

Legge 219/2017

Biotestamento

Avv. Maria Luisa De' Margheriti
Studio Legale Associato
De' Margheriti & Massaro

Tre sono gli assi portanti della l. n. 219/2017

- Per la prima volta viene disciplinato in maniera organica il consenso informato (art. 1);
- Pianificazione condivisa delle cure tra medico e paziente e promozione della relazione medico-paziente (art. 5);
- Disciplina delle DAT (disposizioni anticipate di trattamento) (art. 4).

Contesto normativo in cui si inserisce la legge

- **Art. 32 Cost.:** La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. **Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.**
- **Art. 5 c.c.:** Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume.
- **Art. 579 c.p.- Omicidio del consenziente:** Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni.
- **Art. 580 c.p. – Istigazione al suicidio o aiuto al suicidio** Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. (...) Nondimeno, se la persona suddetta è minore degli anni quattordici o comunque è priva della capacità di intendere e di volere si applicano le disposizioni relative all'omicidio. **L'agevolazione può avvenire anche per omissione, se in capo all'agente vi è un obbligo giuridico di impedire l'evento.*
- **Art. 54 c.p. – Stato di necessità.** Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo.

Due i principi di rango costituzionale che si fronteggiano

- Il principio dell'autodeterminazione consapevole;
- Il principio dell'indisponibilità della vita umana per cui è reato l'omicidio del consenziente e l'aiuto al suicidio

I casi giurisprudenziali

- Caso Welby (sentenza T. Roma, 23 luglio 2007);
- Caso Englaro;
- Caso DJ Fabo

I primi due casi sono stati risolti dalla nuova legge; per il terzo la Consulta ha dato un termine al legislatore per intervenire, ritenendo che sussista un vuoto normativo.

Nel caso Welby si contrapponevano

- La tesi del GIP per cui il diritto alla vita nella sua sacralità, inviolabilità ed indisponibilità, costituisce il limite per tutti gli altri diritti;
- La tesi del GUP per cui non vi è un diritto che prevalga sugli altri, ma vi sono i principi ed i valori espressi dalla Costituzione tra cui il diritto alla libertà di autodeterminazione ed il diritto a rifiutare cure non dovute.

Concetto di interruzione di una terapia

- Trattamento diretto a provocare la morte del paziente?
- Mera cessazione di una terapia precedentemente somministrata?

Imputazione del medico nel caso Welby

Omicidio del consenziente

Principio di autodeterminazione

E' solo la volontà espressa dal paziente di voler interrompere la terapia ad escludere la rilevanza penale della condotta del medico che interrompa il trattamento

Welby

Chiedendo il distacco del polmone artificiale il sig. Welby ha esercitato il suo diritto ad interrompere un trattamento sanitario quale appunto l'induzione artificiale della respirazione

Unico possibile scenario in cui può esercitarsi il diritto all'autodeterminazione del paziente in materia di trattamento sanitario

Il rapporto terapeutico instaurato tra medico e paziente: il medico è l'unico soggetto a poter garantire da un punto di vista tecnico e da un punto di vista dell'osservanza dei principi e dei diritti il rispetto tra il principio di autodeterminazione del paziente e la violazione di diritti essenziali, quale quello della vita.

Condotta del medico

- E' stata una condotta interventista (ha staccato la spina del respiratore artificiale);
- Non si è limitato a non iniziare una terapia salvavita non voluta dal paziente;
- La sua condotta è stata eziologicamente determinante come concausa del decesso

In nessuna sede possono essere disattesi il riconoscimento e la tutela del diritto all'autodeterminazione della persona in materia di trattamento sanitario.

- Il rifiuto di una terapia, anche se già iniziata, ove venga esercitato nell'ambito di un rapporto instaurato tra il paziente ed il suo medico costituisce un diritto costituzionalmente garantito e già perfetto, rispetto al quale sul medico incombe il dovere giuridico di consentirne l'esercizio (T. Roma 23 luglio 2017, n. 2049);
- La Cassazione afferma il primato assoluto della volontà del paziente per cui il paziente ha diritto di rifiutare la terapia (ex plurimis, Cass. 30 luglio 2004, n. 14638; Cass. 25 novembre 1994, n. 10014)

ART. 1, comma 5 ultimo capoverso e 6 primo capoverso l. n. 219/2017.

Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica.

L'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario

Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa del paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale.

Caso Englaro

La questione è la possibilità per il rappresentante dell'incapace di assumere una decisione in ambito sanitario che porterebbe alla morte del paziente

Svolgimento del processo Englaro

La Corte d'appello di Milano aveva ritenuto che se è indubbio che il soggetto capace in forza del proprio diritto all'autodeterminazione può rifiutare le cure indispensabili a tenerlo in vita, nel caso del soggetto incapace il tutore non può sospendere il trattamento di nutrizione.

Corte di cassazione 16 ottobre 2007, n. 21748

Alimentazione ed idratazione artificiale non sono un mero sostegno vitale, ma costituiscono un trattamento sanitario

- Il principio viene poi trasfuso nell'art. 1 comma 5 della l. n. 219/2017: “ai fini della presente legge sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici”.

Principio di diritto sentenza caso Englaro

“

Ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno e sia tenuto artificialmente in vita da un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente) unicamente in presenza dei seguenti presupposti: **a)** quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benchè minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e **b)** sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il Giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa”.

Cosa mirano a risolvere le DAT?

Consentono al soggetto adulto, nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, prima di cadere in uno stato di totale incapacità ed incoscienza, di indicare specificamente, attraverso dichiarazioni di volontà anticipate, quali terapie desidererebbe ricevere e quali invece rifiutare.

La disciplina per le persone minori ed incapaci

Art. 3, comma 1: La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'art. 1 comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

Chi esprime il consenso per l'incapace:

- Per i minori: il genitore o il tutore, tenendo conto della volontà del minore;
- Per l'interdetto: il tutore, sentito l'interdetto ove possibile;
- Per l'inabilitato: dalla medesima persona inabilitata;

Art. 3, commi 4 e 5 l. n. 219/2017

- Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di incapacità di intendere e di volere.
- Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte ed il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli art. 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Trib. Pavia sez. II ord., 24 marzo 2018

- Amministratore di sostegno con poteri di rappresentanza esclusiva in ambito sanitario;
- Tale potere si tradurrebbe nel potere *“di decidere della vita e della morte dell’amministrato, potendo egli rifiutare le cure in nome e per conto dello stesso, senza l’autorizzazione del giudice tutelare ove tale sua decisione fosse condivisa dal medico curante”*;
- Il gt solleva questione di legittimità costituzionale dell’art. 3, commi 4 e 5 della l. n. 219/2017 nella parte in cui, in mancanza di DAT, si esclude la necessità dell’autorizzazione preventiva del GT per il caso del rifiuto di cure necessarie al mantenimento in vita del beneficiario per violazione degli artt. 2,3, 13, 32 Cost.

Ordinanza molto criticata

Secondo alcuni quando il malato viene affidato ad un professionista o ad una struttura sanitaria, alla tutela dell'amministratore di sostegno, si uniscono i poteri di cura specificamente legati alla competenza professionale ed agli obblighi di prestazione di chi lo prende in carico.

Secondo il Giudice tutelare del Tribunale di Pavia

La decisione sul rifiuto di cure deve essere espressione dell'interessato incapace e non della volontà soggettiva dell'amministratore di sostegno con la conseguenza che solo due sono le possibili soluzioni per garantire la ricostruzione della volontà del soggetto:

- 1) **DAT;**
- 2) **la ricostruzione della volontà dell'incapace attraverso un giudizio affidato al giudice tutelare, soggetto terzo ed imparziale, che *“esprime una forma di controllo della legittimità della scelta nell'interesse dell'incapace e si estrinseca nell'autorizzare o meno la scelta compiuta dal tutore”* (Corte di cassazione, sentenza n. 21748 del 2007).**

Secondo il Giudice tutelare

- Il diritto a rifiutare le cure è un diritto personalissimo: l'amministratore di sostegno dovrebbe limitarsi a trasmettere la volontà già formata dell'amministrato;
- L'autodeterminazione non può essere surrogata da un giudizio medico.

Incongruenza secondo il Giudice tutelare

- Per l'atto personalissimo della domanda di separazione la legge richiede il vaglio necessario dell'autorità giudiziaria, mentre per l'atto personalissimo del rifiuto di cure non è previsto l'intervento in garanzia del Giudice tutelare se non nella residuale ipotesi di conflitto tra medico e rappresentante dell'incapace.

DAT – disposizioni anticipate di trattamento

- Completa regolamentazione delle DAT;
- Piena efficacia giuridica nei confronti del medico e delle strutture sanitarie interessate (mentre nel ddl Calabrò si diceva che il medico avrebbe dovuto tenerle in considerazione).

Cosa sono le DAT: art. 4 l. n. 291/2017

- Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

Natura giuridica delle DAT

Negoziò giuridico a contenuto non patrimoniale, unilaterale, non recettizio, sottoposto a condizione sospensiva che produrrà i suoi effetti in un momento successivo.

Forma delle DAT a pena di invalidità

- Atto pubblico o scrittura privata autenticata;
- Consegnata personalmente dal disponente presso l'Ufficio di Stato civile del Comune o presso le strutture sanitarie che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al SSN;
- Attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare;

DAT sono rinnovabili, modificabili o revocabili.

- Stesse forme sopradescritte;
- In caso di ragioni di emergenza ed urgenza, si può procedere alla loro revoca anche mediante dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

Fiduciario

- Soggetto indicato nelle DAT che fa le veci del disponente e lo rappresenta nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Si può anche affidare al fiduciario l'individuazione del trattamento sanitario più corretto, d'accordo con il medico.
- Nomina accettata e conservata in allegato alle DAT;
- La nomina può essere rifiutata con atto scritto comunicato al disponente.

DAT mantengono efficacia

Anche quando:

- Non contengano indicazione del fiduciario;
- Il fiduciario vi ha rinunciato o è deceduto o è divenuto incapace;
- In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

Efficacia delle DAT

Fermo quanto previsto dall'art. 6 comma 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano: 1) palesemente incongrue; 2) sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

Nel caso di conflitto tra fiduciario ed
il medico

Interviene il giudice tutelare

Dove il medico o la struttura sanitaria può reperire le DAT?

Art. 4, comma 7 l. n. 219/2017: le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al SSN possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, ed il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

Problema:

La conoscibilità effettiva sarà ostacolata finchè non sia superata la situazione dovuta alla diversità di piattaforme informatiche dei sistemi sanitari in cui è divisa la sanità italiana.

L 27/12/2017, n. 205

Art. 1 - Comma 418

418. E' istituita presso il Ministero della salute una banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) attraverso le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Per l'attuazione del presente comma è autorizzata la spesa di 2 milioni di euro per l'anno 2018.

Consiglio di Stato in data 31 luglio 2018 si esprime su alcuni quesiti posti dal Ministero della Salute sulle banche dati per la registrazione delle DAT

Occorrerà prevedere, secondo il Consiglio di Stato, l'invio alla banca dati nazionale delle DAT da parte dell'ufficiale di Stato civile che le ha raccolte o dalla struttura sanitaria a cui sono state consegnate o da parte del notaio che le ha ricevute, per consentire al medico, in caso di bisogno, di conoscere se il paziente ha reso o meno le disposizioni in questione.

Problema circa le “adeguate informazioni” che devono precedere le DAT

- Ai fini delle possibili responsabilità del medico e della struttura sanitaria che si sono attenuti alle DAT ritenendole valide:
- Dichiarazione dell'interessato ai sensi del D.P.R. n. 445/2000 contestualmente alla dichiarazione interessata?
- Opportunità di stilare da parte del Ministero della Salute un modello tipo facoltativo di DAT?;
- Allegazione di un parere medico o partecipazione del medico quando l'atto viene redatto dal notaio?

Nel caso in cui le DAT vengano consegnate nelle mani dell'Ufficiale dello Stato civile del Comune di residenza?

- Impossibile la verifica della capacità di intendere e di volere del disponente;
- Nulla dice la legge circa l'assunzione preventiva di informazioni mediche adeguate.

Chi può accedere alle DAT?

Possibile violazione del diritto alla riservatezza

- Medico che ha in cura il paziente che non è più in grado di autodeterminarsi;
- Fiduciario in carica.

Quando scatta la responsabilità del medico alla luce delle nuove disposizioni?

- Le DAT prevedono il rifiuto al trattamento: il medico che non presta le cure è esente da responsabilità;
- In assenza di DAT, il paziente non riesce ad esprimere il rifiuto e vi è una situazione di emergenza ed urgenza: il medico deve intervenire (art. 54 c.p.: stato di necessità);
- Il paziente rifiuta le cure ed il medico interviene ugualmente con esito fausto: il medico non è esente da responsabilità perché ha violato il diritto di autodeterminazione del paziente (reato di violenza privata art. 610 c.p.).

Tribunale di Modena 18 gennaio 2018

- Il Tribunale rigetta la domanda di nomina di amministrazione di sostegno per stato di necessità sulla base del fatto che in presenza dello stesso il medico possa comunque operare.
- Art. 1 comma 7 l. n. 219/2017: nelle situazioni di emergenza ed urgenza il medico ed i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla (*e, quindi, a prescindere dall'espressione del consenso informato espresso dal paziente o da parte del suo rappresentante legale, ove nominato*).

Grazie per
l'attenzione!