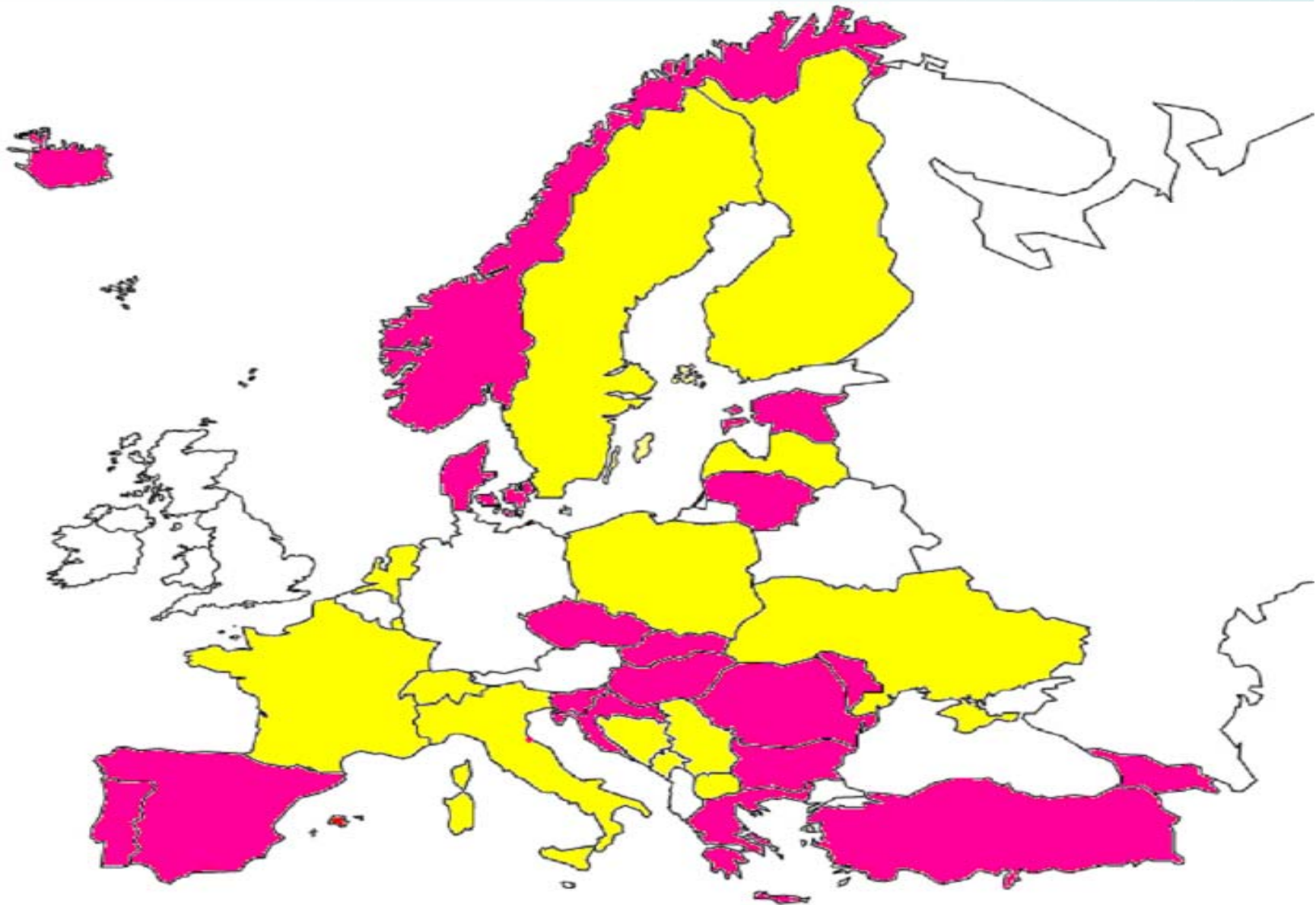
## Art. 10 (Vita privata e diritto all'informazione)

(1) Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata allorché si tratta di informazioni relative alla propria salute.

(2) **Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata.**

(3) A titolo eccezionale, la legge può prevedere, nell'interesse del paziente, delle restrizioni all'esercizio dei diritti menzionati al paragrafo 2.

# Gli Stati membri della Convenzione di Oviedo



# Carta dei diritti fondamentali dell' Unione europea

## TITOLO I: DIGNITA'

### Articolo II-63: Diritto all'integrità della persona

1. Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.

2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati:

a) **il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge**

b) il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone

c) il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro

d) il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani.





Ed allora, anche a  
costo di una  
responsabile  
operazione di  
“pulizia  
linguistica” che  
non può vedere  
neutrale la  
componente  
professionale  
occorre ...



Superare la logica di esclusione  
e di prevalenza

Rimuovere la progressiva  
disintegrazione del soggetto  
giuridico universale

Identificare la "persona" in una  
sola maschera perché i tempi  
non accettano più il teatro  
delle maschere e le  
disuguaglianze dei ruoli  
assegnati agli uomini.



## La volontà decisionale (ambiguità semantiche):

- Competence
- Decision making capacity
  - Mental capacity
  - Abilità cognitive e consapevolezza
  - Capacità naturale
- Competenza decisionale
- Capacità di intendere e di volere (stereotipo giuridico)

## Le situazioni difficili

- **Rifiuto ad un trattamento sanitario** ritenuto indicato e appropriato
- Necessità di prendere una **decisione terapeutica** estremamente difficile ancorchè consentita dalla persona
- **Esistenza di una malattia mentale e di uno scadimento delle funzioni cognitive** (fattori di rischio per l'incapacità che, tuttavia, non la determinano inevitabilmente)
- **Trial sperimentali condotti arruolando persone "vulnerabili"** (anziani, disabili, minori, ecc.) e **utilizzo di farmaci off-label**



Art. 85 Codice penale  
(Capacità d' intendere e  
di volere)

Nessuno può essere  
punito per un fatto  
preveduto dalla legge  
come reato, se, al  
momento in cui lo ha  
commesso, non era  
imputabile.

E' imputabile chi ha  
la capacità d'  
intendere e di  
volere."

## Capacità di intendere e di volere (i limiti):

- Non tiene conto dei **valori di riferimento della persona, dei fattori sociali ed emozionali e della sua idea di dignità**
- **Non è relativa ad un compito reale che la persona si trova ad affrontare ed alla sua difficoltà** (può esserci capacità riguardo a trattamenti medici semplici ma non quando gli stessi comportano alternative complesse e/o diversi profili di rischio/beneficio)
- **Poco considera le conseguenze della decisione** (un trattamento medico con un profilo di alto rischio e basso beneficio richiede un livello di capacità superiore rispetto ad una decisione per uno stesso trattamento con basso rischio e alto beneficio).

## Codice di deontologia medica

### Art. 35 (Acquisizione del consenso)

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente. Il consenso, espresso in forma scritta nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sulla integrità fisica si renda opportuna una manifestazione documentata della **volontà della persona**, è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art. 33. Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possano comportare grave rischio per l'incolumità della persona, devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso. In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di **persona capace**, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la **volontà della persona**. Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente.

## Codice di Deontologia medica

### Art. 53 (Rifiuto consapevole di nutrirsi)

Quando una persona rifiuta volontariamente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che un digiuno protratto può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è **consapevole** delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima, pur continuando ad assisterla.



➤ Capacità di intendere e di volere

➤ Volontà

➤ Consapevolezza


➤ Capacità (o competenza) decisionale



La **capacità (o competenza)** è ciò che distingue una persona in grado di prendere una decisione e la cui scelta deve essere rispettata (indipendentemente dalla ragionevolezza della decisione) da una persona per la quale le decisioni devono essere prese dagli altri.

Wong JC e Coll., *Capacity to make health care decision: its importance to clinical practice*, 1999  
(Psychological Medicine)

La capacità decisionale è condizionata:



da una malattia o da una disfunzione che produce  
un deficit psichiatrico o cognitivo che provoca  
una **disabilità funzionale** intesa sia a livello  
comportamentale che decisionale su una decisione  
potenzialmente dannosa  
una soglia accettabile di rischio per la persona o la  
collettività

(a cura di Petrini C.), *Il consenso informato al trattamento dei soggetti affetti da demenza: aspetti etici, deontologici e giuridici*, Istituto Superiore di Sanità, 2008

## Domini della disabilità funzionale (comportamentale e decisionale)

- ❑ Capacità di manifestare/esprimere una scelta (expressing a choice)
- ❑ Capacità di comprendere le informazioni (undertstanding)
- ❑ Capacità di dare un giusto peso alla situazione e alle sue possibili conseguenze (appreciation)
- ❑ Capacità di utilizzare razionalmente le informazioni (reasoning).

T. Grisso e P. Appelbaum, *Assessing competence in consent to treatment*, 1998, Oxford University Press, New York

# Metodi di misura della capacità decisionale

## ☐ Test neuropsicologici:

➤ semplici: MMSE

➤ Batterie neuro-psicologiche complesse: Fluenza verbale semantica e fonemica, Trail Making test, subtest di memoria logica immediata e differita, test della matrici attenzionali numeriche, ecc.)

## ☐ Interviste e questionari:

➤ MACArthur Competence Assessment Tool-Treatment (MacCAT-T)

## MacCAT-T e MacCAT-CR

- Facile somministrazione (15-30 m')
- Professionisti specificatamente formati
- Intervista semi-strutturata composta da 10 item (con punteggi da 0 a 2) che esplorano i 4 domini della capacità in situazione reali
- Non esiste un cut-off predeterminato (la scala è un ausilio alla decisione )

Dare un giusto peso  
alla situazione e alle  
sue possibili  
conseguenze

- Secondo Lei quali sono i suoi problemi di salute?
- Crede di aver bisogno di un qualche tipo di trattamento?
- A cosa dovrebbe servire il trattamento?
- Cosa le fa pensare che avrà questo effetto?
- Cosa le accadrebbe non ricevendo alcun trattamento?
- Perché secondo Lei è stato proposto questo trattamento?

# MMSE

- ❑ Deve essere contestualizzato rispetto al rapporto rischio/beneficio
- ❑ Quando questo rapporto è alto il cut-off proposto è di 26/30
- ❑ Quando è basso il cut-off proposto è di 19/30
- ❑ Tra 12 e 19/30 non è prevedibile se la persona sia capace o no a prendere una decisione consapevole.

Kim e Coll, Utility and limits of the Mini Mental State Examination in Evaluating Consent Capacity in Alzheimer' s Disease, Psichiatr. Serv, 2002

## Esiste un "gold standard"?

- Non esiste nessun "gold standard"
- Le interviste semi-strutturate e le batterie neurocognitive non hanno un cut-off pre-determinato e non valutano gli aspetti emozionali/sociali
- Esiste una marcata variabilità di pareri formulati anche da "esperti"
- Nessun test può sostituire il parere clinico dell' "esperto" sia pur riducendo la variabilità di giudizio e la soggettività clinica.

## Una visione di sintesi

- ❑ L' incapacità è correlata con uno stato mentale alterato ma non si identifica con esso (la malattia mentale e la demenza sono fattori di rischio per l' incapacità ma non la determinano necessariamente)
- ❑ L' incapacità è in rapporto con la perdita di abilità funzionali, è sempre relativa ad una situazione reale, deve essere valutata rispetto alle conseguenze della decisione, è soggetta a fluttuazioni nel tempo e pertanto legata al momento in cui viene esaminata
- ❑ Assunzione forte di responsabilità per evitare discriminazione nei riguardi dell' anziano ("ageismo")

# Codice di deontologia medica

## Art. 3 - Doveri del medico -

**Dovere del medico è la** tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana, senza discriminazioni di età, di sesso, di razza, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, in tempo di pace come in tempo di guerra, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera.

**La salute è intesa nell'accezione più ampia del termine, come condizione cioè di benessere fisico e psichico della persona.**

Ho concluso

Grazie per l' attenzione