

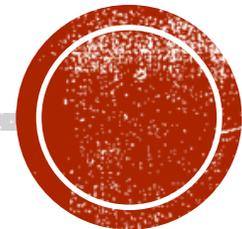
# DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (D.A.T.)

**Riunione Regionale SIN Campania**

Salerno, 14.12.2018

Dr. Francesco Ausania

**Sin**  
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA



# IL CONSENSO ED IL DISSENSO INFORMATO

## LEGGE N. 219 DEL 14.12.2017

- 31.01. 2018 entra in vigore la **Legge n. 219/2017** recante “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*” (G.U. 16.01.2018).
- Affronta la tematica del **consenso informato**, disciplinandone le modalità di espressione e di revoca, nonché le condizioni e le **DAT** al fine di consentire all’individuo di indirizzare il **proprio orientamento sul “fine vita”**, nel caso in cui si manifesti un’**incapacità di intendere e di volere**.
- Il testo normativo è composto da otto articoli, **art. 1** dedicato al consenso informato, **art. 4** disciplina le D.A.T.



## **ART. 4 D.A.T.**

# **IL CONTENUTO, LE CONDIZIONI PERSONALI E SOSTANZIALI DI VALIDITÀ**

- **I comma:** *«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. indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata “fiduciario”, che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie».*



## ART. 4 D.A.T.

### I comma: le definizioni

- **Comitato Nazionale per la Bioetica** definisce nel 2003 le **dichiarazioni anticipate**: *“documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato”* (C.N.B., dichiarazioni anticipate, parere, Roma, 18.12.2003 p. 2).
- **Art. 38 Codice di Deontologia Medica**, **dichiarazione anticipata di trattamento è strumento di affermazione di libertà e consapevolezza nella tutela di beni costituzionalmente tutelati**: *“Dichiarazioni anticipate di trattamento. Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un’informazione medica di cui resta traccia documentale. La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l’espressione di volontà attuali. Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria. Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall’ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili”*



## **ART. 4 D.A.T.**

### **I comma: le definizioni**

- Le DAT come previsto dalla legge n. 219/17 sono finalizzate a **facilitare l'esercizio dell'autodeterminazione terapeutica** in tutti quei casi in cui la persona coinvolta sia impossibilitata ad esprimere in modo consapevole, informato, attuale e volontario un consenso (o un dissenso) esplicito in ragione delle proprie condizioni di salute



## ART. 4 D.A.T.

### I comma: i contenuti

- espressione delle “*proprie volontà in materia di trattamenti sanitari*”;
- espressione del “*consenso o...rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari*”;
- **nomina di un “fiduciario che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie”**.
- I primi due punti enucleati possono essere ricondotti ad un aspetto propriamente contenutistico, espressione di una **generale manifestazione di volontà** in materia medico-sanitaria e di una più **specifico espressione del consenso o dissenso** rispetto a determinati interventi diagnostico-terapeutici. Questa distinzione sarebbe motivata dalla volontà del Legislatore di consentire al disponente la massima libertà nell’individuare i contenuti e la struttura delle DAT, rispettando l’espressione dell’identità della persona e il diritto all’autodeterminazione in ambito sanitario tutelato dall’art. 32 della Costituzione. In tale processo di espressione di volontà può subentrare a garanzia del disponente la figura di un “fiduciario”.



## **ART. 4 D.A.T.**

### **I comma: i presupposti di validità personale e sostanziale**

- I **presupposti di validità personale**: **maggiore età e capacità di intendere e di volere**. La disposizione è analoga a quanto previsto in tema di testamento dall'art. 591 c.c. risultando questo non valido se compilato da minorenni, interdetti o persone prive, anche transitoriamente della capacità di intendere e di volere. In tal senso, la giurisprudenza formatasi in materia testamentaria potrebbe trovare applicazione in tema di annullamento delle DAT.
- La norma prevede che le DAT siano redatte in previsione di una **possibile futura incapacità di autodeterminarsi dopo aver acquisito "adeguate informazioni mediche"**, essendo così stato previsto dal legislatore anche per le DAT **che il processo informativo e di comunicazione -lo stesso richiesto per l'espressione di un consenso/dissenso informato ai sensi dell'art. 1 della legge- rappresenti il presupposto di validità sostanziale delle DAT** e preceda la manifestazione di volontà al fine di garantire la consapevolezza delle conseguenze delle scelte operate dal disponente.



## **ART. 4 D.A.T.**

### **IL RUOLO DEL FIDUCIARIO NELL'ATTUAZIONE DEI CONTENUTI (1)**

- **II comma:** *«Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente».*
- **III comma:** *«L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione».*
- **IV comma:** *«Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile».*



## ART. 4 D.A.T.

### IL RUOLO DEL FIDUCIARIO NELL'ATTUAZIONE DEI CONTENUTI (II)

- **Il fiduciario**, maggiorenne e capace di intendere e di volere, può accettare la nomina contestualmente alla redazione delle DAT con firma in calce delle stesse oppure, qualora l'accettazione avvenga successivamente, deve essere allegato alle DAT un atto di sottoscrizione da parte del nominato fiduciario. Non sono stabiliti limiti di nomina e conseguentemente di revoca.
- L'atto di nomina non costituisce requisito di validità o di efficacia delle disposizioni anticipate: *“Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente”*.
- La figura del fiduciario può essere alternativa a quella dell'amministratore di sostegno che può essere nominato dal giudice tutelare “in caso di necessità”.
- Il fiduciario può rinunciare alla nomina con un atto scritto. Lo stesso può anche essere oggetto di revoca d'incarico, *“con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione”*, seppur il legislatore non abbia stabilito limiti di possibilità di nomina e/o di revoca.



## ART. 4 D.A.T.

### IL RUOLO DEL FIDUCIARIO NELL'ATTUAZIONE DEI CONTENUTI (III)

- Il fiduciario è vincolato al contenuto della delega e rappresenta la persona non più capace di autodeterminarsi “*nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie*” in funzione di garanzia del rispetto ed attuazione delle DAT (pur nel silenzio della legge sulla definizione del momento di attuazione).
- La **funzione di garanzia** è esercitata nel caso di disposizioni che esprimano l'atteggiamento generale del disponente in relazione ai trattamenti sanitari (espressione dell'identità e della personalità) e nel caso di indicazioni specifiche (specifico consenso/dissenso).
- Il fiduciario integra il requisito di attualità del consenso, intrinsecamente fragile nella disposizione “anticipata”. Il requisito di attualità risulta soddisfatto non in termini cronologici ma logici, in un processo dinamico in cui l'attuazione delle DAT non è automatica ma contestualizzata alle effettive condizioni cliniche presentate dal disponente.
- Il contenuto delle DAT è utilizzato dal medico unitamente al fiduciario per orientare il percorso di cura o la specifica procedura diagnostica-terapeutica più appropriata per le condizioni cliniche e le volontà manifestate, in un confronto fra appropriatezza oggettiva clinico-scientifica (arte medica) ed appropriatezza personale-soggettiva (DAT e fiduciario).



## **ART. 4 D.A.T.**

### **IL RUOLO DEL MEDICO NELLA RELAZIONE DI CURA (I)**

- **V comma:** *«Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 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 palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5 dell'articolo 3».*



## ART. 4 D.A.T.

### IL RUOLO DEL MEDICO NELLA RELAZIONE DI CURA (II)

- Nel dialogo con il fiduciario, il professionista deve attenersi ai contenuti delle DAT (natura vincolante delle "disposizioni") → **Clausole di salvaguardia per l'autonomia professionale**: ***“Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali”*** (art. 1 c. 6).
- La non attuazione delle DAT è prevista per attività vietate o inappropriate da un punto di vista giuridico, deontologico o professionale (attività rilevanti ex artt. 579 e 580 c.p. ed attività futili e sproporzionate → accanimento terapeutico).
- **Il professionista, in accordo con il beneficiario, è legittimato a disattendere le disposizioni anticipate “in tutto o in parte” se incongrue o non corrispondenti alle condizioni cliniche che si presentano alla sua attenzione in quel determinato momento storico, oppure anche qualora siano disponibili terapie efficaci, in grado “di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita”, frutto del progresso scientifico e non contemplate al momento della sottoscrizione delle DAT** → In caso di disaccordo tra medico e fiduciario è previsto il ricorso al **giudice tutelare**.



## ART. 4 D.A.T.

### IL RUOLO DEL MEDICO NELLA RELAZIONE DI CURA (IV)

- L'attuazione di DAT che esprimano il rifiuto a terapie "salva-vita", non interrompe la relazione di cura, **doendosi in ogni caso escludere ogni condotta di abbandono terapeutico-assistenziale**: *"Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita...in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento".*  
(Codice di deontologia, art. 39)



## **ART. 4 D.A.T.**

### **LA REDAZIONE (I)**

- **VI comma:** *«Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio di stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta e videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni».*



## **ART. 4 D.A.T.**

### **LA REDAZIONE (II)**

- **VII comma:** *«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 Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili».*
- **VIII comma:** *«Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet».*



## ART. 4 D.A.T.

### LA REDAZIONE (III)

- **Atto pubblico**: documento redatto con le richieste formalità da un notaio o da altro pubblico ufficiale autorizzato (art. 2699 c.c.)
- **Scrittura privata**: documento scritto, *autenticato* se sottoscritto in presenza di un pubblico ufficiale che attesta l'identità del sottoscrittore.
- **Scrittura semplice**: il disponente deposita personalmente il documento presso l'ufficio di stato civile del comune di residenza (che provvede all'annotazione in apposito registro ove istituito) oppure presso le strutture sanitarie qualora queste abbiano adottato “*modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati*”, lasciando alle stesse strutture la facoltà di disciplinarne la procedura mediante apposito regolamento.
- L'unico ufficio di stato civile autorizzato a ricevere le DAT è quello del luogo di residenza del disponente e non è previsto il trasferimento delle DAT in caso di cambio di residenza del soggetto disponente.



## ART. 4 D.A.T.

### LA REDAZIONE (IV)

- La legge prevede **peculiari tutele per l'autodeterminazione dei soggetti svantaggiati:** *“nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso **videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare**”*.
- Le DAT possono essere rinnovate, modificate o revocate *“in ogni momento”* con le stesse modalità previste per la redazione. Non è previsto un limite di validità temporale delle disposizioni, né una scadenza per la revisione.
- E' disciplinata anche l'eventualità di una revoca in condizioni di emergenza-urgenza: *“nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca della DAT con le forme previste”*. In tali circostanze le DAT *“possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni”*. È l'unica condizione contemplata dal legislatore che preveda il riferimento alla figura del medico, che non è legittimato a ricevere direttamente le DAT.



## ART. 4 D.A.T.

### LA REDAZIONE (V)

- La legge 219/17 non prevede l'istituzione di una banca dati a livello nazionale, né uno specifico obbligo di istituzione dei registri o banche dati per amministrazioni comunali o sanitarie competenti → legge di bilancio per il 2018 (L. n. 205/2017) ha programmato l'istituzione di una apposita **banca dati presso il Ministero della Salute**.
- Per la realizzazione di tale banca dati, il Ministero ha istituito con Decreto direttoriale del 22 marzo 2018 un Gruppo di lavoro, a cui partecipano rappresentanti del Ministero della Salute, delle Regioni e dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali → definizione dei contenuti informativi, modalità di registrazione e di fruibilità delle DAT e misure di sicurezza per la protezione dei dati personali.
- Il Ministero della Salute (22 giugno 2018) ha posto al Consiglio di Stato dei quesiti relativi all'istituzione della banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (ex art. 1, comma 418, l. n. 205/2017).



## ART. 4 D.A.T.

### LA REDAZIONE (VI)

- Il registro nazionale per il Consiglio di Stato (parere 31.07.2018) “*non può servire solo a registrare ciò che è stato raccolto dai registri regionali (sostanzialmente facoltativi) o dai registri ex lege facoltativi istituiti presso i comuni né può limitarsi a contenere la semplice annotazione o registrazione delle DAT comunque esistenti; al contrario, tale registro nazionale deve svolgere l’importante compito di dare attuazione ai principi costituzionali...anche raccogliendo le DAT, consentendo, in tal modo, che le stesse siano **conoscibili a livello nazionale** ed evitando che abbiano una conoscibilità circoscritta al luogo in cui sono state rese*”.
- **I disponenti (inclusi soggetti non iscritti al SSN), potranno direttamente trasmettere le DAT** ricordando che “*I occorrerà prevedere, su richiesta dell’interessato, l’invio alla banca dati nazionale delle DAT da parte dell’ufficiale dello Stato civile o dalla struttura sanitaria ai quali sono state consegnate e del notaio che le ha ricevute*”.
- Il Consiglio esclude “**la possibilità di prevedere una vera e propria standardizzazione delle DAT a fini di conservazione elettronica**”, esprimendo il parere che “*vada mantenuta la possibilità di rendere le DAT **senza un particolare vincolo di contenuto**: l’interessato deve poter scegliere di limitarle solo ad una particolare malattia, di estenderle a tutte le future malattie, di nominare il fiduciario o di non nominarlo*”, pur essendo tuttavia utile un atto di indirizzo, finalizzato alla redazione di un “*modulo tipo*” da parte del Ministero della Salute “*il cui utilizzo è naturalmente facoltativo, per facilitare il cittadino, non necessariamente esperto, a rendere le DAT*”.



## ART. 4 D.A.T.

### LA REDAZIONE (VII)

- In tema di legittimazione all'accesso alla banca dati per verificare l'esistenza e il contenuto della DAT, il Consiglio di Stato ha espresso parere che nella tutela del diritto alla riservatezza possano accedere alle DAT: **1) il medico** che ha in cura il disponente allorché sussista una situazione di incapacità di autodeterminarsi del paziente; **2) il fiduciario** sino a quando è in carica come espressamente sancito dall'art. 4, c. 2 che dopo l'accettazione della nomina da parte del fiduciario prevede che a quest'ultimo sia rilasciata una copia delle DAT.
- Nell'osservanza delle indicazioni del Consiglio di Stato, il Ministero provvederà con proprio Decreto, a seguito di intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, a stabilire le modalità di raccolta e registrazione delle DAT nella Banca dati.



## ART. 4 D.A.T.

### “ LO STATO DELL'ARTE ”

del 10 Dicembre 2018

Il Sole  
**24 ORE**  
Qualitativo Pubblico Economico Finanziario  
QUOTIDIANO: MILANO

estratto da pag. 1, 27

## BIOTESTAMENTO SCONOSCIUTO A SETTE CITTADINI SU DIECI

di **Bianca Lucia Mazzei**

È passato un anno dall'approvazione della legge sul biotestamento, ma la Dat (la disposizione anticipata di trattamento) è ancora-semisconosciuta. Quasi il 54% delle persone ne ha

sentito parlare solo superficialmente e il 18% non ne sa nulla: quindi “non pervenuta” in sette casi su 10 e solo il 28% dice di conoscerla bene. L'indagine voluta da Vidas (associazione di assistenza gratuita ai malati terminali) e svolta da Focus Mgmt rivela inoltre come il testamento biolo-

gico venga molto spesso equiparato all'eutanasia. Dodici mesi dopo, la legge continua a polarizzare l'opinione pubblica fra chi vi vede la promozione dei diritti e della dignità della persona e chi la considera come un passo verso la liberalizzazione del suicidio.

**A UN ANNO DALLA LEGGE**

## BIOTESTAMENTO SCONOSCIUTO A 7 SU 10

di **Bianca Lucia Mazzei**



## **ART. 4 D.A.T.**

### **POSSIBILI SCENARI DI INTERESSE MEDICO-LEGALE**

- La sussistenza dei requisiti di validità sostanziale e formale al momento della redazione
- Il momento di attivazione delle DAT: l'insorgenza dell'incapacità
- L'adeguatezza delle informazioni mediche e le clausole di salvaguardia dell'autonomia della professione medica: legge, deontologia e buone pratiche clinico-assistenziali
- Gli effetti di una errata applicazione (artt. 579 e 580 c.p.)
- I possibili scenari civilistici del risarcimento del danno non patrimoniale da inosservanza delle DAT (violazione del diritto all'autodeterminazione)
- La formazione degli esercenti una professione sanitaria: *«Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura (...) Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale (...) La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente»* (art. 1 c. 8-10. L. 219/17).



**GRAZIE PER L'ATTENZIONE**

