

## La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti con disturbo psichiatrico o demenza. Riflessioni a margine delle ricerche condotte al Fatebenefratelli di Brescia

*Mariassunta Piccinni, Corinna Porteri\**

CAPACITY AND CONSENT IN “SHARED CARE PLANNING” FOR PATIENTS WITH PSYCHIATRIC DISORDER OR DEMENTIA: INSIGHTS FROM THE STUDIES CONDUCTED AT FATEBENEFRAPELLI OF BRESCIA  
ABSTRACT: This paper discusses the results of two studies conducted between 2021 and 2022 by IRCCS Fatebenefratelli in Brescia to collect data on the attitudes regarding Law No. 219/2017 of different actors involved in the care for people with psychiatric disorder or cognitive disorder and dementia as well as on the implementation of the Law. This was a first step to promote better interaction between regulatory framework and clinical practice. This paper focuses on some aspects of the studies that deals with shared care planning (SCP), the Italian way for Advance Care Planning (ACP). I.e.: i) the clarity of the concept of capacity in Law No. 219/2017; ii) the legitimacy in principle for patients with psychiatric disorder or cognitive disorder and dementia to realize ACP; iii) the usefulness for these groups of patients to realize in practice a SCP; iv) the “right time to” start an ACP; and v) the possible role of people close to the patient.

KEYWORDS: Shared care planning; advance care planning; patients with psychiatric disorder or cognitive disorder and dementia; capacity and consent to medical treatment; support in decision-making

ABSTRACT: Il contributo propone alcune riflessioni a partire dai risultati di due ricerche condotte tra il 2021 ed il 2022 dall'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia per raccogliere dati sulle attitudini in merito alla legge n. 219/2017 dei diversi attori coinvolti nelle cure per le persone con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza, nonché sullo stato di attuazione della legge. Si è trattato di un primo passo per promuovere una migliore interazione tra impianto normativo e pratica clinica. Gli aspetti su cui si è focalizzata l'attenzione sono: i) la chiarezza del concetto di capacità nella legge n. 219/2017; ii) la legittimità in linea di principio per i pazienti con disturbo psichiatrico o disturbo cognitivo e demenza di realizzare una pianificazione condivisa delle cure (PCC); iii) l'utilità per i gruppi di pazienti in studio di realizzare una PCC; iv) il “tempo giusto per” iniziare una PCC; v) il possibile ruolo delle persone vicine al paziente.

*Reviews*



**PAROLE CHIAVE:** Pianificazione condivisa delle cure; pianificazione anticipata delle cure; pazienti con disturbi psichiatrici o disturbi cognitivi e demenza; capacità e consenso alle cure mediche; supporto nel processo decisionale

**SOMMARIO:** 1. Pianificazione condivisa delle cure (PCC) e problemi di capacità e consenso nelle ricerche dell'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia – 2. Capacità e consenso nella legge n. 219/2017 – 2.1. La percezione dei partecipanti agli studi – 2.2. Dalla incapacità di agire alla «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli»: un tortuoso percorso giuridico – 3. La PCC per i pazienti con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza: problemi di legittimità – 3.1. La percezione dei partecipanti agli studi – 3.2. La PCC: strumento limitato alle situazioni di futura prevedibile incapacità o espressione del principio di consenso progressivo nel percorso di cura? – 4. L'utilità della PCC – 4.1. La percezione dei partecipanti agli studi – 4.2. Come adattare la PCC ai bisogni dei pazienti con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza? – 5. Il “tempo giusto per” iniziare una PCC – 5.1. La percezione dei partecipanti agli studi – 5.2. PCC e percorsi di cura – 6. Le persone vicine al paziente con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza – 6.1. La percezione dei partecipanti agli studi – 6.2. Dal rappresentante legale alla persona di fiducia – 7. Conclusioni.

## 1. Pianificazione condivisa delle cure (PCC) e problemi di capacità e consenso nelle ricerche dell'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia

Il problema della capacità nella PCC è molto complesso<sup>1</sup>. Riteniamo utile affrontarlo a partire dal contesto specifico delle decisioni che riguardano i pazienti con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza, in quanto si tratta di due ambiti clinici che mettono ugualmente alla prova le categorie giuridiche della capacità e del consenso rispetto ai percorsi terapeutici.

La letteratura sul problema della capacità richiesta per il consenso medico è vasta e risalente<sup>2</sup>. Nel nostro paese l'attenzione a questi temi è cresciuta a seguito dell'entrata in vigore della legge n. 219/2017, a partire da un articolato dettato normativo contenuto non solo nell'art. 3 (quello che espressamente riguarda i cc.dd. “minori e incapaci”), ma anche in diverse disposizioni contenute negli

\* Mariassunta Piccinni, Professoressa Associata di Diritto privato, Dipartimento di Scienze politiche, giuridiche e studi internazionali Università di Padova. Mail: [mariassunta.piccinni@unipd.it](mailto:mariassunta.piccinni@unipd.it). Corinna Porteri, Responsabile Unità di Bioetica, IRCCS Istituto Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Brescia. Mail: [cporter@fatebenefratelli.eu](mailto:cporter@fatebenefratelli.eu). Lo scritto è frutto di una riflessione congiunta tra le autrici ed è stato rivisto e condiviso unitariamente da entrambe; tuttavia, ai soli fini accademici, si precisa che i par. 2.1, 3.1, 4.1, 5.1, 6.1 sono da attribuire a Corinna Porteri ed i par. 2.2., 3.2., 4.2., 5.2., 6.2 a Mariassunta Piccinni. Quanto non espressamente indicato invece è da attribuire ad entrambe. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

<sup>1</sup> Ciò emerge ampiamente anche in diversi contributi pubblicati in questo fascicolo. Si vedano, ad esempio, V. DURANTE, *La pianificazione condivisa delle cure per gli adulti privi in tutto o in parte di autonomia*; S. CACACE, *La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti minori di età*; V. GIANTIN, S. TUSINO, L. OLIVERO, *La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti anziani con demenza*.

<sup>2</sup> Tra gli scritti più risalenti v. per tutti U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, Milano, 1989, *passim*, e E. SALVATERRA, *Capacità e competenza*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (dir. da) *Trattato di Biodiritto*, 3, Milano, 2011, 341 ss., per una ricognizione anche comparatistica.



artt. 1 e 4 di difficile coordinamento, che hanno creato molti problemi (anche) nell'individuare la portata applicativa della PCC<sup>3</sup>.

La riflessione svolta in questa sede muove da alcuni dei risultati emersi in due ricerche<sup>4</sup>, promosse dall'Unità di Bioetica dell'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia. Le due ricerche, insieme ad una terza indagine che ha riguardato i Comitati etici della rete degli IRCCS delle neuroscienze e della neuroriabilitazione<sup>5</sup>, sono state condotte per raccogliere dati sulle attitudini dei diversi attori coinvolti nella relazione di cura e fiducia in merito alla legge n. 219/2017, nonché sul suo stato di attuazione<sup>6</sup>. Si tratta di un primo passo di una azione finalizzata a promuovere una migliore interazione tra impianto normativo e pratica clinica nelle cure per le persone con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza. Questi ambiti della relazione di cura presentano alcune specificità rispetto all'uso dei tre strumenti del consenso, della PCC e delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) attraverso i quali la legge promuove l'autonomia della persona e la sua possibilità di scelta in materia di salute. L'esercizio

<sup>3</sup> Tra gli scritti più recenti, successivi alla l. n. 219/2017, v. *ex multis*: M. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della capacità*, in *Responsabilità medica*, 2018, 249 ss.; EAD., *sub art. 3 legge n. 219/2017*, in A. BARBA, S. PAGLIANTINI (a cura di), *Commentario Gabrielli, Delle persone, II, Leggi collegate*, Torino, 2019, 1517 ss.; M. RIZZUTI, *Minori, Incapaci e DAT: i primi contenziosi*, in *Diritto e salute*, 2018, 249 ss.; R. SENIGAGLIA, *"Consenso libero e informato" del minorenne tra capacità e identità*, in *Rassegna di diritto civile*, 2018, 1324 ss.; G. BALDINI, *L. 219/2017: minori, incapaci e autodeterminazione terapeutica tra luci e ombre*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2019, fasc. 5, 7 ss.; A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, in *Giurisprudenza Penale Web*, 2019, 1-bis; V. DURANTE, *"Incapacità di fatto" e consenso nella relazione di cura dopo la l. n. 219/2017*, in *Responsabilità medica*, 2020, 375 ss.; F. GIARDINA, *Scelte di fine vita e "capacità di prendere decisioni libere e consapevoli"*, in *Responsabilità medica*, 2022, 91 ss.; E.M. TURLA, C. PORTERI, *Capacità e diritto all'autodeterminazione terapeutica nella legge n. 219/2017. Il caso delle persone con disturbo psichiatrico e cognitivo*, in *Rivista di psichiatria*, 2023, 58, 134 ss.

<sup>4</sup> C. PORTERI, G. IENCO, M. PICCINNI, P. PASQUALETTI, *Towards the implementation of law n. 219/2017 on informed consent and advance directives for patients with psychiatric disorders and dementia. Physicians' knowledge, attitudes and practices in four northern Italian health care facilities*, in *BMC Medical Ethics*, 2024, 25, 7. Nel corso di questo lavoro lo studio sarà indicato come "primo studio". C. PORTERI, G. IENCO, E.M. TURLA, M. PICCINNI, P. PASQUALETTI, *Shared care planning in people with cognitive disorders and dementia: a survey among patients and caregivers in Italy*, in *BMC Medical Ethics*, 2024, 25, 145. Nel corso di questo lavoro lo studio sarà indicato come "secondo studio".

<sup>5</sup> C. PORTERI, G. IENCO, E.M. TURLA, C. PETRINI, P. PASQUALETTI, *Italian law n. 219/2017 on consent and advance directives: survey among Ethics Committees on their involvement and possible role*, in *BMC Medical Ethics*, 2022, 23, 114.

<sup>6</sup> Purtroppo, le due Relazioni alle Camere da parte del Ministero della salute, finora depositate ai sensi dall'art. 8 legge n. 219/2017 (nel 2019 e nel 2023, entrambe consultabili in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org)), si sono limitate solamente a dar conto dell'istituzione e funzionamento della banca dati nazionale sulle DAT (quest'ultima, peraltro, nemmeno prevista nella legge n. 219/2017), trascurando del tutto i dati sul funzionamento sia delle DAT che degli altri istituti. A titolo esemplificativo, si pensi all'utilità di acquisire dati su: le modalità di informazione ed acquisizione del consenso, le attività di formazione e organizzazione dei servizi in modo idoneo a promuovere e valorizzare relazioni di cura e fiducia adeguate (art. 1); l'erogazione di cure palliative e della terapia del dolore, inclusa la proposta, ove indicata, della sedazione palliativa profonda ed il rispetto della dignità della persona e del divieto di ostinazione irragionevole (anche) alla fine della vita (art. 2); le modalità con cui si formano le scelte che riguardano le persone minori di età o gli adulti privi in tutto o in parte di autonomia (art. 3); le modalità con cui sono promosse e realizzate le DAT (art. 4); il modo in cui viene proposta e realizzata la PCC (art. 5); le modalità con cui sono coinvolte nelle scelte le persone vicine al malato (art. 1, 4 e 5), incluso il fiduciario (artt. 4 e 5) o l'eventuale rappresentante legale (art. 3). V. sul punto già L. BUSATTA, *sub art. 8 legge n. 219/2017*, in A. BARBA e S. PAGLIANTINI (a cura di) *Commentario Gabrielli, Delle persone, II, Leggi collegate*, cit., 1638 ss.

dell'autonomia dipende, infatti, da capacità – di comprendere, apprezzare, ragionare e esprimere una scelta – che possono essere variamente compromesse nelle persone con disturbo psichiatrico e cognitivo, nonostante la diagnosi in sé non sia sufficiente a determinare la capacità decisionale e i pazienti possano mantenere la capacità di prendere decisioni mediche nel contesto della loro malattia. Si tratta di contesti che, per queste loro caratteristiche, non si combinano facilmente con le categorie utilizzate dalla legge n. 219/2017: dalla «persona capace di agire» che compare all'art. 1, comma 5°, ai «minori e incapaci» di cui all'art. 3, dei quali è peraltro espressamente sancito un «diritto alla valorizzazione delle *proprie capacità di comprensione e di decisione*» (art. 3, comma 1°), per giungere alla «persona maggiorenne e capace di intendere e di volere» di cui all'art. 4 che può redigere le DAT, e, sembrerebbe, anche la PCC – in base all'art. 5, comma 5° – in vista della propria «futura incapacità di autodefinirsi», incapacità che l'art. 5 sembra, poi, equiparare alla «condizione di incapacità» cui si affianca la diversa «condizione di non poter esprimere il proprio consenso» (art. 5, comma 1°)<sup>7</sup>.

Il punto di osservazione dell'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia è un punto di vista peculiare. L'istituto fa parte di una organizzazione sanitaria più ampia, quella dell'Ordine ospedaliero di San Giovanni di Dio, con numerose strutture anche in Italia. In particolare, le ricerche da cui muoviamo hanno coinvolto quattro strutture dei Fatebenefratelli nel Nord Italia, tre in Lombardia e una in Piemonte, per la cura di persone che soffrono di disturbo psichiatrico, disturbo cognitivo e demenza. Tra di esse, l'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia stesso. Complessivamente le strutture coinvolte offrono riabilitazione ospedaliera (con degenza massima di 30 giorni) e riabilitazione residenziale di diversa intensità (con degenza massima di 36 mesi eccezionalmente prorogabili), centri diurni, e servizi ambulatoriali anche complessi per persone con disturbo psichiatrico; reparti ospedalieri, centro diurno/*day hospital*, e servizi ambulatoriali anche complessi per persone con disturbo cognitivo e demenza. Si tratta, dunque, di contesti di cura che offrono uno sguardo su pazienti che arrivano in momenti diversi della malattia, comunque non in situazioni di urgenza né di fine vita, e che, quando residenziali, sono ospitati per tempi variabili, anche mediamente lunghi, ma, salvo eccezioni, limitati. L'accesso alle strutture residenziali psichiatriche avviene tramite i servizi psichiatrici territoriali, quello alle degenze riabilitative ospedaliere tramite il medico di medicina generale o il medico specialista o, infine, il trasferimento da ospedale per acuti. Il medico di medicina generale rimane il punto di riferimento nel tempo dei pazienti.

Riteniamo che i risultati di queste ricerche, seppure con le limitazioni dichiarate nella presentazione degli studi, offrano spunti interessanti per una discussione sulla PCC nell'ambito della psichiatria e delle demenze.

Il “*primo studio*”<sup>8</sup> è stato condotto tra psichiatri, geriatri e neurologi di tutte e quattro le strutture Fatebenefratelli nel Nord Italia con l'obiettivo di indagare la conoscenza percepita della legge n. 219/2017 e il bisogno di formazione, le attitudini riguardo alle previsioni di legge e le pratiche di implementazione della stessa. I dati, in forma anonima, sono stati raccolti *online* tra ottobre e novembre 2021 mediante l'utilizzo di un questionario semi-strutturato elaborato *ad hoc*. Hanno partecipato alla ricerca 25 dei 60 medici invitati.

<sup>7</sup> Il punto è problematico e non può essere approfondito in questa sede. Per alcune precisazioni sul punto v. V. DURANTE, *La pianificazione condivisa delle cure*, cit.

<sup>8</sup> V. *supra*, nt. 4.



Il “secondo studio” ha coinvolto pazienti e “caregiver”<sup>9</sup> del MAC – centro per la memoria dell’IRCCS Fatebenefratelli di Brescia. Il MAC eroga interventi riabilitativi per persone che soffrono di disturbo cognitivo, inclusa la demenza. Il programma tipico consiste di 15 sessioni due o tre volte a settimana, organizzate in modo sufficientemente flessibile per rispondere alle necessità dei pazienti e dei loro caregiver. A seconda della loro condizione clinica, i pazienti possono ripetere negli anni l’intervento di riabilitazione. Per evitare cambiamenti nel comportamento ordinario dei curanti, l’indagine non è stata resa nota all’interno del servizio. Sulla base di informazioni essenziali circa lo studio, la coordinatrice del MAC ha riferito al gruppo di ricerca i potenziali partecipanti. La partecipazione allo studio è stata offerta ai pazienti consecutivamente dimessi dal servizio e ai loro caregiver nelle 26 settimane target tra aprile e novembre 2022 con l’obiettivo di indagare le conoscenze, le attitudini e le esperienze riguardo alla PCC. Per l’indagine sono stati sviluppati due questionari semi-strutturati. Le interviste sono state condotte in presenza in occasione dell’ultima visita programmata o, se preferito dai partecipanti, telefonicamente. 95 pazienti sono stati riferiti al gruppo di ricerca: 21 non hanno partecipato all’indagine, la maggioranza su richiesta del caregiver. 8 delle 74 interviste effettuate non sono state considerate nell’analisi perché il paziente ha mostrato confusione o scarsa comprensione delle domande. 24 pazienti hanno frequentato il MAC senza caregiver e 6 caregiver hanno rifiutato la partecipazione. Sono state raccolte interviste valide di 66 pazienti e 65 caregiver.

Per la finalità del nostro lavoro, i risultati di interesse riguardano, in particolare, i seguenti temi: *i*) la chiarezza del concetto di capacità nella legge n. 219/2017; *ii*) la legittimità in linea di principio per i pazienti con disturbo psichiatrico o disturbo cognitivo e demenza di realizzare una PCC; *iii*) l’utilità per i gruppi di pazienti in studio di realizzare una PCC; *iv*) il “tempo giusto per” iniziare una PCC; *v*) il possibile ruolo delle persone vicine al paziente. È su questi aspetti che il presente lavoro intende proporre alcune riflessioni.

## 2. Capacità e consenso nella legge n. 219/2017

Il primo aspetto problematico riguarda le incertezze sul piano giuridico rispetto alla capacità richiesta per esprimere validamente e più in generale il proprio consenso (o dissenso) ai trattamenti sanitari. Il punto è emerso con nettezza nella percezione del personale curante che ha partecipato al primo studio, e potrebbe essere anche alla base delle esperienze riferite da pazienti e caregiver, coinvolti nel secondo studio, riguardo alla PCC. La mancanza di chiarezza normativa sembra, infatti, portare a particolari difficoltà applicative della legge n. 219/2017 negli ambiti di cura considerati.

### 2.1. La percezione dei partecipanti agli studi

Abbiamo chiesto ai partecipanti al primo studio se, come medici specialisti nel disturbo psichiatrico, disturbo cognitivo/demenza ritenessero che la legge n. 219/2017 affronti il tema della

<sup>9</sup> Il termine “caregiver” è stato utilizzato nella ricerca per fare riferimento alla persona che ha accompagnato il paziente nel percorso del MAC ed in questi termini vi si fa richiamo anche nel riferire i risultati della ricerca. Quanto ai non sempre chiari rapporti tra la figura del caregiver e quella di altre figure con poteri di rappresentanza formale o di fatto che supportano il paziente, si rimanda alle considerazioni che si svolgeranno *infra*, al par. 6.

capacità/incapacità del soggetto in modo adeguato nella prospettiva di una applicazione sufficientemente chiara nella pratica. La domanda ha ricevuto una risposta mista: dei 25 partecipanti alla ricerca, 12 sono d'accordo sulla chiarezza (nessuno assolutamente d'accordo), 9 né d'accordo né in disaccordo, 3 in disaccordo e 1 assolutamente in disaccordo. Il fatto che siano psichiatri e geriatri a dubitare della chiarezza del concetto rende il risultato anche più significativo in quanto si tratta dei medici che più frequentemente lavorano con soggetti che possono manifestare una limitazione della capacità. La mancanza di chiarezza può avere un impatto significativo nella pratica clinica e rischia di introdurre eterogeneità e disparità nel trattamento dei soggetti.

Un riflesso nella clinica può essere anche l'esperienza riferita da pazienti e caregiver partecipanti al secondo studio riguardo alla PCC: la quasi totalità (94% dei pazienti e 92% dei caregiver; i restanti non sanno/non ricordano) riferiscono che nessun medico in nessun contesto sanitario ha mai parlato con il paziente di pianificazione né per il disturbo cognitivo né per altra patologia.

## 2.2. Dalla incapacità di agire alla «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli»: un tortuoso percorso giuridico

In effetti, non si possono sottacere alcuni problemi posti dalla legge n. 219/2017 che, nell'economia di questo lavoro, saranno solo elencati.

i) Il legislatore non ha chiaramente operato una scelta di campo rispetto alle categorie giuridiche utilizzate per identificare la capacità/incapacità della persona malata a prestare il consenso ai trattamenti che la riguardano. Come già accennato *supra* (par. 1), la legge n. 219/2017 giustappone le categorie tradizionali della "capacità *legale* di agire" e della "incapacità/capacità di fatto" (quella che il codice civile ancora indica come "incapacità naturale") a categorie più recenti che ruotano attorno alla "capacità di discernimento" (mai nominata, ma evocata all'art. 3<sup>10</sup>), che in ambito clinico è spesso indicata come "capacità di autodeterminazione" (v. infatti, il linguaggio dell'art. 4). Questo può spiegare anche il disorientamento dei destinatari della legge n. 219/2017: da un lato, gli operatori – non solo i professionisti sanitari, ma anche chi a vario titolo gestisce o eroga i servizi sanitari o sociosanitari – e, dall'altro, coloro che richiedono cure mediche – dalle persone con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza ai loro familiari o persone vicine.

<sup>10</sup> Uno dei motivi dell'esclusione dalla legge n. 219/2017 della categoria della "capacità di discernimento" potrebbe essere che questa è tipicamente associata alla condizione del minore di età, mentre l'art. 3 riguarda tutte le persone in condizione di "incapacità". In ogni caso, verso la "capacità di discernimento" o concetti analoghi porta il riferimento alla «valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione» di cui all'art. 3, comma 1°, legge n. 219/2017 – che richiama l'art. 147 cod. civ. (nella sua evoluzione dalla riforma del diritto di famiglia del 1975 fino alla più recente riforma della filiazione del 2012-2013), ma anche l'art. 407, comma 2° e 410, commi 1° e 2°, cod. civ., quanto al beneficiario di amministrazione di sostegno – nonché la menzione dell'«età» e «maturità» di cui all'art. 3, comma 2°, per la persona minore di età. In fondo, lo stesso richiamo al «grado di capacità di intendere e di volere», di cui all'art. 3, comma 4°, inusuale rispetto alla concezione tradizionale dell'"incapacità di intendere e di volere", intesa come concetto "binario" (in cui la parziale capacità non rileva: la capacità può solo essere accertata o è esclusa) va in questa direzione. Da segnalare, infine, la sent. dalla Corte cost., n. 242/2019, che interviene sull'art. 580 cod. pen. in materia di aiuto al suicidio, a partire dalla legge n. 219/2017. Tra i requisiti richiesti dalla Consulta per rendere non punibile l'aiuto medico al suicidio, ci si riferisce alla persona «pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli» proseguendo, sembra, nella direzione di una erosione delle tradizionali categorie della "capacità"/"incapacità" di agire.

ii) Le difficoltà del legislatore dipendono forse non solo da congiunture politiche<sup>11</sup>, ma anche da una lacuna degli studi giuridici su un aspetto che sembra invece centrale per introdurre nuove categorie. L'erosione del concetto tradizionale di capacità – come requisito generale, astratto e tendenzialmente binario (o c'è o non c'è)<sup>12</sup> – e la sua relativizzazione – come attribuzione di una sempre maggior rilevanza giuridica alla capacità di compiere un singolo compito in un dato momento – testimoniata dalla fortuna del concetto di “capacità di discernimento”, rispetto alle modalità di coinvolgimento del minore nell'attività giuridica, o della “capacità di autodeterminazione” o concetti analoghi rispetto alle scelte della persona malata in ambito sanitario – rendono sempre meno facile distinguere, infatti, la capacità richiesta per gli atti, tradizionalmente intesa come un requisito per poter immettersi nel traffico giuridico, dai requisiti di validità della volontà manifestata (in altre parole, del c.d. consenso informato). D'altronde la stessa correlazione tra volontà e consenso è stata rivisitata nella teoria del negozio giuridico<sup>13</sup>. È un aspetto che non è stato adeguatamente indagato nella letteratura giuridica del nostro paese e che forse potrebbe beneficiare di una migliore integrazione con le risultanze degli studi clinici e bioetici<sup>14</sup>.

iii) Le due richiamate difficoltà si ripercuotono con forza su un terzo (conseguente) problema che attiene al come valutare la capacità, in generale, e per la PCC, in particolare nei contesti in cui la capacità potrebbe essere ridotta, e del chi debba farlo. In altri paesi, vi è un accordo tra *expertise* giuridica ed *expertise* clinica su criteri e competenze necessarie per l'*assessment* della capacità. Si pensi all'esperienza inglese che si è accompagnata all'entrata in vigore del *Mental Capacity Act* del 2005<sup>15</sup>. Nel nostro paese, soprattutto per quanto riguarda le persone anziane con disturbi cognitivi legati a malattie degenerative, il problema dell'accertamento della capacità è aperto: non vi sono procedure e modalità

<sup>11</sup> Si rimanda per tutti a P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Rivista critica del diritto privato*, 1, 2017, 3 ss. e, per un'analisi comparata dei diversi testi dell'art. 3 nel dibattito parlamentare, a M. PICCINI, nel *Commentario Gabrielli*, cit., sub art. 3 legge n. 219/2017, 1526 ss.

<sup>12</sup> V. per tutti A. FALZEA, voce «Capacità (teoria generale)», in *Enciclopedia del diritto*, VI, Milano, 1960, 9 ss. e, nella riflessione più di recente, F. GIARDINA, sub art. 2 cod. civ., in A. BARBA, S. PAGLIANTINI (a cura di), *Commentario Gabrielli, Delle persone*, Torino, 2012, 360 ss., nonché EAD., *Capacità. Dialogo (molto impari) con Angelo Falzea*, in G. D'AMICO, A. GORASSINI (a cura di), *Angelo Falzea*, Napoli, 2023, 585 ss.

<sup>13</sup> V. ad esempio già *ex multis* M. DE ACUTIS, M.C. EBENE, P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, in F. 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, spec. 387 ss.; G. FERRANDO, *Libertà, responsabilità e procreazione*, Padova, 1999, spec. 59 ss.

<sup>14</sup> Per alcuni spunti v. già E. SALVATERRA, *op. cit.*; T. GRISSO, *Evaluating Competencies. Forensic assessment and Instruments*, Springer, 2007; A. BIANCHI-MACRÌ, (a cura di), *La valutazione della capacità di agire*, Padova, 2011; e, nella letteratura più recente, V. CALDERAI, voce «consenso informato», in *Enciclopedia del diritto*, Annali, VIII, Milano, 2015, 225 ss. e più di recente S. ZAGO, *La valutazione neuropsicologica della capacità di agire nell'anziano*, in A. FUSARO, M. PICCINI (a cura di), *Un diritto gentile per la persona anziana*, Pacini, 2025, 177 s.

<sup>15</sup> La *British Medical Association*, insieme alla *Law Society*, ha iniziato ad occuparsi del problema dell'accertamento dalla capacità del paziente da tempo e già prima dell'entrata in vigore del *Mental Capacity Act* del 2005. Si può vedere, per chiarezza e pragmatismo, ad esempio, il documento generale, *Assessment of Mental Capacity. A practical Guide for Doctors and Lawyers*, giunto, nel 2022, alla quinta edizione; si veda pure il *Mental Capacity Act 2005, Code of Practice*, in [www.gov.uk](http://www.gov.uk).

condivise e, salvo l'ambito dell'applicazione forense, non si è mai avviato un confronto istituzionale tra giuristi e clinici sul punto<sup>16</sup>.

### 3. La PCC per i pazienti con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza: problemi di legittimità

Un secondo aspetto particolarmente problematico rispetto alle possibilità applicative della PCC nei gruppi di pazienti considerati riguarda l'incertezza sui requisiti soggettivi richiesti per procedere alla stessa. La questione tecnico-giuridica attiene, in particolare, alla portata applicativa dell'art. 4, comma 1°, che, in materia di DAT, fa riferimento alla «maggiore età» ed alla «capacità di intendere e di volere» e che, ai sensi dell'art. 5, comma 5°, potrebbe estendersi alla PCC. Come si concilia il riferimento alla «capacità di intendere e di volere» con la condizione in cui versa chi ha un disturbo psichiatrico? E quanto influiscono il «disturbo cognitivo» e la demenza della persona sulle possibilità di programmare un percorso di cure condivise?

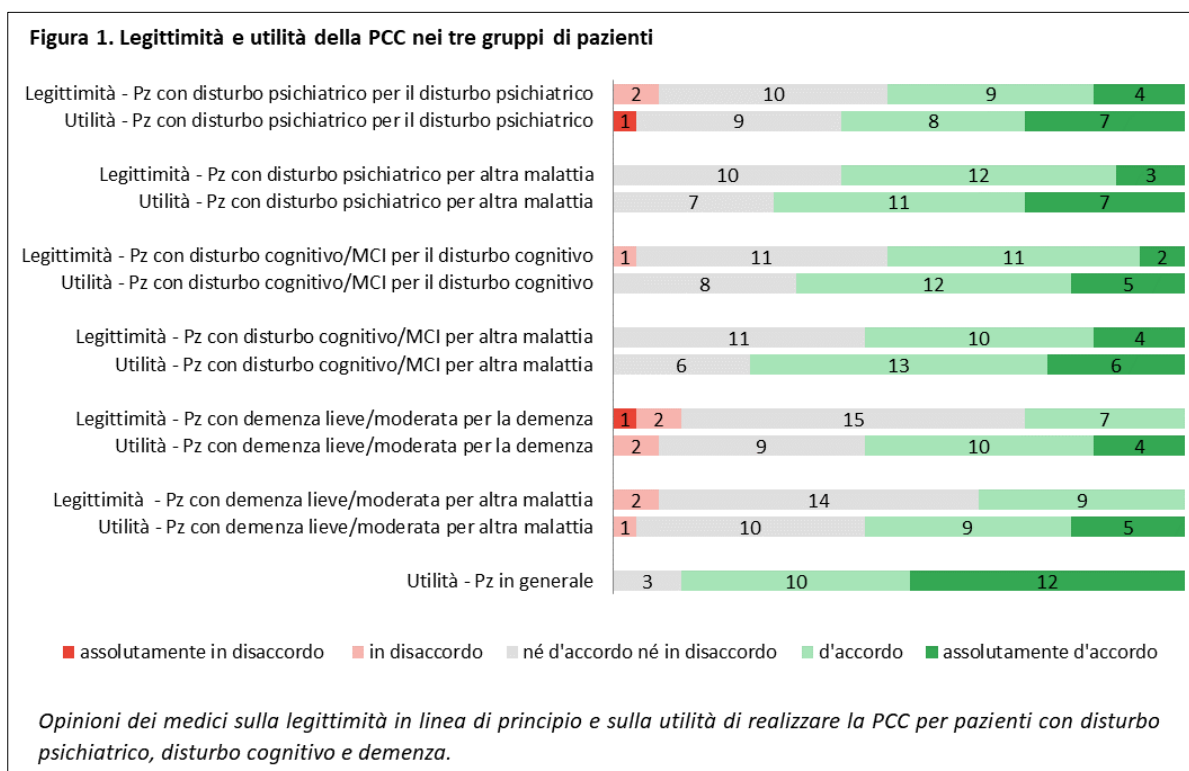
#### 3.1. La percezione dei partecipanti agli studi

L'incertezza da parte dei 25 medici partecipanti al primo studio circa come interpretare il concetto di capacità nella legge può parzialmente giustificare l'alto numero di professionisti (da 10 a 15 per ogni gruppo di pazienti e situazione investigati) che si sono dichiarati né in accordo né in disaccordo sulla legittimità in linea di principio di realizzare una PCC da parte di pazienti che soffrono di disturbo psichiatrico, disturbo cognitivo e demenza lieve-moderata per il disturbo psichiatrico/cognitivo/demenza di cui soffrono o per altra patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione a prognosi infausta (**figura 1**).

Seppure senza diretto riferimento agli aspetti giuridici, si possono leggere in questo contesto anche alcune incertezze dei caregiver partecipanti al secondo studio riguardo alla possibilità per i pazienti di essere coinvolti in un percorso di PCC: un numero significativo di caregiver (12) pensa infatti sia già troppo tardi o esprime dubbi sulla capacità del paziente di realizzare una PCC.

<sup>16</sup> Si vedano, infatti, le riflessioni sul punto dalla Società di psicogeriatrica. Per tutti v., ad esempio, F. CEMBRANI, F. ASIOLI, A. BIANCHETTI, L. FERRANNINI, E. MOSSELLO, F. SCAPATI, M. TRABUCCHI, *La pianificazione condivisa della cura e l'autodeterminazione della persona anziana affetta da patologie psicogeriatriche*, in *Psicogeriatrica*, 2018, 12, 1–33.





### 3.2. La PCC: strumento limitato alle situazioni di futura prevedibile incapacità o espressione del principio di consenso progressivo nel percorso di cura?

Nella riflessione dottrinale e nella prassi clinica successive all'entrata in vigore della legge n. 219/2017 si è, a dire il vero, chiarito che quello esplicitato nell'art. 5 è solo un modello di PCC, ma che la stessa è un principio più ampio legato al "consenso progressivo"<sup>17</sup>. Il riferimento è ai principi espressi all'art. 1 e 2 della legge n. 219/2017, che devono valere anche per le persone in condizione di "incapacità" (v. art. 3, comma 1°) e, a maggior ragione, per quelle che si trovano in condizioni di capacità parziale di comprensione o decisione<sup>18</sup>. Sugli sviluppi dottrinali e pratici, insieme alla necessità di personalizzare

<sup>17</sup> Società Italiana di Cure Palliative (SICP), *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso, Raccomandazioni della SICP*, Milano, 2015, in [www.sicp.it](http://www.sicp.it).

<sup>18</sup> V., *ex multis*, P. BENCIOINI, Art. 5 «Pianificazione condivisa delle cure», in *BiLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 1, 65; C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 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; A. APRILE, M. PICCINI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 2020, 31 ss. Per un'interessante applicazione pratica nell'ambito qui considerato si veda il documento su *Nutrizione ed idratazione artificiale nella persona affetta da demenza: riflessioni etiche per un corretto impiego*, approvato dal Comitato etico per la pratica clinica, ed adottato con delibera 28.6.2018, n. 557, del Direttore generale della Ulss 6 Euganea, Regione del Veneto.

le cure anche per i pazienti che non siano in condizioni di piena capacità<sup>19</sup>, hanno influito le difficoltà interpretative in materia di capacità<sup>20</sup>.

Dunque, anche se il paziente non avesse i requisiti di capacità che sembrano richiesti per la PCC di cui all'art. 4 – cioè maggiore età e capacità di intendere e di volere<sup>21</sup> – avrebbe comunque il diritto di accedere alla PCC ex art. 1 (e 3) della legge n. 219/2017. Certo, dal dettato normativo della legge n. 219/2017 deriva, allo stato attuale, un'area di indeterminazione normativa non necessaria, che complica la relazione di cura nei contesti considerati senza attribuire vantaggi in termini di protezione dei pazienti, e che potrebbe invece essere ridotto.

#### 4. L'utilità della PCC

Anche ove si risolve positivamente il problema della legittimità del ricorso alla PCC per le persone con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza, restano aperti altri problemi che attengono invece alle potenzialità della PCC per questi gruppi di pazienti, aspetti che pure sono emersi negli studi presentati.

##### 4.1. La percezione dei partecipanti agli studi

L'accordo dei 25 medici partecipanti al primo studio sulla utilità della PCC per i gruppi di pazienti in studio (da 14 a 19 per ogni gruppo di pazienti e situazione investigati) è sensibilmente più alto dell'accordo sulla legittimità di realizzare una PCC (da 7 a 15 per ogni gruppo di pazienti e situazione investigati), con una chiara maggioranza di partecipanti che riconosce l'utilità dello strumento. Tuttavia, l'accordo sulla utilità per i pazienti con disturbo psichiatrico, disturbo cognitivo e demenza è marcatamente più basso di quello accordato a pazienti che soffrono di altra patologia (22 accordo/assolutamente d'accordo). Inoltre, i rispondenti ritengono che relativamente ai gruppi di pazienti in studio la PCC sia più utile per pianificare le cure nell'ambito di patologie diverse dal disturbo psichiatrico/cognitivo/demenza, e meno utile per i pazienti con demenza lieve-moderata che per le persone che soffrono di disturbo psichiatrico e cognitivo (**figura 1**).

L'utilità della PCC sembra ancora più sentita nel secondo studio: nelle risposte, infatti, «utile» è l'aggettivo più usato dai pazienti e tra i più usati dai caregiver per qualificare la PCC (**figura 2**).

---

<sup>19</sup> Su cui v. già con chiarezza, con riguardo al principio di consensualità delle cure, ben prima della legge n. 219/2017, E. PALERMO FABRIS, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari nel sistema penale. Profili problematici del diritto all'autodeterminazione*, Padova, 2000, 222 ss.

<sup>20</sup> V. *supra*, nt. 3.

<sup>21</sup> La capacità richiesta, secondo il tradizionale modo di intendere la categoria dovrebbe essere "piena".

Figura 2. Attitudine dei pazienti e caregiver riguardo alla PCC



La figura rappresenta le parole utilizzate con maggior frequenza dai pazienti (A) e caregiver (B) per motivare il proprio accordo rispetto alla possibilità di realizzare una PCC. L'analisi è stata eseguita con il supporto di Voyant Tools.

#### 4.2. Come adattare la PCC ai bisogni dei pazienti con disturbo psichiatrico o con disturbo cognitivo e demenza?

Il problema dell'utilità della PCC nelle situazioni cliniche studiate può essere analizzato da due complementari prospettive: quella della predisposizione (iniziale e per così dire continua, legata cioè alle variazioni che sia opportuno apportare *in itinere*) del percorso di cura e quella della sua attuazione.

i) Un primo problema attiene all'orizzonte di senso della PCC. Se la PCC non solo serve per promuovere l'autodeterminazione delle persone, ma anche per favorire la personalizzazione dei percorsi di cura, in modo da individuare quelli che meglio rispondono agli interessi del paziente, allora la stessa può avere senso anche per le persone che non possono essere coinvolte nelle scelte. Cambieranno in questo caso i soggetti che partecipano alla PCC e sarà, semmai, necessario individuarne meglio il ruolo (v. oltre, parr. 5 e 6).

ii) Un secondo aspetto cruciale riguarda la necessità di allontanarsi, in alcune situazioni, dalla visione bifasica dell'istituto della PCC – con una prima fase, in cui la persona è in grado di prendere decisioni sulla propria salute, ed una seconda fase in cui la persona si troverà nella condizione di «non poter più esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità»<sup>22</sup>, secondo il modello delle DAT – ed utilizzarla invece come *strumento modulabile in base al grado di capacità* che la persona interessata ha di essere coinvolta nelle decisioni sulla propria salute.

In una visione più libera dalle categorie tradizionali, quale quella in parte emergente dagli artt. 1 e 3 della legge n. 219/2017<sup>23</sup>, questo è già possibile.

<sup>22</sup> V. A. APRILE, M. PICCINI, *op. cit.*

<sup>23</sup> V. i richiami normativi di cui *supra*, alla nt. 10.

La clinica ne trarrebbe beneficio non solo nel senso che le scelte sull'attivazione non sarebbero condizionate dal problema della capacità/incapacità della persona interessata, ma anche rispetto alla fase attuativa. I contesti qui analizzati, infatti, attengono a condizioni cliniche ad incidenza intermittente o, nel secondo caso, degenerativa, dove non è così semplice individuare un prima ed un dopo. Anche da questo punto di vista sarebbe dunque più adeguato immaginare la PCC come ambito della relazione di cura in cui è possibile continuare ad interagire con la persona anche nella fase attuativa, in relazione non solo al grado di capacità, ma anche ai desideri e bisogni espressi dalla persona nel momento in cui si tratta di attuare le decisioni che la riguardano.

## 5. Il tempo giusto per iniziare una PCC

Tutte le questioni prima affrontate sono connesse ad un aspetto che pare centrale, ossia quello del "tempo giusto per" iniziare un percorso di PCC. A voler prendere sul serio l'art. 1, comma 8°, della legge n. 219/2017, il tempo della comunicazione (veicolato attraverso la PCC) diviene tempo di cura solo a condizione che non solo i tempi siano, da un punto di vista meramente cronologico, maturi per la stessa, ed adeguati sul piano della *quantità* del tempo impiegato, ma che lo siano, al contempo, anche le modalità previste per la predisposizione della PCC (numero dei colloqui, *setting*, adeguatezza del personale sanitario sul piano delle capacità di condividere con il paziente le proprie conoscenze e di ascoltare il paziente, preparazione e capacità di supporto delle persone vicine al paziente, possibilità di garantire continuità alla comunicazione ed ai percorsi di cura nel tempo, ecc.), dunque si tratta anche di un problema di *qualità* del tempo impiegato.

### 5.1. La percezione dei partecipanti allo studio

Dei 25 medici partecipanti al primo studio, 19 non hanno mai introdotto il tema della PCC (senza che poi la pianificazione sia stata effettivamente predisposta) e 15 non hanno mai realizzato una PCC con i gruppi di pazienti in studio. Nessuno di essi risponde che questo sia stato dovuto a una incertezza riguardo a quando introdurre la discussione o iniziare la pianificazione delle cure. Tuttavia, guardando alle ragioni, la larga maggioranza dei professionisti (rispettivamente 12 di 19 e 9 di 15) risponde che il paziente non era in una situazione clinica tale da permettere la discussione o l'inizio della PCC. Indirettamente questo sembra appunto indicare una difficoltà da parte del medico ad individuare il tempo giusto per parlare di PCC ed eventualmente iniziare a predisporla. Per altro, anche l'incapacità del paziente di comprendere il processo della PCC è indicata come una ragione, seppur minoritaria, che giustifica la mancanza di pianificazione. Il tempo giusto per iniziare la PCC, prima che il paziente non sia più in grado di esprimere le proprie preferenze e volontà, è quindi un tema che merita di essere considerato, in particolare per i pazienti con disturbo cognitivo e demenza. Tema questo da affrontare anche in rapporto all'organizzazione dei servizi per valutare quale sia nella concretezza del percorso di cura il luogo più adatto ad iniziare e realizzare una PCC.

A fronte del fatto che nessun medico ha mai parlato della pianificazione condivisa delle cure ai 66 pazienti e 65 caregiver intervistati nel secondo studio, la larga maggioranza dei pazienti (56 pari all'85%) e quasi tutti i caregiver (62 pari al 95%) sono in linea di principio d'accordo / assolutamente d'accordo con la possibilità data ai pazienti di realizzare una PCC. Un numero inferiore di partecipanti, ma

sempre una ampia maggioranza (43 pazienti, pari al 65% e 48 caregiver pari al 74%), crede che sarebbe bene iniziare una PCC con il paziente al momento giusto (tra i caregiver che rispondono di no, 3 pensano che il tempo giusto sia ormai passato). Di essi, 12 pazienti e 20 caregiver credono sia già arrivato il tempo per parlare di PCC. Questa variabilità nelle risposte indica quanto sia diverso per pazienti e caregiver discutere di PCC in termini generali da un lato e applicare la PCC a se stessi dall'altro, cosa che può essere ricondotta alla differenza tra un ragionamento astratto e un ragionamento in cui le emozioni giocano un ruolo importante. La proposta di PCC deve quindi essere modulata sul singolo paziente anche riguardo al tempo giusto per la discussione, dove una valutazione della capacità non è il solo elemento da considerare, e la predisposizione della PCC deve rimanere solo una possibilità offerta alla persona che chiede le cure.

## 5.2. PCC e percorsi di cura

È difficile che il singolo professionista sanitario possa individuare il tempo giusto per proporre una PCC, quando lo stesso neppure sa se può applicare lo strumento per il gruppo di pazienti che ha di fronte e, d'altro canto, i pazienti ed i loro familiari hanno scarsa conoscenza delle possibilità offerte loro dalla legge. Sui tempi giusti per la pianificazione delle cure influisce molto il contesto organizzativo dei servizi. Gli ambiti coinvolti in questa ricerca, dalle strutture di riabilitazione ospedaliera e residenziale, ai centri diurni, ai servizi ambulatoriali, inclusi quelli offerti dal Centro per la memoria, ai reparti ospedalieri, sono solo alcuni dei luoghi in cui la persona con disturbo psichiatrico o disturbo cognitivo e demenza si interfaccia e sarebbe, in particolare, necessario un raccordo con le strutture ed i professionisti che possano rimanere punto di riferimento nel tempo per i pazienti per individuare tempi e modalità adatte. Non mancano gli strumenti normativi: si pensi, solo per fare un esempio, ai diversi ambiti di valutazione multidimensionale che pervadono sempre più la legislazione pubblicistica per la erogazione di servizi sanitari e sociosanitari<sup>24</sup>. Sarebbe necessario ripensare nello specifico ai percorsi di cura a lungo termine per le persone con disturbi psichiatrici e con disturbi cognitivi e demenza, investendo nella riabilitazione, garantendo la continuità delle cure e una migliore integrazione tra i servizi ospedalieri e quelli territoriali. Sarebbe necessario, in questi percorsi, avere presente che vi sono diverse esigenze che, con ricorrenza, concorrono in questi contesti clinici: accanto a quella di programmare le cure per il disturbo principale (disturbo psichiatrico o cognitivo e demenza) può presentarsi la necessità di programmare le cure per sopraggiunte malattie (con le maggiori difficoltà legate alla condizione di partenza della persona, difficoltà che non riguardano solo gli aspetti clinici, ma anche quello della condivisione dei percorsi con il diretto interessato e le persone a lui vicine); inoltre, la PCC ha per questi pazienti ulteriori peculiarità nelle situazioni di fine vita.

## 6. Le persone vicine al paziente con disturbo psichiatrico o disturbo cognitivo e demenza

Nella prassi clinica dei contesti considerati, spesso, insieme alla persona interessata, si coinvolge quello che i professionisti sanitari usano indicare come "caregiver". Il coinvolgimento del caregiver, nel senso lato qui inteso, è di estrema rilevanza rispetto allo svolgimento della relazione di cura e di fiducia,

<sup>24</sup> Per un approfondimento sul punto si rimanda a M. PICCINI, T. VECCHIATO, N. ZAMPERETTI, *La pianificazione condivisa delle cure e la "personalizzazione" dei percorsi*, in questo fascicolo.

anche se sono necessarie alcune precisazioni tecnico-giuridiche sul relativo ruolo, incluso quando sia necessario formalizzarlo sul piano giuridico o sopperire all'assenza di una figura adeguata attraverso un provvedimento giudiziario.

### 6.1. La percezione dei partecipanti allo studio

Una ampia maggioranza dei 66 pazienti (60 pari al 91%) e 65 caregiver intervistati (62 pari al 95%) nel secondo studio riconosce l'utilità di indicare una persona di fiducia che potrà decidere al posto del paziente nel caso il paziente, a causa dell'aggravarsi della malattia, non sia più in grado di esprimersi/di entrare in relazione direttamente con il personale di cura. Per i pazienti questo è percepito come una garanzia e una protezione ed è considerato motivo di tranquillità. La larga maggioranza dei pazienti che ritiene una buona cosa realizzare una PCC quando sarà il momento, vorrebbe coinvolgere familiari/amici nella pianificazione (38 di 43).

Il ruolo dei familiari e della persona di fiducia nel processo di cura è anche l'aspetto della legge che tutti gli psichiatri, geriatri e neurologi che hanno partecipato al primo studio vorrebbero approfondire. Tale ruolo è evidentemente considerato particolarmente rilevante per i gruppi di pazienti in studio. Entro questo contesto si inserisce anche l'interrogativo, avanzato in particolare da un medico, circa l'opportunità/necessità di ricorrere all'amministratore di sostegno per i pazienti con demenza.

### 6.2. Il ruolo delle persone vicine al paziente: dalla clinica al diritto

Qualche precisazione va fatta sul termine "caregiver". Come già ricordato, si tratta di un termine generico ed atecnico<sup>25</sup> con cui i curanti indicano la persona che di fatto accompagna il paziente nel percorso di cura. Se l'importanza di coinvolgere le persone vicine al paziente è riconosciuta da tutti, non è sempre chiaro quale sia il "ruolo" con il quale queste intervengono nella relazione di cura e fiducia. A tal fine è indispensabile distinguere la fonte giuridica da cui derivano i relativi poteri (e doveri) di interazione con il personale curante. In particolare,

<sup>25</sup> Di importazione statunitense e nato nel campo sociologico, il termine si è diffuso anche nella riflessione giuridica interna per il rilievo che ha assunto sul piano pubblicistico, nella limitata forma, però, del «caregiver familiare», almeno a partire dalla legge finanziaria n. 205/2017. Per qualche nota etimologica sul termine, v. da ultimo L. OLIVERO, *Ai margini della rappresentanza: il ruolo del caregiver dell'anziano vulnerabile*, in A. FUSARO, M. PICCINNI (a cura di), *Un diritto gentile per la persona anziana*, Pacini, 2024, 139 s., il quale ricorda che gli inglesi preferiscono il termine *carer*, mentre i francesi hanno tradotto il concetto di origine statunitense, ad esempio, come *aidant naturel* o *proche aidant*. L'art. 1, comma 255°, della l. n. 205/2017, richiamato anche dall'art. 39 d. legis. n. 29/2024 (che attua la delega della l. n. 33/2024, in materia di politiche a favore delle persone anziane) ne dà un'accezione ristretta alla cerchia familiare: «Si definisce *caregiver familiare* la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18». Nella prassi sanitaria può accadere che chi segue la persona non rientri tra questi soggetti: si pensi ad una persona con disturbi cognitivi e demenza, che sia assistita dal marito o compagno della figlia deceduta o, invece, che viva sola, ma seguita da un assistente familiare (c.d. badante).

i) chi esercita poteri di rappresentanza o assistenza che derivano da una fonte legale (genitori esercenti la responsabilità genitoriale, o altri adulti responsabili per il minore, tutore per l'interdetto, amministratore di sostegno per il beneficiario, nei limiti indicati nel provvedimento di nomina) è investito di poteri-doveri in diverso modo soggetti al controllo giudiziale;

ii) chi esercita poteri *lato sensu* di rappresentanza volontaria, che dipendono, cioè, da un'investitura data dal diretto interessato (dalla procura sanitaria tipizzata dall'art. 1, commi 40°, l. n. 76/2016, c.d. legge Cirinnà, a vantaggio del coniuge, della persona unita civilmente o del convivente di fatto, alla persona di fiducia di cui all'art. 1 della legge n. 219/2017 fino al fiduciario di cui agli artt. 4 e 5 della medesima legge) trova il fondamento e limiti del suo agire nell'atto di autonomia dell'interessato, tendenzialmente indipendentemente da un controllo del giudice (ma v. l'art. 4, comma 5°, ult. parte, legge n. 219/2017);

iii) infine, vi sono altri casi in cui, in mancanza di una investitura formale, poteri di fatto sono esercitati dai cc.dd. protettori naturali, cioè da persone di fatto vicine al paziente in una condizione di incapacità parziale o totale<sup>26</sup> (si pensi alla persona con grave decadimento cognitivo legato ad uno stato avanzato di demenza accudita dal coniuge o da un convivente). Il ruolo del "protettore naturale" nell'ambito del rapporto di cura, in quanto fondato sulla sola vicinanza alla persona interessata, è tendenzialmente attestativo delle preferenze e bisogni della persona e, dunque, ausiliario rispetto all'individuazione del percorso che meglio risponde agli interessi del paziente<sup>27</sup>.

Tutte queste figure possono coincidere o concorrere con il caregiver, inteso come chi, di fatto, si prende cura di una persona "bisogno" di assistenza.

Rispetto alla complessa e multiforme realtà di quella che può essere identificata come "rete di protezione" del paziente privo in tutto o in parte di autonomia, la legge n. 219/2017 ha fatto un passo avanti notevole introducendo la figura della persona di fiducia (art. 1) e del fiduciario (artt. 4 e 5). Peraltro, oltre alle diverse incertezze applicative che riguardano queste figure, la nuova legge ha reso ancora meno chiaro il ruolo del c.d. protettore naturale che non è espressamente previsto dalla legge<sup>28</sup>. Essa, infine, non ha innovato, se non marginalmente, rispetto ai poteri di rappresentanza legale, e soprattutto nulla (o quasi) dice rispetto a quando e con quali modalità attivare l'amministrazione di sostegno<sup>29</sup>.

Il problema non può essere approfondito in termini generali in questa sede<sup>30</sup>, ma si possono indicare alcune peculiarità legate alla condizione delle persone con disturbo psichiatrico, da un lato, e con disturbo cognitivo e demenza, dall'altro.

Per il primo gruppo di pazienti, soprattutto quando vi siano condizioni cliniche "intermittenti", si pone il problema della fiducia e dell'efficacia dell'investitura in caso di revoca dell'incarico, che ha, in questo

<sup>26</sup> Sul punto si rinvia a M. PICCINNI, *Principio di sussidiarietà e protezione di fatto*, in G. CARLESSO, M. PICCINNI (a cura di), *Vent'anni di amministrazione di sostegno*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, fasc. 6 suppl. digitale, 2024, 104 ss.

<sup>27</sup> Già S.I.A.A.R.T.I., Commissione di bioetica, *Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, in *Minerva Anestesiologica*, 2006, vol. 72, 17.

<sup>28</sup> V. sul punto per tutti V. DURANTE, *Incapacità "di fatto"*, cit., 2024, 385 ss.

<sup>29</sup> Così Corte cost., 13.6.2019, n. 144. Sull'importanza sistematica dell'art. 4, comma 4°, rispetto al requisito della "necessità" v. però M. PICCINNI, *Principio di sussidiarietà e protezione di fatto*, cit., 375 ss.

<sup>30</sup> Per un approfondimento, v. *supra*, M. PICCINNI, T. VECCHIATO, N. ZAMPERETTI, *op. cit.*

caso, caratteristiche peculiari legate al problema della capacità, ma anche alla libertà della persona. Il riferimento è a quelle situazioni in cui la persona concorda un percorso psichiatrico, incaricando un fiduciario e i suoi curanti di attuarlo anche nell'ipotesi in cui, nel corso della malattia, dovesse cambiare idea. Il problema è affrontato in letteratura con riguardo alla validità dei cc.dd. patti di Ulisse<sup>31</sup> ed è stato affrontato, con riguardo al possibile ruolo del giudice tutelare nell'ambito di un'amministrazione di sostegno nella discussione in corso sul c.d. patto di rifioritura<sup>32</sup>. La PCC potrebbe in questi contesti attuarsi tanto con un fiduciario quanto con un amministratore di sostegno, ma sarebbe importante chiarire bene il tipo di poteri che la persona vuole conferire (attestativi di una volontà pregressa, sostitutivi nelle scelte, integrativi per quanto non previsto) ed in che termini la stessa desidera siano considerate eventuali sue diverse volontà espresse in un momento successivo. È chiaro che in questi contesti "intermittenti" potrebbe essere cruciale stabilire quando la persona «non è in grado di prendere decisioni sufficientemente libere e consapevoli» (per parafrasare Corte cost. n. 242/2019) e quando torna a poterlo fare (magari anche parzialmente).

Per il secondo gruppo di pazienti, caratterizzati da una progressività del decadimento cognitivo, che può portare però anche ad un mutamento rispetto alla percezione della persona dei propri interessi<sup>33</sup>, potrebbe porsi il tema di come la persona possa "rispettare" le volontà del proprio caro in un contesto molto mutato rispetto al previsto. In contesti così difficili, diventa cruciale non solo individuare un fiduciario adeguato, ma anche delineare, insieme alla persona interessata, il ruolo che potrà avere, evitando di cedere alla tentazione di trasferire le responsabilità dei curanti sulle spalle del fiduciario. Anche in questo contesto non sempre la nomina dell'amministratore di sostegno con poteri di rappresentanza per le scelte sulla salute sarà necessaria e si dovrà valutare in ogni situazione, ai fini della richiesta di attivazione della misura o di modifica dei poteri attribuiti all'amministratore di sostegno già nominato, se ed in che misura il conferimento di poteri di cura e rappresentanza all'amministratore di sostegno possa aiutare ad individuare le cure che meglio rispondono agli interessi del paziente (art. 1 l. n. 6/2004 e 404 ss. cod. civ.).

<sup>31</sup> G. IENCO, C. PORTERI, *Il contratto di Ulisse in psichiatria alla luce della legge n. 219/2017 su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Rivista di Psichiatria*, accettato. T. GERGEL, G.S. OWEN, *Fluctuating capacity and advance decision-making in bipolar affective disorder – Self-binding directives and self-determination*, in *International Journal of Law and Psychiatry*, 40, 2015, 92 ss. L. MINGARDO, *I contratti di Ulisse. Autodeterminazione e sofferenza psichica*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2019, 2, 235 ss.; H. MURRAY, H.S. WORTZEL, *Psychiatric advance directives: origins, benefits, challenges, and future directions*, in *Journal of Psychiatry Practice*, 2019, 25, 303 ss.; H. STANDING, R. LAWLOR, *Ulysses contracts in psychiatric care: helping patients to protect themselves from spiralling*, in *Journal of Medical Ethics*, 45, 2019, 693 ss.

<sup>32</sup> Per un'interessante applicazione pratica: Trib. Vercelli, decr. 31.5.2018, in [www.ilcaso.it](http://www.ilcaso.it). Sulla proposta di riforma: P. CENDON, *Il patto di rifioritura*, in M. CARUSO, M. MELI, U. SALANITRO (a cura di), *Per un patto di rifioritura, Fragilità, famiglia, ambiente*, Pisa, 2020, 99 ss. Per il dibattito in corso, v. P. PELLEGRINI, *Note al "Patto di rifioritura"*, in <https://siep.it/note-al-patto-di-rifioritura/>, nonché A. FIORITTI, *Il patto di rifioritura: argomenti a favore* e G. BRANDI, *Il patto di rifioritura distrae dalla crisi della Salute mentale*, entrambi in G. CARLESSO, P. PICCINNI (a cura di), *Vent'anni di amministrazione di sostegno*, cit., 86 ss.

<sup>33</sup> R. DWORKIN, *Life's dominion: an argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*, New York, 1993; R. DRESSER, *Dworkin on Dementia. Elegant theory, questionable policy*, in *The Hastings Center Report*, 25, 1995, 32 ss.; T. HOPE, J. McMILLAN, *Advance decisions, chronic mental illness, and everyday care*, in *The Lancet*, 377, 2011, 2076 ss.; K.R. JONGSMA, M.A.G. SPRANGERS, S. VAN DE VATHORST, *The implausibility of response shifts in dementia patients*, in *Journal of Medical Ethics*, 42, 2016, 597 ss.



È, infine, cruciale in entrambi i contesti delineati che vi sia un supporto della persona destinata a sostenere il paziente<sup>34</sup>.

## 7. Conclusioni

I risultati degli studi presentati in questo lavoro hanno coinvolto solo quattro strutture appartenenti alla stessa organizzazione sanitaria e non possono essere considerati rappresentativi della realtà italiana. Cionondimeno sono stati occasione per evidenziare alcune criticità nella interpretazione e attuazione delle previsioni della legge n. 219/2017 per pazienti con disturbo psichiatrico, e con disturbo cognitivo e demenza. D'altronde, sia sul piano teorico che pratico, emergono da più parti tanto la necessità di sciogliere alcuni nodi normativi che ruotano attorno alle categorie della capacità richiesta per le scelte che attengono alla propria salute, quanto quella di sviluppare buone pratiche per l'implementazione della PCC nella realtà della cura. Anche i dati raccolti negli studi qui discussi vanno in questa direzione e, quanto all'ultimo aspetto, portano a sottolineare l'esigenza di considerare più nello specifico i singoli servizi nell'interazione tra aspetti normativi ed organizzativi. Sarebbe così possibile comprendere entro quale contesto di cura e con quali professionisti della salute sia auspicabile introdurre e/o realizzare la PCC per i diversi gruppi di pazienti coinvolti e, di conseguenza, provvedere ad assicurare la necessaria formazione del personale curante e l'adeguata informazione di chi accede alle cure.

*Reviews*

---

<sup>34</sup> Questo è stato riconosciuto anche nella legislazione vigente, sin dalla l. n. 38/2010 e più di recente nelle riforme sulla disabilità (v. il d. legisl. n. 62/2024) ed a favore delle persone anziane (v. il d. legisl. n. 29/2024).

