

Direttive anticipate, il nuovo diritto della protezione dell'adulto

Cosa accade quando per un grave incidente la vittima è incosciente e non è più in grado di decidere sulle cure? Chi decide per lui? Che fare se l'aggravarsi di una malattia come l'Alzheimer impedisce a un nostro caro di scegliere autonomamente se e quando essere ricoverato e come amministrare i propri beni? Sono questi alcuni dei temi che affronta il nuovo diritto della protezione dell'adulto e che La Borsa della Spesa ha presentato in due schede dettagliate poiché si tratta di uno strumento fondamentale per affermare la propria volontà.

Nell'ambito del Codice civile svizzero il capitolo "Protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione" è cambiato dal 1° gennaio 2013. Le nuove disposizioni riguardano la tutela degli adulti incapaci di discernimento e forniscono disposizioni particolari nel caso in cui questi siano destinatari di cure mediche o di altri provvedimenti di cura, ad esempio tramite il ricovero volontario o coatto in un istituto di assistenza.

Queste nuove norme mirano a salvaguardare il diritto costituzionale all'autodeterminazione e a promuovere il ruolo dei congiunti di persone incapaci di discernimento. Esse aiutano a meglio individuare quale sia la volontà del paziente nei confronti del medico curante, degli amministratori dell'istituto di cura o di assistenza, delle autorità per la protezione degli adulti, rendendo più trasparenti tutte le decisioni che lo riguardano. Sono disposizioni che riguardano tanto le circostanze inattese quanto quelle che seguono un decorso prevedibile, nel quale caso sono ancora più importanti.

Due tipi di disposizioni

Le disposizioni sul nuovo diritto dell'adulto sono di due tipi: le misure precauzionali personali, disposte dall'interessato stesso, e quelle applicabili per legge. Tra le misure precauzionali personali troviamo le direttive anticipate e il mandato precauzionale, tra le misure applicabili per legge abbiamo invece il diritto di rappresentanza e gli interventi dell'autorità di protezione dell'adulto (misure ufficiali o curatele). Qui illustreremo le direttive anticipate (DA) poiché sono misure che la persona stessa deve organizzare preventivamente di sua iniziativa, prendendo il tempo di affrontare questo tema delicato con calma e meglio se insieme ai propri familiari.

Affronteremo, invece, il mandato precauzionale nel prossimo numero della BdS, insieme alle misure ufficiali. Queste ultime sono infatti provvedimenti presi d'ufficio, dall'autorità di protezione, o su segnalazione o su richiesta (anche da parte dell'interessato stesso) per proteggere persone bi-

sognose d'aiuto, quando queste non sono più in grado di provvedere a sé stesse.

L'essenziale da sapere

Le DA riguardano gli atti medici a cui una persona divenuta incapace di discernimento (vedi box) potrebbe essere sottoposta, come nel caso di coma o di demenza. Con le DA si possono dare due tipi di disposizioni:

1. indicare i provvedimenti medici futuri che si vogliono accettare o rifiutare
2. indicare il rappresentante terapeutico autorizzato a discutere le cure mediche e a decidere in proprio nome.

Un caso esemplare, in cui esse sarebbero di grande aiuto, è quello di un problema di salute grave e/o improvvisa, con conseguente perdita di conoscenza, come ad esempio un colpo apoplettico o un incidente con trauma cranico.

Per mettere in pratica le DA occorrono alcune condizioni oggettive essenziali, che includono il rispetto di diritti, doveri e responsabilità sia da parte del paziente sia da parte del corpo medico e di cura. Innanzitutto, le DA devono essere conosciute per potere essere applicate. A questo fine la legge prevede che l'esistenza delle DA sia annotata nella tessera d'assicurato, benché oggi, nella pratica, pochi siano in grado di leggerla, anche tra i medici, poiché non dispongono della tecnologia necessaria.

È quindi fondamentale comunicarne l'esistenza ai familiari o alle persone più vicine. Inoltre, per renderle disponibili ci sono diverse possibilità pratiche: possono essere direttamente iscritte nella cartella sanitaria del paziente (tenuta dal medico curante), possono essere annotate e portate con sé

(ad es. nel portamonete) o possono essere consegnate a una persona di fiducia (un familiare, un avvocato). Solo così i medici potranno dare seguito alla volontà del paziente incapace di discernimento, tenuto conto che dovranno rispettare due obblighi:

- 1) verificare l'esistenza di DA, consultando in primo luogo la cartella sanitaria del paziente, interpellando il medico curante o di famiglia e i congiunti;
- 2) rispettare le direttive del paziente.

Eccezioni al rispetto delle DA sono possibili solo nel caso in cui queste violino le prescrizioni legali, qualora vi siano dubbi sul fatto che esse rappresentino la libera volontà del paziente o quando ve ne siano sulla sua presunta volontà. Ogni caso di inosservanza delle DA deve essere giustificato e annotato nella cartella clinica del paziente. Ultima eccezione è quella della situazione d'urgenza, quando i curanti non abbiano il tempo di verificare l'esistenza di DA, come ad esempio in caso di incidente. Eventuali conflitti concernenti le eccezioni possono essere annunciati all'autorità di protezione dell'adulto ma in ogni altro caso va ribadito il diritto all'autodeterminazione dell'individuo, motivo per cui le DA rappresentano una volontà vincolante per tutti, da rispettare obbligatoriamente.

Anche il diretto interessato deve sapere come preparare le proprie DA. Innanzitutto, esse sono una scrittura semplice, che chiunque può stilare senza fare ricorso ad un'autorità. È quindi bene scrivere in modo leggibile, meglio se indicando nome e cognome completo, data di nascita, eventualmente luogo di domicilio. Inoltre è fondamentale apporre la firma di proprio pugno e la data.

Capacità di discernimento

La capacità di discernimento è la facoltà di capire e cogliere le caratteristiche di una situazione così da poterne valutare le conseguenze e, quindi, di sapere scegliere con consapevolezza tra eventuali alternative.

Le direttive anticipate in pratica

Per il personale medico le direttive anticipate sono un importante supporto nelle decisioni terapeutiche. Volontà scritte come "non voglio accanimento terapeutico" oppure "mi piacerebbe vivere ancora un po' chino, ma non ad ogni costo" sono troppo vaghe e non danno all'equipe curante le informazioni necessarie per agire.



Idealmente, le DA dovrebbero contenere una descrizione dettagliata e ampia della scala di valori della persona interessata, in modo da rendere comprensibile cosa per lei è bene e cosa non lo è. Il bene del paziente non è, infatti, una nozione generalizzabile a chiunque. Quindi, nell'impossibilità di interagire con il paziente, le DA, il rappresentante terapeutico o le altre figure di rappresentanza (vedi box) sono le fonti da cui i medici ricavano le indicazioni sulle scelte terapeutiche da adottare. A tale fine sarebbe utile che esse comprendessero indicazioni chiare su come affrontare situazioni quali un evento acuto inatteso (infortunio, infarto cardiaco etc.), terapia del dolore, alimentazione artificiale, rianimazione. Esse dovrebbero dare istruzioni anche su misure come le cure palliative e le misure di eutanasia passiva (rinuncia di misure mediche) che l'interessato potrebbe desiderare in casi estremi.

Data la complessità e la delicatezza del-

le questioni in gioco, le DA difficilmente possono essere redatte in pochi istanti e una volta per tutte. Esse rimandano a questioni apparentemente astratte che, tuttavia, toccano aspetti fondamentali della vita concreta; obbligano ad interrogarsi sul significato soggettivo di concetti quali vita, morte, agonia, sofferenza, dignità. Inoltre, trattandosi di prevedere le proprie opinioni in prospettiva futura, e soprattutto in situazioni particolari mai sperimentate, è estremamente difficile avere certezza della propria volontà. Dunque è importante redigere e aggiornare periodicamente le proprie direttive, per mantenerle aderenti alla più recente volontà. Inoltre può essere utile approfondirne gli elementi principali con persone di fiducia quali in particolare il coniuge, i figli, altri familiari o il rappresentante terapeutico.

Ci si può anche rivolgere al proprio medico di fiducia o ad una delle associazioni che offrono servizi di assistenza in varie forme (vedi riquadro). Per sostenere gli interessati in questo processo, infatti, alcuni enti hanno prodotto delle guide di accompagnamento alla compilazione della DA e dei formulari più o meno estesi e complessi. Alcuni enti offrono anche il supporto di figure competenti, disponibili all'accompagnamento nella redazione delle DA. L'associazione Hospice, ad esempio, organizza dei gruppi di discussione che permettono di affrontare questo tema insieme ad altre persone. In effetti, le nuove disposizioni alla base delle direttive anticipate aprono le porte ad un confronto su temi delicati concernen-

ti la propria vita che finora non ha mai trovato così ampio spazio formale.

Infine, le DA possono anche ridursi all'essenziale limitandosi ad indicare un rappresentante terapeutico, senza ulteriori dettagli. Quest'ultimo sarà dunque la persona che interpreterà ed esprimerà volontà altrimenti non note.

In conclusione, benché le DA siano intese come un supporto all'autodeterminazione (volontà individuale), dobbiamo constatare che esse richiedono l'esistenza di un rapporto di fiducia. Ciò vale necessariamente per la loro messa in pratica e probabilmente anche per la loro redazione. Di fatto, per trasformarle da atto di volontà in atto concreto ci si deve affidare o a un proprio rappresentante, o a un consulente esperto o comunque al corpo medico: è quest'ultimo che dovrà accettare di farsene carico al di là di ogni obbligo di legge.

Chi decide in assenza di direttive anticipate?

Nel caso in cui una persona incapace di discernimento non abbia compilato le DA, interviene **la legge che stabilisce quali persone o figure giuridiche hanno il diritto di rappresentare il paziente. Questa è la parte realmente innovativa delle nuove disposizioni** che riempie un vuoto che in precedenza creava molte incertezze tra medici, pazienti e familiari. Esse sono, nell'ordine indicato dalla legge:

- 1 il rappresentante terapeutico, cioè la persona designata nelle DA o nel mandato precauzionale
- 2 il curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici
- 3 il coniuge o partner registrato che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento o le presta di persona regolare assistenza
- 4 la persona che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento e le presta di persona regolare assistenza
- 5 i discendenti, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento
- 6 i genitori, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento
- 7 i fratelli e le sorelle, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento

Risulta evidente che, per rappresentare l'incapace di discernimento, è determinante l'impegno concreto nel prestare regolari cure personali all'interessato. Sono esclusi tutti i casi di assistenza prestata dietro remunerazione (badanti, assistenti personali etc.).

Documenti e formulari: un aiuto nella redazione e nell'applicazione delle direttive anticipate

- **Dialog Ethik**: guide e formulari sulle DA generali, DA per persone affette da Parkinson e DA della Lega contro il cancro (su richiesta fr. 22.50, tutti i documenti sono gratis online). Assistenza telefonica nella redazione e nel fare rispettare le direttive del paziente, anche in ospedale o in casa di cura: tel. 0900 418814 fr. 2.-/minuto da rete fissa. Consulenza individuale o di gruppo: tariffe da fr. 150.-/ora a fr. 55.-/persona, tel. 044 2524201 www.dialog-ethik.ch
- **ProSenectute, DOCUPASS**: un dossier completo di informazioni e formulari per: DA, mandato precauzionale, disposizioni in caso di morte e tessera previdenziale (specifica l'esistenza delle DA). Dossier completo fr. 19.- (su richiesta), tel. 091 9121717. Alcune informazioni anche online: www.pro-senectute.ch
- **Lega contro il cancro**: documento per la redazione guidata alle Direttive anticipate della Lega contro il cancro – La mia volontà vincolante rispetto alla malattia e l'agonia e alla morte (su richiesta fr. 12.-, tel. 0844 850000, gratis online), www.lega-cancro.ch/direttiveanticipate Per informazioni e consulenza in generale sulle DA: Linea cancro 0800 118811
- **FMH** Versione dettagliata: brevi informazioni e formulario breve o dettagliato gratis online: www.fmh.ch > **Disposizioni del paziente**
- **Associazione Alzheimer Svizzera**: pubblicazione Diritti e doveri – Informazioni per i familiari di malati di Alzheimer (su richiesta), Telefono Alzheimer 091 9121707
- **Caritas**: pubblicazione "La mia vita. La mia morte – Le mie disposizioni personali (per la fine della vita)", fr. 15.- su richiesta per telefono o online: tel. 041 4192230, www.caritas.ch
- **Hospice**: i gruppi di discussione sulle DA sono organizzati in collaborazione con la Lega contro il cancro, per informazioni Lega cancro Ticino tel. 091 8206420

Il mandato precauzionale: chi decide quando non possiamo farlo noi

L'evoluzione della scienza e soprattutto della medicina hanno portato all'allungarsi della vita e al ridursi dei decessi per varie patologie. Cresce di conseguenza la diffusione di malattie invalidanti anche mentalmente, come l'Alzheimer o la demenza senile, che mettono a rischio la capacità di ciascuno di decidere in maniera autonoma del proprio futuro e dei propri averi. Cosa si può fare per prevenire queste situazioni e mantenersi, per quanto possibile, al riparo da sconvolgimenti della propria vita e di quella dei familiari? Dopo le direttive anticipate, presentiamo qui la seconda parte del nuovo diritto della protezione dell'adulto.

Nel numero 2 della BdS di quest'anno avevamo annunciato un importante cambiamento nel Codice civile svizzero, introdotto a partire dal 1° gennaio 2013, riguardante il capitolo su "Protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione". Nell'anno in corso sono state introdotte nuove disposizioni per la tutela degli adulti incapaci di discernimento con l'intento di salvaguardare il diritto costituzionale all'autodeterminazione e promuovere il ruolo dei congiunti di queste persone, con il concreto obiettivo di realizzarne le volontà e salvaguardarne gli interessi materiali e immateriali.

Le nuove disposizioni disciplinano sia le misure precauzionali personali, che ciascuno può decidere per sé stesso in anticipo, sia le misure che invece la legge applica d'ufficio qualora una persona perda la facoltà di discernimento e non abbia già provveduto a regolare questa eventualità. Le misure precauzionali personali ci sono sembrate degne di un'attenzione particolare perché rientrano in quelle misure che ognuno può prendere per se stesso in modo preventivo e in piena consapevolezza, e che quindi possono aumentare la qualità della vita e delle relazioni a livello individuale e familiare. Esse sono di due tipi: le direttive anticipate, che concernono unicamente gli atti medici a cui una persona divenuta incapace di discernimento potrebbe essere sottoposta (trattate nella BdS numero 2), e il mandato precauzionale che invece allarga lo spettro delle disposizioni anticipate alle questioni amministrative.

Capacità di discernimento

La capacità di discernimento è la facoltà di capire e cogliere le caratteristiche di una situazione così da poterne valutare le conseguenze e, quindi, di sapere scegliere con consapevolezza tra eventuali alternative.



A cosa serve il mandato precauzionale

Nell'assistere persone e familiari anziani, con menomazioni psicofisiche o di altro tipo, può accadere di non avere sempre in chiaro se siano realmente capaci di cogliere appieno le situazioni e le loro conseguenze. Accade, così, che ci si sostituisca a loro senza alcuna autorizzazione formale in piccole operazioni del quotidiano che essi non riescono più a svolgere - pagare le bollette, prelevare piccole somme di denaro ecc. - perché comunque sono in grado di apporre una firma su un documento. Tutto questo è spesso tollerato nella pratica e dalla legge quando si tratti di familiari o persone che fanno evidente parte delle cerchia più intima dell'assistito. Quando, tuttavia, si tratta di eseguire operazioni più incisive sul patrimonio di una persona o di deciderne aspetti di vita importanti - rescindere un contratto d'affitto, acquistare o vendere la casa, collocare in casa per anziani o in istituto ecc. - il rispetto del diritto all'autodeterminazione dei singoli e la protezione dei loro interessi, anche materiali, deve essere assolutamente garantito, motivo per cui tali operazioni non sono più ammesse.

Per questi casi il diritto federale prevede l'intervento delle autorità di protezione, che agiscono con procedure piuttosto

impersonali e macchinose (nomine, controlli, obbligo di dare rapporto e rendiconto ecc.), comprensibilmente poco gradite ai familiari, alle quali si è cercato di ovviare con un approccio più pragmatico. Le nuove disposizioni sulle misure precauzionali intendono quindi evitare eccessive invasioni della sfera privata dei cittadini, rispondendo alle esigenze delle persone incapaci di discernimento e dei loro familiari e mettendo questi ultimi nella condizione di prendersene cura senza essere sottoposti ad eccessive formalità.

L'essenziale da sapere

Un mandato precauzionale serve per designare la persona dalla quale ci si vuole fare assistere nel caso in cui si perda la capacità di discernimento. Può essere disposto da chiunque abbia l'esercizio dei diritti civili e, di fatto, consiste in un incarico affidato ad una persona fisica o giuridica affinché si prenda cura della persona incapace, dei suoi interessi patrimoniali o la rappresenti nelle relazioni giuridiche. In altre parole, in base al mandato l'incaricato (mandatario) può decidere in nome della persona che rappresenta (mandante) cosa è bene per lui e cosa no, può amministrarne i beni (proprietà, conti bancari ecc.) e può sottoscrivere per lui contratti, ad es. per il ricovero in un istituto di cura o di ri-

poso. Può anche consentire o rifiutare trattamenti medici, caso che tuttavia corrisponde formalmente ad una direttiva del paziente e che quindi richiede che il mandatarario sia una persona fisica. Tutto dipende dall'ampiezza degli incarichi che il mandante può affidare al mandatario e dalle eventuali istruzioni o dalle particolari limitazioni che può avere inserito nel mandato; ad es. pur incaricando il mandatario di amministrare tutti i propri beni, il mandante può vietargli di giocare in borsa. Quindi, il mandato può essere parziale, cioè limitato a una delle tre sfere di compiti (cura della persona, cura del patrimonio, rappresentanza giuridica) o cumulare più incarichi, fino a comprenderli tutti. È perciò molto importante che gli incarichi siano descritti e dettagliati con esattezza e chiarezza.

Due condizioni

Per mettere in pratica il mandato precauzionale sono essenziali due condizioni.

1) La prima, formale, è che esso sia scritto a mano dall'inizio alla fine, datato e firmato. Questa prescrizione serve ad evitare raggiri di persone eventualmente già menomate nella loro capacità di intendere e volere, indotte a firmare un documento redatto ad arte senza che possano conoscerne o comprenderne realmente il contenuto. In alternativa il mandato può essere costituito per atto pubblico, tipicamente redigendolo con un notaio.

2) La seconda condizione, concreta, è che esso sia noto alle autorità di protezione dell'adulto. Infatti, appena esse apprendono che una persona ha perso la facoltà di discernimento (ad es. nel caso di un paziente ricoverato per trauma grave o per decorso di una malattia), verificano presso lo stato civile l'esistenza di una tale disposizione: se esiste ed è valida, esse gli riconoscono i poteri di rappresentanza, se invece essa non risulta procedono d'ufficio con eventuali curatele. È consigliato, dun-

que, annunciare all'ufficio di stato civile sia la costituzione sia il luogo di deposito del mandato precauzionale, così che entrambi possano essere registrati nella banca dati "Infostar".

Occorre inoltre tenere bene presenti alcuni altri aspetti di dettaglio, importanti per non incorrere in inconvenienti anche gravi nella messa in pratica del mandato. Innanzitutto è bene sapere che, finché è capace di discernimento, il mandante può revocare in ogni momento il suo mandato: può distruggerlo (stracciarlo, bruciarlo) o apporvi la menzione "revocato". In ogni caso deve distruggere o revocare l'originale, mai una copia, altrimenti possono crearsi problemi o conflitti sull'interpretazione delle sue volontà. Oltre a questo è importante informare della revoca gli interessati (ad es. mandatario, familiari, casa per anziani ecc.), soprattutto è obbligatorio informare il notaio o l'ufficio di stato civile se il mandato è stato costituito per atto pubblico.

È bene tenere conto che, una volta reperito il mandato, l'autorità di protezione verificherà che esso possa avere seguito, ossia che il mandatario sia idoneo a svolgere le mansioni che gli sono state affidate e che lo accetti. Quest'ultimo, infatti, non solo può rifiutarlo liberamente ma addirittura può disdirlo in un secondo momento senza motivazione. Pertanto, per prevenire tutti questi casi e non trovarsi sprovvisi di un rappresentante di propria fiducia, è opportuno discutere il mandato attentamente e con franchezza con la persona cui lo si vuole affidare, e designare uno o più sostituti. Come alternativa è possibile anche ordinare l'istituzione di una curatela.

Mandato gratuito o su compenso

Inoltre, il mandante può decidere se il mandato è gratuito o se prevede un compenso. Il punto, tuttavia, è che se il mandato non contiene chiare disposizioni in merito, l'autorità di protezione può riconoscere al mandatarario un compenso (e le spese), beninteso a carico del mandante. Questo può accadere quando l'incarico di rappresentanza sia tanto impegnativo da giustificarlo, oppure quando il mandatario fornisca abitualmente tali prestazioni dietro compenso, come ad es. nel caso di un professionista dell'amministrazione di patrimoni. Per evitare di sborsare compensi non preventivati, che potrebbero intaccare il patrimonio del mandante, è allora bene scegliere con attenzione la persona da incaricare, coscienti anche del fatto che una volta persa la facoltà di discernimento non è più possibile revocare il mandato. Tale capacità resta, da quel momento, nel-

le mani dell'autorità di protezione che può intervenire, d'ufficio o su domanda di una persona vicina al mandante, solo se gli interessi di quest'ultimo sono in pericolo o se non sono più salvaguardati. Insomma, casi talvolta difficili dimostrare.

Infine, il mandato decade per legge se il mandatarario recupera la capacità di discernimento, anche senza darne esplicita comunicazione al mandatarario. Tuttavia il mandante continuerà a rispondere di tutte le azioni compiute dal mandatario (atti, contratti etc.) fino a quando quest'ultimo ha saputo del decadimento del mandato. Dunque, per escludere la propria responsabilità per azioni che forse si sarebbe preferito evitare, è consigliabile di valutare bene se informare a tempo, o meno, mandante e autorità civili del decadere del mandato precauzionale.

Quando interviene l'autorità

Le misure di tutela prese dalle autorità di protezione dell'adulto, dette curatele, sono istituite su richiesta dell'interessato, di una persona a lui vicina o d'ufficio, quando la persona non è in grado di provvedere ai propri interessi, del tutto o in parte, e non ha già designato un suo rappresentante. Questa condizione può essere temporanea o permanente. Queste misure, proprio per facilitare il compito dei familiari o di chi già presta assistenza alla persona incapace, possono completare l'assistenza laddove l'aiuto spontaneo non sia sufficiente. Per questo esse possono essere combinate secondo il bisogno, con l'eccezione della curatela generale. Le riassumiamo per informazione:

- **amministrazione di sostegno:** è istituita solo con il consenso della persona bisognosa d'aiuto per accompagnarla o consigliarla in affari particolari, lascia inalterati i diritti civili;
- **curatela di rappresentanza:** la persona bisognosa d'aiuto è sostituita in atti particolari da un curatore, i diritti civili possono essere limitati;
- **curatela di cooperazione:** con essa il curatore protegge la persona bisognosa d'aiuto dando il suo consenso a determinati atti dell'assistito, i diritti civili sono limitati di conseguenza;
- **curatela generale:** essa priva l'interessato della capacità di agire, quindi dei diritti civili, e comprende la cura della persona, degli interessi patrimoniali e le relazioni giuridiche.

Documenti e assistenza

- ProSenectute, DOCUPASS: un dossier completo di informazioni e formulari per: direttive anticipate, mandato precauzionale, disposizioni in caso di morte e tessera previdenziale. Dossier completo fr. 19.- (su richiesta), tel. 091 9121717
- Alcune informazioni anche online: www.pro-senectute.ch
- Associazione Alzheimer Svizzera: pubblicazione Diritti e doveri – Informazioni per i familiari di malati di Alzheimer (su richiesta), Telefono Alzheimer 091 9121707