

La pianificazione condivisa delle cure per gli adulti privi in tutto o in parte di autonomia

Vincenzo Durante*

SHARED CARE PLANNING FOR ADULTS WHO ARE WHOLLY OR PARTIALLY LACKING IN AUTONOMY

ABSTRACT: Shared care planning poses several interpretative and implementation problems when the patient lacks, in whole or in part, the capacity to make informed decisions about their health. This essay aims to investigate whether and under what conditions access to shared care planning is allowed for non-autonomous individuals. A superficial reading of the law might lead one to believe that only adult and legally competent persons can undertake care planning. On the contrary, the general structure and spirit of Law No. 219 leads to interpreting the rules on capacity in the sense that even patients who are wholly or partially lacking in autonomy can be protagonists in planning, with the support of those who have decision-making powers over their health.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; capacity; lack of autonomy; enhancement of patients' residual capacity; patient's best interest

ABSTRACT: La pianificazione condivisa delle cure pone diversi problemi interpretativi e attuativi quando il paziente è privo, in tutto o in parte, della capacità di prendere decisioni consapevoli sulla sua salute. Il saggio si propone di indagare se, e a quali condizioni, l'accesso alla pianificazione condivisa delle cure è ammesso a favore delle persone non autonome. Una lettura superficiale della legge potrebbe infatti portare a ritenere che solo le persone adulte e capace di agire possano intraprendere una pianificazione delle cure. Al contrario, l'impianto generale e lo spirito della l. n. 219 porta ad interpretare le regole sulla capacità nel senso che anche i pazienti privi in tutto o in parte di autonomia possono essere protagonisti di una pianificazione, con il sostegno di coloro che hanno poteri di scelta sulla loro salute.

PAROLE CHIAVE: Pianificazione condivisa delle cure; capacità; mancanza di autonomia; valorizzazione della capacità residua dei pazienti; miglior interesse del paziente

* Ricercatore di diritto privato, Università degli Studi di Padova. Mail: vincenzo.durante@unipd.it. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. La capacità richiesta al momento della realizzazione della pianificazione condivisa delle cure. – 2.1. Quale capacità? – 3. Gli “incapaci di fatto” – 4. Gli adulti sottoposti a misure limitative della capacità.

1. Premessa

Una delle novità più rilevanti della l. 22 dicembre 2017, n. 219 è rappresentata dall’introduzione (per la prima volta in un testo normativo) della “pianificazione condivisa delle cure” (PCC), una modalità di relazione di cura peraltro già diffusa nelle migliori pratiche cliniche¹, anche a livello internazionale².

Com’è noto, l’art. 5, comma 1°, l. n. 219 dispone che

«nella relazione tra paziente e medico di cui all’articolo 1, comma 2, rispetto all’evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l’équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».

Nella PCC vi sono dunque almeno due fasi necessarie: quella “iniziale”, in cui il paziente e il personale curante pianificano il percorso terapeutico, decidendo anticipatamente ciò che andrà o non andrà fatto con il progredire della patologia, e quella “finale”, nel quale il paziente non sarà più in grado di esprimersi e il personale curante dovrà attenersi a quanto deciso nella pianificazione³.

Vi possono inoltre essere altri momenti – che possiamo definire “intermedi” – nel caso emerga l’opportunità di modificare i termini della pianificazione iniziale (art. 5, comma 4°: «la pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico»).

In tale schema, una delle questioni di più difficile risoluzione è quella relativa alla capacità richiesta al paziente affinché possa essere realizzata una PCC insieme ai medici, soprattutto perché l’art. 5 della legge n. 219 non stabilisce i requisiti di capacità richiesti al momento della pianificazione né quelli richiesti quando si prospetta un “aggiornamento” della stessa; l’unico riferimento esplicito nel testo normativo è quello relativo al momento “finale”, peraltro formulato in modo non facilmente intellegibile («qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità») che pare doversi però intendere come la situazione in cui il paziente non è più in grado di esprimere le proprie volontà in merito ai trattamenti previsti.

¹ Cfr. SIAARTI, “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura, *Grandi insufficienze d’organo “end stage”: cure intensive o cure palliative?*, 2013, in www.siaarti.it.

² A livello internazionale si utilizza solitamente l’espressione *Advance Care Planning* (ACP). La letteratura sul tema è copiosa; si veda, solo per citare due recenti contributi, L. HYSON, Z. FRITZ, *Advance and future care planning*, *BMJ* 2024, 384, doi: <https://doi.org/10.1136/bmj-2023-074797>; S. GLOECKLER, T. KRONES, N. BILLER-ANDORNO, *Advance care planning evaluation: a scoping review of best research practice*, *BMJ Supportive & Palliative Care* 2024;14:e228-e234, <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003193>.

³ Cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, in A. BARBA e S. PAGLIANTINI (a cura di) *Commentario del diritto civile, diretto da Gabrielli, II, Delle persone – Leggi Collegate*, Torino, 2019, 1603 ss.

Lo scopo del presente contributo è pertanto quello di indagare le questioni di capacità che riguardano le persone adulte, prive in tutto o in parte della capacità di interagire con i medici al momento di intraprendere il percorso della pianificazione.

2. La capacità richiesta al momento della realizzazione della pianificazione condivisa delle cure

Se, come accennato, l'art. 5 non regola esplicitamente i requisiti di capacità richiesti al paziente al momento della pianificazione, il richiamo alla "relazione di cura e di fiducia" di cui all'art. 1 permette di fare alcune riflessioni che danno conto della complessità delle questioni riguardanti la capacità. Come noto, la relazione di cura e di fiducia è il principio ispiratore di tutta la legge, che si applica a tutti i pazienti, maggiorenni o minorenni, capaci o incapaci. Non a caso i primi quattro commi dell'art. 1 si rivolgono al "paziente" e a "ogni persona", senza ulteriori specificazioni, sulla base del principio generale secondo cui «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata» (art. 1, comma 1°).

Il collegamento con l'art. 1 potrebbe però legittimare una lettura restrittiva dei requisiti di capacità, se applicassimo alla pianificazione il principio secondo cui è richiesta la capacità d'agire per la rinuncia ai, o il rifiuto dei trattamenti sanitari (art. 1, comma 5°). E ad esiti simili si arriverebbe adottando nella prima fase della pianificazione le regole di capacità contenute nell'art. 4, comma 1°, sulla base del rinvio di cui all'art. 5, comma 5^o; rinvio che, però, non pare automatico, come rilevato da attenta dottrina⁵, stanti le differenze tra i due istituti che legittimano l'interpretazione secondo cui è consentita l'applicabilità della disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) a quella della pianificazione condivisa delle cure solo se compatibile.

Ed è proprio su quest'ultimo piano che emerge una sostanziale diversità tra i due istituti: entrambi sono strutturati in modo "bifasico"⁶ ma nelle DAT il predisponente può "decidere per il futuro" in modo autonomo, anche senza soffrire di particolari patologie e dunque in assenza di un confronto "attuale" con i medici sul proprio stato di salute e sulle prospettive terapeutiche e/o assistenziali (sia pur "dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle [...] scelte", ex art. 4, comma 1°); nella PCC, al contrario, il paziente è chiamato a pianificare, con i medici e eventualmente con l'aiuto delle persone care, ciò che andrà fatto in futuro sulla base di una patologia in atto, e delle sue prevedibili evoluzioni.

In ogni caso, sia l'applicazione delle regole di capacità previste dall'art. 1, comma 5° che il rinvio ai requisiti di cui all'art. 4, comma 1°, nonostante le diverse formulazioni («capace d'agire» nell'art. 1, comma 5°, «maggiorrenne e capace di intendere e di volere» nell'art. 4, comma 1°), porterebbero ad ammettere l'accesso alla pianificazione alle sole persone che hanno raggiunto la maggiore età, che non

⁴ Cfr. M. PICCINI, C. PORTERI, *La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti con disturbo psichiatrico o demenza: riflessioni a margine delle ricerche condotte al Fatebenefratelli di Brescia*, spec. § 3 e § 3.1., in questo fascicolo.

⁵ Cfr. A. APRILE, M. PICCINI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, 1615; M. PICCINI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Resp. medica*, 2018, n. 1, 265. Sull'art. 4, l. n. 219/2017 si veda M. MANTOVANI, *Sub art. 4 l. n. 219/2017*, nel *Commentario del diritto civile, diretto da Gabrielli*, cit., 1564 ss.

⁶ V. nota precedente.

siano sottoposti a misure limitative della capacità e che non siano palesemente incapaci di assumere decisioni sulla propria salute⁷.

Tale lettura non appare soddisfacente, se si considera la portata generale che la pianificazione condivisa delle cure riveste nelle modalità applicative della relazione di cura e di fiducia nonché l'importanza che per ogni paziente si predisponga un progetto terapeutico e assistenziale personalizzato spesso di difficile realizzazione senza un'adeguata pianificazione degli interventi da realizzare delle varie fasi della malattia⁸.

Del resto, la norma sulla pianificazione condivisa non può che essere letta alla luce dei principi che regolano e sottintendono la l. n. 219 nonché delle altre fonti normative che disciplinano la materia, essendo essa «la specificazione di un più generale principio desumibile dall'intero impianto normativo, e già espressamente indicato dal legislatore pure nella l. n. 38/2010 (richiamata dal 1° co. dell'art. 2, l. n. 219/2017), che fa riferimento alla necessità per le strutture sanitarie di assicurare un «programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia» rispetto all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore appropriate»⁹.

Si tratta dunque di una particolare forma di attuazione della “relazione di cura e di fiducia” (art. 1) che ispira il rapporto tra il personale curante da un lato, il paziente e la sua rete di prossimità dall'altro¹⁰ e che – nell'ottica complessiva della l. n. 219 – può essere applicata indipendentemente dall'eventuale condizione di incapacità del paziente.

Inoltre, la pianificazione condivisa delle cure rappresenta un particolare tipo di “consenso progressivo”¹¹, modalità che ritroviamo anche nei processi di formazione del consenso al di fuori della pianificazione condivisa (artt. 1, 3 e 4). Ciò contribuisce dunque ad escludere che l'art. 5 possa trovare applicazione unicamente in presenza di pazienti maggiorenni e pienamente capaci, potendosi al contrario utilizzare anche nel caso di soggetti minorenni e nel caso di persone adulte sottoposte a misure limitative della capacità (in tale caso con le modalità previste dall'art. 3 della l. n. 219¹²) o ancora agli incapaci di fatto (v. *infra*, § 3).

⁷ Cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1616.

⁸ Cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *ivi*, cit., 1615; M. PICCINNI, T. VECCHIATO, N. ZAMPERETTI *La pianificazione condivisa delle cure e la “personalizzazione” dei percorsi*, in *questo fascicolo*.

⁹ A. APRILE, M. PICCINNI, *ivi*, p. 1605. Per un'interpretazione della pianificazione condivisa delle cure come “stile” espressivo di ogni relazione di cura e di fiducia v. P. BENCIOLINI, *Art. 5 “Pianificazione condivisa delle cure”*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, 65; C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, 947 ss.; A. GORASSINI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento nella dimensione della c.d. vulnerabilità esistenziale*, in *Annali SISDIC*, 2018; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2018, II, 249.

¹⁰ Sottolinea opportunamente M. PICCINNI, *Prendere sul serio*, cit., 252, che «paziente e medico non sono considerati come individui isolati, ma, fin dall'art. 1, fanno la loro comparsa, insieme al professionista responsabile della relazione di cura, l'«équipe sanitaria», e, accanto al paziente, i soggetti che egli desidera coinvolgere nella relazione: dai «familiari», cui sono equiparati «la parte dell'unione civile o il convivente», alla «persona di fiducia» liberamente scelta dal paziente medesimo.»

¹¹ Cfr. Società Italiana di Cure Palliative (S.I.C.P.), *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, Raccomandazioni della SICP, Milano, 2015, consultabile all'indirizzo www.sicp.it.

¹² Cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1616.

2.1. Quale capacità?

Le considerazioni fin qui svolte si inseriscono in un discorso più generale, che riguarda il regime di capacità delineato dalla l. n. 219; regime che prevede la coesistenza di registri diversi, spesso difficilmente conciliabili tra di loro.

Convivono infatti nella legge il paradigma “classico” della capacità e quello, più recente, sintetizzabile con l’espressione “capacità di discernimento”¹³, da accertarsi caso per caso, che punta a valorizzare adeguatamente gli «spazi di sostanziale capacità del soggetto formalmente incapace»¹⁴¹⁵.

Possono ricondursi al primo modello le sopra richiamate espressioni «capacità d’agire» (art. 1, comma 5°), «maggiormente e capace di intendere e di volere» (art. 4, commi 1° e 2°) e «capacità di intendere e di volere» (art. 3, comma 4°) mentre in altre disposizioni troviamo espressioni più duttili e attente alla complessità e delicatezza delle situazioni qui in gioco. Significativo, a tale proposito, appare l’impianto dell’articolo 3 della legge n. 219, nel cui *incipit* si statuisce il diritto, per minori e incapaci, alla «valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione» che consiste innanzitutto nel diritto a «ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà» (art. 3, comma 1°). Al medesimo paradigma sembra potersi ricondurre anche la previsione di cui all’art. 4, comma 1°, che indica l’«incapacità di autodeterminarsi».

La scelta tra questi due registri della capacità ha delle conseguenze concrete sugli strumenti preordinati alla tutela degli incapaci. La rigidità delle categorie tradizionali della capacità si accompagna generalmente a poteri di sostituzione da parte dei “rappresentanti” degli incapaci che mal si coniugano, al contrario, con la diversa concezione della capacità che troviamo negli altri passi della l. n. 219,

¹³ Cfr., *ex plurimis*, F. GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*, Napoli, 1984; F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 1982, 54 ss.; F.D. BUSNELLI, F. GIARDINA, *La protezione del minore nel diritto di famiglia italiano*, in *Giurisprudenza italiana*, 1980, IV, 196 ss.; P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, 1975. Per alcune riflessioni più recenti, cfr. R. SENIGAGLIA, “Consenso libero e informato” del minore tra capacità e identità, in *Rassegna di diritto civile*, 2018, 1324 ss.; M. PICCINI, *Prendere sul serio*, cit., 250 ss. Per una ricostruzione dell’evoluzione normativa (anche in ambito penalistico) e dottrinale del concetto, si v. ID., *Misure di protezione e capacità della persona*, in C. MAZZONI e M. PICCINI, *La persona fisica*, in *Trattato Iudica-Zatti*, Milano, 2016, 407 ss. Si v. altresì ID., *Relazione terapeutica e consenso dell’adulto “incapace”: dalla sostituzione al sostegno*, in *Trattato di biodiritto*, S. RODOTÀ e P. ZATTI (dir. da), *I diritti in medicina*, a cura di L. LENTI, E. PALERMO FABRIS e P. ZATTI, Milano, 2011, 369 ss.; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, ivi, 417 ss., spec. 451 ss.

¹⁴ M. RIZZUTI, *Minori, incapaci e DAT: i primi contenziosi*, in *Diritto e salute*, 2018, 166 ss., consultabile all’indirizzo: www.dirittoesalute.org, p. 170. Si v. altresì, M. PICCINI, C. PORTERI, *La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti con disturbo psichiatrico o demenza*, cit.

¹⁵ A rendere ancor più di difficile interpretazione le questioni di incapacità così come trattate dalla l. n. 219, in alcuni passi compare inoltre il riferimento all’“incapace”, senza alcuna ulteriore specificazione: ad es., nell’art. 3 troviamo tale riferimento nella rubrica (*Minori e incapaci*) e nell’*incipit* della disposizione («La persona minore di età o incapace ha diritto...»); l’art. 4, comma 4°, riferendosi al fiduciario, prende in considerazione l’ipotesti in cui egli «sia divenuto incapace»; infine, come già accennato (*supra*, § 1), l’art. 5, comma 1°, prescrive che il medico debba attenersi a quanto previsto nella pianificazione condivisa delle cure, «qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità». In questi casi, risulta dunque poco chiaro cosa si debba intendere per “incapace”, ad esempio se il termine si riferisca unicamente ai soggetti disciplinati nell’art. 3 (minori, interdetti, inabilitati, beneficiari di amministrazione di sostegno) o anche agli incapaci di fatto.

improntata invece all'esigenza di «prendersi cura della persona non autonoma»¹⁶, sostenendola nelle decisioni esistenziali, oltre che prettamente di salute, che riguardano la propria vita e valorizzando la sua eventuale capacità residua¹⁷.

Nonostante tali contraddizioni, che denotano un'insufficiente attenzione da parte del legislatore alle questioni di incapacità, pare potersi affermare che la tensione tra il paradigma classico dell'incapacità e quello più recente debba risolversi a vantaggio di quest'ultimo¹⁸.

A favore di tale posizione concorrono due considerazioni – che in questa sede posso solo accennare –, una di carattere generale e una desumibile dalla stessa l. n. 219. La concezione classica delle capacità poteva essere adeguata alla disciplina delle questioni patrimoniali ma si rivela insufficiente quando entrano in gioco situazioni personali ed esistenziali¹⁹, specie se riguardanti la protezione della salute degli individui. Sotto il secondo profilo, vi è nella l. n. 219 un riferimento fondamentale all'interno della relazione di cura e di fiducia, ovvero l'"autonomia decisionale" del paziente²⁰. La relazione di cura, infatti, si basa sul consenso informato, «nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (art. 1, comma 2°). La locuzione mette in primo piano non tanto il fatto di "prestare il consenso" ma quello di "decidere in autonomia", spostando dunque il fulcro del rapporto tra paziente e medico sul piano della consensualità relazionale e non (più) dell'atto negoziale.

L'autonomia decisionale diventa dunque non solo un requisito per il consenso ma una condizione in cui il paziente diventa protagonista o co-protagonista di scelte e decisioni²¹; in tale percorso possono

¹⁶ M. PICCINI, *Sub art. 3 l. n. 219/2017*, nel *Commentario del diritto civile, diretto da Gabrielli*, cit., 1518 e 1529 ss. Si v. anche P. ZATTI, *Oltre la capacità*, in G. FERRANDO, G. VISINTINI (dir. da) *Follia e diritto*, Torino, 2003, 49 ss., ora anche in ID., *Maschere del diritto, volti della vita*, Milano, 2009, 114 ss., spec. 120 s.; A. VENCHIARUTTI, *La protezione civilistica dell'incapace*, Milano, 1995.

¹⁷ Il riferimento va qui a uno dei passi più significativi del celebre "caso Englaro" dove la Cassazione aveva affermato il principio secondo cui il rappresentante «deve decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace» (Cass., 16.10.2007, n. 21748, § 7.3, in *(ex multis) Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, I, 331 ss., con nota di M. AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente e rifiuto delle cure: appunti sul caso Englaro*).

¹⁸ Sul punto, v. M. PICCINI, *Prendere sul serio*, cit., 251 ss., cui si rinvia anche per ulteriori riferimenti bibliografici.

¹⁹ V., *ex plurimis*, P. STANZIONE, *Capacità e minore età*, cit.; ID., voce «Capacità, I, Diritto privato», in *Enciclopedia giuridica Treccani*, V, Roma, 1988; F. GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*, cit. sulla capacità nel trattamento medico cfr. M. DE ACUTIS, C. EBENE, P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, in F.D. BUSNELLI, U. BRECCIA (a cura di) *Tutela della salute e diritto privato*, Milano, 1978, 103 ss.; U. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, Milano, 1989.

²⁰ L'espressione era stata utilizzata, nel 1995, anche dal Comitato Nazionale di Bioetica che, a proposito degli allora tentativi di dare rilevanza, nel nostro ordinamento, alle direttive anticipate, parlava di «positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente» (CNB, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Roma, 1995, 37). Sul punto sia consentito altresì il rinvio a V. DURANTE, *Incapacità "di fatto" e consenso nella relazione di cura dopo la l. n. 219/2017*, in *Responsabilità medica*, 2020, n. 4, 375 ss.

²¹ Cfr. le parole della Consulta, nella nota ord. sull'aiuto al suicidio del 2018, secondo cui tale diritto comporta di norma «il riconoscimento all'individuo di una sfera di autonomia nelle decisioni che coinvolgono il proprio corpo, e che è a sua volta un aspetto del più generale diritto al libero sviluppo della propria persona» (Corte cost., 16.11.2018, n. 207, in *Foro it.*, 2019, I, 1877). V. anche A. GORGONI, *L'autodeterminazione nelle scelte di fine vita tra capacità e incapacità, disposizioni anticipate di trattamento e aiuto al suicidio*, in *Persona e mercato*, 2020, 91.

dunque entrare in gioco anche le situazioni in cui sono rinvenibili le zone grigie della capacità del paziente, che necessitano evidentemente di misure di sostegno affinché egli possa relazionarsi con il medico e, in generale, con il personale curante, anche nell'ambito di una pianificazione condivisa della cure.

3. Gli "incapaci di fatto"

Alla luce di quanto appena esposto, possiamo provare a dare una risposta al quesito relativo all'accessibilità alla pianificazione condivisa delle cure da parte dei c.d. "incapaci di fatto", ovvero delle persone adulte, non sottoposte a provvedimenti limitativi della capacità (amministrazione di sostegno, interdizione, inabilitazione) ma che non possiedono una piena capacità di discernimento.

Tali soggetti, essendo formalmente capaci d'agire, devono beneficiare, in prima battuta, di una presunzione di *competence* in ambito sanitario. Sono quindi considerate come persone in grado di «interloquire direttamente»²² con i medici al fine di discutere e sottoscrivere i termini della pianificazione²³. Tale presunzione può essere superata in presenza di gravi indizi che portino i medici a dubitare della capacità, per il paziente, di prendere decisioni consapevoli sulla propria salute; la valutazione del grado di *competence* non può che spettare al personale curante, al fine di determinare se il paziente possiede una capacità «funzionale al tipo di decisione da assumere»²⁴. La questione non è di poco conto, dal momento che spesso i medici lamentano un'assenza di criteri per l'accertamento della capacità dei pazienti²⁵; è però indubbio che siano proprio i medici ad avere le competenze per svolgere tale valutazione anche – e in alcuni contesti, a maggior ragione – se a sollevare dubbi sulla capacità del paziente siano i familiari e/o le persone a lui vicine²⁶.

Pare a questo punto opportuno chiarire – anche sulla base delle considerazioni svolte in precedenza – che quando entrano in gioco le decisioni in campo medico, la capacità va intesa come "capacità specifica" e non piuttosto come "capacità generica"²⁷. Il paziente potrebbe infatti apparire incapace di

²² A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1606.

²³ Cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *ibidem*.

²⁴ A. APRILE, M. PICCINNI, *ivi*, 1617. Si veda altresì S. ZAGO, *La valutazione neuropsicologica della capacità di agire nell'anziano*, in AR. FUSARO E M. PICCINNI (a cura di), *Un diritto gentile per la persona anziana*, Pacini, 2024, 175 ss., sul ruolo della neuropsicologia forense, il cui compito è quello di «stabilire con una pluralità di metodi lo stato cognitivo ed emotivo-comportamentale di individui con danni evidenti o presunti del sistema nervoso centrale» (175).

²⁵ Cfr. C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016, 124 s.: «le due questioni sollevate dai medici sono state 1) come valutare la capacità di intendere e di volere dei pazienti e 2) fino a che punto sia possibile provare a coinvolgerli nelle decisioni terapeutiche. In entrambi i casi, il riconoscere che l'unica soluzione possibile è quella di procedere caso per caso è stato spesso affiancato da una critica alle caratteristiche del consenso informato. La mancanza di criteri di riferimento per la valutazione della capacità di intendere dei malati è stata descritta come un limite nella costruzione di altre forme di dialogo con questa categoria di pazienti».

²⁶ Tali competenze si giovano di alcuni indicatori quali le condizioni cliniche, eventuali deficit sensoriali, disturbi emozionali, abilità cognitive e psicologiche e fattori ambientali, cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1617; V. DURANTE, *Incapacità "di fatto"*, cit., 385.

²⁷ Per l'impostazione tradizionale sulla capacità giuridica e capacità di agire, come concetti generali si v. il noto insegnamento di A. FALZEA, voce «Capacità (teoria generale)», in *Enciclopedia del diritto*, VI, Milano, 1960, 9. Sull'esigenza di superare una nozione generale di capacità v. P. STANZIONE, *Capacità e minore età*, cit., 167; ID.,

gestire gli aspetti patrimoniali della propria vita (anche eventualmente i più banali) ma mostrarsi consapevole del proprio stato di salute, di cosa desidera, cosa si aspetta per il futuro in termini esistenziali e, di conseguenza, capace di orientare le proprie scelte in campo medico. In tali casi, egli deve continuare ad essere considerato dal personale curante l'interlocutore principale e colui che potrà discutere e concordare con i medici i termini della pianificazione.

Al contrario, il malato potrebbe rivelarsi pienamente capace di governare tutti gli altri aspetti della propria esistenza, ma non le questioni inerenti alla sua salute²⁸.

Qui il tema, evidentemente, è quello della vulnerabilità del paziente²⁹, che può essere provocata da vari fattori, ad esempio dal grave impatto emotivo provocato da una diagnosi particolarmente infausta e inaspettata, da un lungo periodo in condizioni di dipendenza da altre persone o di degenza. In tali circostanze, la condizione di vulnerabilità, e il conseguente affievolimento della capacità di discernimento, potrebbe essere temporanea e manifestarsi attraverso il bisogno di conforto da parte delle persone care (*in primis*, i familiari). Esse possono infatti giocare un ruolo molto importante, insieme ai medici, al fine di far maturare ed emergere nel paziente una consapevolezza e una capacità di comprensione del proprio stato di salute e delle prospettive future, che inizialmente non aveva. Il ruolo della rete di prossimità del malato è quindi, in questi casi, quello di aiutare il processo di (ri)emersione della capacità del paziente di interloquire attivamente con il personale curante per concordare e sottoscrivere la pianificazione condivisa delle cure. Pare del resto questo il senso più profondo dell'art. 5, comma 2°, che prevede il coinvolgimento delle persone vicine al malato nella fase, cruciale, in cui egli deve essere informato del suo stato di salute, delle prospettive future e di come è possibile intervenire con le terapie e la palliazione³⁰.

voce «Capacità, I, Diritto privato», cit. In relazione alle specifiche capacità richieste in campo medico, cfr. E. SALVATERRA, *Capacità e competence*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS e P. ZATTI (a cura di) *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ e P. ZATTI (dir. da) *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 341 ss. Cfr. altresì M. PICCINNI, *Misure di protezione e capacità della persona*, cit., 406.

²⁸ S. ZAGO, *La valutazione neuropsicologica*, cit., sottolinea che «la neuropsicologia forense ha sottolineato da tempo l'importanza di passare da un concetto di capacità di agire inteso come attributo globale, 'monolitico', che la persona possiede o meno, a un concetto multidimensionale» (177), con la conseguenza che, ad esempio, «le abilità necessarie per essere capaci di prendere decisioni finanziarie e/o testamentarie sono differenti da quelle indispensabili nel consenso medico, nell'essere riconosciuti idonei alla guida o nel voto»; da qui l'introduzione di «nuovi strumenti specificamente ideati per l'applicazione forense, nell'insieme denominati *Specialized Forensic Assessment Instruments (FAIs)* [...] sviluppati per indagare aspetti legati a specifiche capacità di interesse legale tra cui, a titolo puramente esemplificativo, la capacità di operare finanziariamente (*Financial Capacity Instrument; Numerical Activities of Daily Living-Financial*), di disporre per testamento (*Testament Definition Scale, Testamentary Capacity Assessment Tool*, Indice della scrittura), di fornire un consenso ad atti di natura sanitaria (*Assessment of the Capacity to Consent to Treatment*), di designare un fiduciario (*MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment*), di guidare l'auto (*Fitness to Drive Screening, DRIVESC*), di esplicitare la funzione di voto (*Competence of Awareness Tool for Vote*)» (177)-

²⁹ Sul rapporto tra capacità e vulnerabilità, da una prospettiva della filosofia del diritto, rinvio a M. G. BERNARDINI, *La capacità vulnerabile*, Jovene, 2021. Sulle questioni relative alla vulnerabilità e alla fragilità delle persone anziane, si v. AR. FUSARO e M. PICCINNI (a cura di), *Un diritto gentile per la persona anziana*, cit.

³⁰ Art. 5, comma 2°: Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

Altre volte, al contrario, vi è un deficit cognitivo più o meno marcato che rende la persona non più in grado di interagire autonomamente con il personale curante. In tali situazioni, è essenziale poter determinare per quali atti il paziente è in grado di autodeterminarsi, e per quali no, fermo restando che egli va in ogni caso coinvolto «in modo consono alle sue capacità» (art. 3, comma 1°, da leggersi in combinato disposto col comma 2°).

Accade spesso, ad esempio, che una persona in condizione di vulnerabilità non abbia un'adeguata capacità di acconsentire a, o di rifiutare determinati trattamenti, ovvero di comprendere in modo congruo l'evoluzione del proprio stato di salute e le conseguenze delle scelte che sarebbe chiamato ad adottare, ma abbia la capacità sufficiente per indicare una persona di fiducia (solitamente un familiare) a cui ritiene di affidare le decisioni di cui sopra. In tali casi, la persona indicata assumerebbe il ruolo di fiduciario, figura particolarmente opportuna già nelle primissime fasi della pianificazione, momento dal quale, in linea teorica, essa potrebbe peraltro rimanere esclusa³¹. Quando si verificano tali circostanze, il medico dovrebbe certificare che il paziente, avendone la capacità, abbia nominato un fiduciario e che le decisioni sul contenuto della pianificazione condivisa delle cure saranno discusse e concordate con il fiduciario.

Nel caso in cui il decadimento cognitivo e lo stato di vulnerabilità del paziente siano più marcati, al punto da non apparire egli nemmeno in grado di nominare una persona di fiducia/fiduciario con la consapevolezza di ciò che tale atto significa ai fini delle scelte terapeutiche, immediate e da programmare per il futuro, la situazione che si viene a creare presenta alcune difficoltà.

Si potrebbe ipotizzare l'intervento attivo delle persone vicine al paziente (i c.d. "*protettori naturali*"), con lo scopo di valorizzare per quanto possibile le sue capacità residue e di farsi portatrici di ciò che egli deciderebbe, se avesse la capacità di farlo³²; tuttavia, si porrebbe a quel punto il problema di individuare il soggetto chiamato ad esprimere formalmente il «consenso rispetto a quanto proposto dal medico [...] e i propri intendimenti per il futuro» (art. 3, comma 3°) dal momento che il paziente non ha la capacità per farlo né la pur ridotta capacità per nominare consapevolmente un fiduciario che provveda a tale scopo; egli non è inoltre sottoposto a provvedimenti limitativi della capacità che si accompagnano alla nomina di soggetti formalmente abilitati a prestare il consenso per l'incapace.

In tali situazioni, pare opportuno che venga promossa dai medici o dai familiari del malato la nomina di un amministratore di sostegno, proprio per dare certezze in merito al soggetto che sottoscrive la PCC e per documentare adeguatamente la forma in cui il consenso è stato espresso³³.

³¹ L'art. 5, comma 3°, statuisce che il paziente esprima «i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario», collocando quindi la figura del fiduciario eventualmente nominato nelle fasi successive della pianificazione, quale soggetto titolato ad interloquire col medico quando il paziente non sarà più in grado di farlo. Cfr. A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1610 ss.

³² Cfr. M. PICCINNI, *Prendere sul serio*, cit., 261 s. V. DURANTE, *Incapacità "di fatto"*, cit., 387 ss.

³³ Cfr. l'art. 5, comma 4°, secondo cui «il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico». Cfr. sulle forme del consenso alla pianificazione, si rinvia a A. APRILE, M. PICCINNI, *Sub art. 5 l. n. 219/2017*, cit., 1618 ss.

4. Gli adulti sottoposti a misure limitative della capacità

Come noto, l'art. 3 della l. n. 219 è dedicato ai minori e agli incapaci, cioè ai soggetti interdetti, inabilitati e beneficiari di amministrazione di sostegno³⁴. Va però ricordato che nell'applicazione pratica di tali misure, la grande maggioranza dei casi è oramai rappresentata dall'amministrazione di sostegno, su cui pare pertanto opportuno soffermarsi.

Si tratta qui di delineare le modalità e le condizioni che permettono all'amministratore di sostegno di affiancare o sostituire il paziente nella decisione di procedere a una pianificazione condivisa delle cure. Ciò che rileva in via primaria, sono dunque i poteri attribuiti dal giudice all'amministratore di sostegno che devono naturalmente comprendere il compimento di scelte sulla salute del beneficiario.

Il decreto di nomina deve ispirarsi al principio che fonda l'intera disciplina, ovvero quello 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» (art. 1, l. 6/2004). Ciò significa, innanzitutto, la necessità per il giudice di costruire attorno all'incapace una serie di misure personalizzate, che tengano conto, caso per caso, delle diverse situazioni ed esigenze da proteggere. L'utilizzo "in serie" di provvedimenti standardizzati e adattati solo in minima parte a soggetti diversi, con situazioni esistenziali e questioni di capacità differenti fra loro, come a volte accade, non pare dunque rispettare tale precetto normativo³⁵. Al contrario, se, come abbiamo visto in precedenza, è compito del personale curante accertare la tipologia e l'intensità delle carenze cognitive del malato, il decreto di nomina dovrebbe fondarsi su tali valutazioni e attribuire di conseguenza all'amministratore i poteri (e solo quelli) utili a fronteggiare tali carenze.

Ciò detto, i poteri attribuiti all'amministratore di sostegno per ciò che concerne le scelte di salute possono avere estensioni differenziate³⁶. Possono essere *poteri meramente nunciativi*, quando il ruolo dell'amministratore è unicamente quello di riportare la volontà del beneficiario, ma senza alcun suo apporto nel processo di formazione e di deliberazione di tale volontà; si tratta di situazioni in cui non vi sono dubbi in merito alla volontà del beneficiario, che però può presentare gravi problemi fisici o che non possono interagire con i sanitari a causa dell'approssimarsi di una perdita di coscienza³⁷.

All'amministratore di sostegno possono invece essere attribuiti poteri di *assistenza integrativa*, ove il suo ruolo è quello di affiancare il paziente, la cui volontà deve essere adeguatamente valorizzata, con il risultato che il consenso dovrà essere espresso sia dal malato che dall'amministratore³⁸.

Si può infine verificare la situazione più invasiva rispetto alle capacità di autodeterminarsi del paziente, ovvero quando all'amministratore vengono assegnati poteri di *rappresentanza* e quindi di *sostituzione*: in tali casi il personale curante dovrà considerare l'amministratore di sostegno come l'interlocutore

³⁴ Per una disanima articolata dell'art. 3, l. n. 219, v. M. PICCINNI, *Sub art. 3 l. n. 219/2017*, cit., 1516 ss.

³⁵ Si veda sul punto G. CALABRESE, *Le limitazioni della capacità del beneficiario di amministrazione di sostegno: dalla teoria alla prassi applicativa*, in AR. FUSARO E M. PICCINNI (a cura di), *Un diritto gentile per la persona anziana*, cit., 311 ss., il quale, riportando i risultati di una ricerca empirica, ha rilevato che «analizzando un campione di provvedimenti dei Tribunali di Padova, Treviso e Rovigo emerge che oltre il 90% dei decreti di nomina dell'amministratore sono tra loro quasi identici».

³⁶ Intendo seguire qui lo schema proposto da M. PICCINNI, *Prendere sul serio*, cit., 260 ss.

³⁷ Cfr. Tribunale di Cagliari, decr. 16.7.2016, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2017, I, 513 ss., con nota di C. PARDINI e in *Responsabilità civile e previdenza*, 2017, 910 ss., con nota di A. PISU.

³⁸ Cfr. Tribunale di Modena, decr. 8.2.2006, in *Nuovo diritto*, 2006, 300.

principale e il consenso verrà quindi espresso da quest'ultimo, in nome e per conto del paziente incapace³⁹. In quest'ultima ipotesi va peraltro chiarito che all'amministratore di sostegno non è consentito anteporre i propri valori a quelli del beneficiario ma che, al contrario, egli è chiamato a decidere nel *miglior interesse* del soggetto da lui amministrato, il che implica da un lato l'esigenza insopprimibile di valorizzare e rispettare l'eventuale capacità residua "attuale" del paziente e dall'altro, come insegna la Suprema Corte nel caso Englaro, la necessità di compiere un'opera di ricostruzione e riemersione della volontà di quest'ultimo «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»⁴⁰.

Per le ragioni già esposte (§ 2) non vi è motivo di credere che lo schema appena visto, applicabile ai sensi dell'art. 3, comma 4°, l. n. 219, alle ipotesi in cui è necessario esprimere il consenso (o il dissenso) a un determinato trattamento medico, non possa essere utilizzato anche quando si tratta di concordare e sottoscrivere una pianificazione condivisa delle cure. Ciò non solo in applicazione di un dato normativo formale – il combinato disposto degli art. 3 e 5 della legge – ma (e soprattutto) in considerazione del sopra citato mutamento di paradigma rappresentato dalla pianificazione, modello applicabile a qualsiasi relazione di cura e di fiducia. A tal proposito, è stato condivisibilmente sottolineato che «questa indicazione normativa va al di là dell'oggetto stesso della legge, perché indica che questo stile nella relazione (di grande rilevanza anche deontologica) deve connotare qualunque rapporto tra tutti coloro che operano in sanità e chi ad essi si rivolge per esigenze di diagnosi e/o di cura»⁴¹.

Quanto infine alle situazioni residuali degli interdetti e degli inabilitati per i quali si prospetta l'esigenza di iniziare una pianificazione condivisa delle cure, anche per esse valgono le considerazioni fin qui esposte e possono dunque applicarsi i principi finora richiamati.

Nei casi di interdizione⁴², infatti, il tutore è chiamato ad esprimere il consenso «sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità» (art. 3, comma 3°). Nonostante la maggior invasività della misura e i conseguenti poteri sostitutivi del tutore, tale disposizione, letta in sintonia con il 1° e il 4° comma dell'art. 3, va intesa nel senso che non può mancare il coinvolgimento del paziente e il rispetto della sua volontà, ove correttamente formata, nonché la valorizzazione delle sue esigenze, necessità e desideri⁴³.

Per ciò che concerne l'inabilitato, la legge contiene una chiara contraddizione relativamente al soggetto chiamato a consentire eventualmente al trattamento (e alla pianificazione). Dopo aver stabilito che il consenso è prestato dalla stessa persona inabilitata (art. 3, comma 4°), si prevede il ricorso al giudice tutelare nel caso in cui il rappresentante dell'inabilitato «rifiuti le cure proposte e il medico

³⁹ Cfr. M. PICCINI, *Prendere sul serio*, cit., 260; ID, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017* (commento a Tribunale di Pavia, 24.3.2018), in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 1126 ss.; Tribunale di Vercelli, 31.5.2018, in *ilcaso.it*.

⁴⁰ CASS., 16.10.2007, n. 21748, § 7.3, cit. Cfr. altresì, da ultimo, D. INFANTINO, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari e l'amministrazione di sostegno*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2024, Supplemento digitale al fasc. 6, 53 ss.

⁴¹ P. BENCIOLETTI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, cit., 65.

⁴² Sull'opportunità di abrogare l'istituto dell'interdizione si v., di recente, R. ROSSI, *Un imperativo cogente: abrogare l'interdizione*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2024, Supplemento digitale al fasc. 6, 80 ss.

⁴³ Cfr. M. PICCINI, *Sub art. 3 l. n. 219/2017*, cit., 1549

ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie» (comma 5°). Mi pare che se l'inabilitato (e non il rappresentante) è colui che può prestare il consenso, ciò debba valere anche per i casi di rifiuto⁴⁴, a meno che (come detto *supra*, § 3) non intervenga una valutazione medica che certifichi un'incapacità del paziente a prendere decisioni consapevoli sulla propria salute.

⁴⁴ Cfr. S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, in V. VERDUCI (a cura di) *Il diritto sulla vita. Testamento biologico, autodeterminazione e dignità della persona*, Pisa, 2018, 66; V. DURANTE, *Incapacità "di fatto"*, cit., 377. Per un tentativo di risolvere tale antinomia in via interpretativa, v. M. PICCINI, *Sub art. 3 l. n. 219/2017*, cit., 1538.