

COMITATO ETICO PROVINCIALE DI MODENA

*"Del buon uso dell'Amministratore di Sostegno nel contesto clinico"
Aspetti principali dell'incontro svolto il 30 settembre 2008*

SOMMARIO

Introduzione

Una sentenza: il suo contesto, le sue ricadute

Il caso oggetto della sentenza: il punto di vista del clinico

Commenti al Decreto

Quale uso ottimale della figura dell'amministratore di sostegno?

Introduzione

Una recente delibera del Tribunale di Modena, relativa ad un delicato caso clinico verificatosi presso il Nuovo Ospedale Civile Sant'Agostino Estense di Baggiovara, ha molto sensibilizzato l'opinione pubblica sull'argomento dell'Amministratore di Sostegno.

Attraverso questi avvenimenti e alla risonanza che hanno avuto sulla stampa, siamo tutti venuti a conoscenza di una possibile risposta al problema di far valere le proprie volontà anche nei casi in cui la capacità relazionale sia compromessa e in assenza di una legge specifica sulle direttive anticipate.

La figura dell'Amministratore di Sostegno nasce quattro anni fa attraverso la l. 6/2004, per tentare di risolvere il problema del ruolo dei cittadini riguardo alle scelte cliniche. Occorre domandarsi se realmente sia stata colta la portata rivoluzionaria della legge n. 6 e quale sia stato il reale impatto della norma. Nel contesto odierno l'attenzione alle potenzialità di questa legge è stata scarsamente sollecitata, tuttavia il caso oggetto della giornata è un buon punto di partenza.

Una sentenza: il suo contesto, le sue ricadute

Nei problemi sulle decisioni di fine vita occorre avere il coraggio di dire che le scelte sulle strade che vengono intraprese sono fortemente influenzate dai convincimenti ideologici e religiosi. Esistono sostanziali differenze nella concezione di vita che determinano scelte profondamente diverse. Per chi è di fede cattolica la vita è un dono che viene dall'Alto, di cui non si dispone pienamente, ma bisogna ammettere che non è possibile imporre questa visione anche a chi non è di questa fede e ritiene che le scelte di fine vita siano un fatto prettamente personale di cui non deve rendere conto a terzi. Già Kant postulava che all'interno di uno Stato una singola componente non può imporre regole etiche all'operare generale dello Stato in materia di scelte che sono di competenza personale degli individui. Il diritto alla vita e alla salute ha trovato nell'art. 32 la consacrazione definitiva, in cui si attribuisce in modo definitivo alla sfera dell'individuo la competenza delle scelte in questa materia. Esiste un diritto di cura della società, ma che è sicuramente subordinato al potere autodeterminativo dell'individuo sulla propria vita.

Il secondo discorso che occorre affrontare per evitare fraintendimenti riguarda l'eutanasia. Per capire meglio di cosa si tratta bisogna guardare i Paesi in cui viene applicata: Svizzera, Olanda, Oregon e Belgio. L'eutanasia legalizzata è la condizione per cui un malato terminale irreversibile chiede che gli venga somministrato, o fornito per l'auto-somministrazione, un farmaco per accelerare un processo naturale. Se poniamo in questi termini il processo eutanasi, allora è possibile identificare con chiarezza i casi che verificano questa ipotesi.

Definito ed accantonato, quindi, il concetto di eutanasia, le situazioni che si possono presentare si dividono in due grandi categorie: le situazioni che riguardano persone capaci di intendere e volere e le situazioni che riguardano persone incapaci. La prima categoria è, a sua volta, distinguibile nei casi in cui alla persona è proposto un trattamento salvavita e i casi in cui la persona richiede la cessazione di un trattamento salvavita già applicato. Se la prima opzione è globalmente riconosciuta, infatti il medico che interviene nonostante il diniego della persona è perseguibile penalmente, la seconda opzione non è riconosciuta. Davanti ad una persona cosciente e capace, per quale motivo il medico è tenuto a rispettarne la volontà nel caso il trattamento debba ancora essere applicato, ma non possa farlo nel caso il trattamento sia stato cominciato ma il paziente non voglia continuare? Sul piano tecnico la differenza sta nell'azione del medico: l'uno prevede un fatto omissivo mentre l'altro un fatto commissivo, ma la distinzione non giustifica una tale diversità di conseguenze.

Diverso è il caso della persona incapace. In una situazione di irreversibilità, possono verificarsi due casi, ovvero che la persona non abbia lasciato una sua volontà precisa, ma sia possibile la ricostruzione da parte del giudice attraverso prove obiettive, oppure che la persona abbia lasciato una volontà ferma e precisa prima di trovarsi nello stato di incapacità. In quest'ultima condizione la legge n. 6/2004 si configura realmente come una legge rivoluzionaria, in quanto, se correttamente applicata, permette di giungere ad una soluzione attuale e normativa: una persona ancora capace può individuare un Amministratore di Sostegno che operi in sua vece nell'ipotesi di incapacità. La vera portata rivoluzionaria di questa legge consiste nel ribaltare la considerazione delle persone in

stato di incapacità: le norme precedenti non avevano lo scopo di tutelare la persona, bensì la società, con questa legge, invece, viene messa al centro la persona e scompaiono i diritti della famiglia, dei creditori e del patrimonio. Detto questo appare logico affermare che, in un contesto volto alla tutela della persona, l'individuo capace possa lasciare delle disposizioni relative ad un possibile proprio stato di incapacità, ed è anche possibile che tra queste disposizioni neghi il consenso a trattamenti specifici, sebbene salvavita.

Un'obiezione che ricorre è quella di coloro che sostengono che non esiste modo per verificare se nel momento del passaggio da stato di capacità ad incapacità una persona possa aver cambiato il proprio orientamento. Poiché i rapporti giuridici si basano necessariamente su regole standard specifiche, è riconosciuto che una volontà espressa da un soggetto in una precisa forma, in questo caso attraverso atto pubblico, può essere modificata solo dalla persona stessa, pertanto l'obiezione sul piano giuridico e civile non ha valore: non esiste giustificazione per ipotizzare un cambiamento di idea.

Il caso oggetto della sentenza: il punto di vista del clinico

È difficile poter immaginarsi nella condizione di un malato affetto da SLA e poter prevedere una scelta in caso di aggravamento. Sebbene nell'esperienza clinica si assista a pazienti che affrontano bene anche la ventilazione meccanica, riuscendo anche a dare un senso alla propria condizione, non è comunque possibile che non sia il paziente stesso a decidere per la propria salute: non si è mai verificato che un paziente delegasse la scelta.

Presso la struttura di Baggiovara, prevedendo un percorso specifico per i malati di SLA, si è consolidata l'abitudine di documentare in cartella clinica i colloqui svolti con il paziente e la raccolta delle sue volontà. Tuttavia si è posto il problema di come far rispettare quanto esplicitamente espresso. È infatti capitato che ad un paziente, a cui era stato garantito che la ventilazione meccanica non sarebbe stata applicata, fosse intubato nel momento in cui veniva portato al pronto soccorso in crisi respiratoria. Nel 2003 venne quindi interpellato il Comitato Etico, il quale ribadì l'assoluto primato della volontà del malato rispetto a quella del medico o dei familiari, ma non veniva fornita indicazione per uno strumento concreto da utilizzare affinché fosse rispettata la volontà del malato.

Il caso oggetto della sentenza riguardava una donna di 69 anni, con quattro figli che ricopriva un ruolo centrale all'interno della famiglia. Nel 2007 venne diagnosticata la malattia ed ebbe inizio il percorso della signora, passando dalla ricerca di conferme alle informazioni su Internet. A febbraio 2008 iniziò la ventilazione invasiva e, a causa di una polmonite ed altri problemi respiratori, venne ricoverata una seconda volta. I familiari chiesero di trattenere la paziente in ospedale ed ebbe inizio la registrazione in cartella clinica delle volontà della signora.

All'interno del Reparto si svolsero diversi incontri per rendere tutti consapevoli della decisione della signora, affinché potesse essere rispettata. Un anestesista però, chiamato per altri interventi, espresse perplessità in merito all'interpretazione delle volontà della signora e dichiarò che in assenza di un chiaro rifiuto avrebbe praticato le manovre necessarie di rianimazione. Consultando l'ufficio legale dell'Azienda si è proceduto quindi con la richiesta di nomina dell'Amministratore di Sostegno.

Non è possibile definire a priori se un trattamento è sproporzionato rispetto alla patologia della persona: tale valutazione è soggettiva e deve essere tutelata e rispettata da parte del medico. L'Amministratore di Sostegno è uno strumento efficace per tutelare la volontà del paziente e l'operato del medico.

Commenti al Decreto

I medici non sono i proprietari del corpo e dell'anima del paziente, ma sono gli esecutori di una tecnica scientifica. E' necessario capire quanto sia importante la figura dell'Amministratore di Sostegno in quanto è necessaria al medico per espletare la sua attività nel rispetto del Consenso del paziente. La Corte di Cassazione, soprattutto in ambito penale, si è espressa diverse volte in merito a questo argomento, ribadendo che qualsiasi pratica clinica necessita del consenso del paziente, anche se l'intervento sortisce esito fausto.

Nel 1992 la Sentenza Massimo ha sancito che un medico dovesse scontare 8 anni di reclusione per un intervento per il quale la paziente non aveva dato il consenso (siccome era seguita la morte della paziente, il medico è stato condannato con l'imputazione di "omicidio preterintenzionale").

Questo orientamento è stato ribadito nel 2001 con la sentenza Fiorenzani, che ha definito l'attività medica di per sé illecita, che assume carattere di liceità solo perché il paziente acconsente che vengano messe in opera determinate pratiche.

Ancora nel 2006, con la sentenza Canceschi, il Consenso del paziente o la sua validità determinano l'arbitrarietà dell'atto medico e la sua rilevanza penale.

Questo il panorama della giurisprudenza al momento dell'emissione del Decreto Stanzani e l'importanza che ricopre tale sentenza per definire come occorre comportarsi nel momento in cui un paziente in grado di esprimere la propria volontà definisce fino a che punto accetta un trattamento. Per il caso di paziente non lucido, e quindi non in grado di esprimere le proprie volontà, è interessante lo spunto offerto da una sentenza del 15/09/08, in materia di trasfusioni di sangue in pazienti Testimoni di Geova. In tal caso il dissenso del paziente

non era stato ritenuto valido poiché non era possibile ritenere valida la notifica attraverso uno scritto autografo conservato nel portafogli, in quanto non rispettava le condizioni di informazione e attualità.

Quello che emerge come fondamentale dalla sentenza è che una persona capace e in grado di esprimere il proprio pensiero possa nominare un Amministratore di Sostegno che possa intervenire in caso di incapacità per portare avanti le volontà espresse.

Occorre sottolineare, inoltre, che in caso di ricovero d'urgenza, la situazione non giustifica l'applicazione di trattamenti per i quali il paziente aveva espresso esplicito dissenso: il medico a conoscenza delle volontà del paziente, che le contravviene perché si trova in una situazione concitata, commette un reato.

Quale uso ottimale della figura dell'amministratore di sostegno?

Il nostro ordinamento prevede che al compimento del 18° anno di età una persona acquisisca la capacità di agire, cioè di porre in essere atti giuridici validi, tuttavia non sempre al compimento di questa età corrisponde un'effettiva capacità di intendere e di volere che gli permette di esercitare i propri diritti. Esistono quindi tre strumenti di protezione giuridica che intervengono nei casi in cui non ci sia una capacità di agire sorretta da una capacità sostanziale di porre in essere gli atti in autonomia:

- Amministrazione di Sostegno,
- Interdizione
- Inabilitazione.

Il Giudice Tutelare non applica la misura in base alla capacità del soggetto, ma in base alla situazione, ovvero sceglierà la misura che in maniera più efficace permetterà di ottenere il maggior soddisfacimento dei bisogni della persona.

L'Amministrazione di Sostegno si applica quindi, in base all'art. 404 del Codice Civile: *“La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio”.*

Occorre capire quindi i casi in cui è possibile richiedere l'intervento di un Amministratore di Sostegno, art. 405 *“[...] Qualora ne sussista la necessità, il giudice tutelare adotta anche d'ufficio i provvedimenti urgenti per la cura della persona interessata e per la conservazione e l'amministrazione del suo patrimonio [...]”*

Questo significa che l'Amministratore di Sostegno tutela due diverse tipologie di interessi: quelli di natura patrimoniale e la cura della persona. Di seguito nell'art. 408 si afferma di nuovo *“La scelta dell'amministratore di sostegno avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario”*, ribadendo la necessità di provvedere alla cura della persona. Tale concetto non è nuovo nella legislazione in quanto veniva già enunciato nell'art. 357, dove, tra le funzioni del tutore in caso di interdizione, vi è la cura della persona.

La legislazione prevede diversi gradi di tutela in base al grado di capacità della persona e alle sue esigenze: a differenza del caso dell'interdizione, in cui la persona perde completamente la capacità di agire, nel caso dell'amministrazione di sostegno vengono definiti dei poteri limitati a soddisfare specifiche esigenze del tutelato.

Per capire se si sta facendo un buon uso dell'Amministratore di Sostegno occorre riferirsi a tre momenti principali:

1. scelta dell'applicazione dell'amministrazione di sostegno,
2. nomina dell'amministratore di sostegno
3. conferimento dei poteri dell'amministratore di sostegno.

Per quanto riguarda quindi la prima fase occorre richiedere l'intervento del giudice, il quale, in base all'art. 407, dovrà sentire direttamente la persona beneficiaria, dovrà assumere le necessarie informazioni per capire la situazione in cui andrà ad operare, avendo riguardo per quelli che sono le aspettative e i bisogni della persona da tutelare. È fondamentale quindi che in ambito clinico, vi sia un dialogo tra i medici e il giudice tutelare affinché quest'ultimo, nei limiti delle proprie competenze, possa essere edotto della situazione sanitaria della persona. Ad oggi, il ricorso per la nomina dell'Amministratore di Sostegno può essere presentato anche senza l'assistenza di un legale. Questo è un aspetto molto importante perché conferisce ai servizi sociali una forte capacità propulsiva in questa richiesta, tuttavia ci sono ancora tribunali che richiedono la presenza del legale.

I criteri che offre la legge 6/2004 per individuare l'amministratore di sostegno riguardano la cura della persona ed eventuali volontà espresse dal tutelato: anche in questo caso non è possibile eludere quanto dichiarato dal soggetto ma occorre attenersi il più possibile alle sue decisioni. Ne deriva quindi che il giudice tutelare che si trova davanti ad una designazione che non è nella forma di atto pubblico o scrittura privata autenticata, in assenza di dubbi circa la veridicità di tale dichiarazione, non potrà non tenerne conto.

Infine la parte principale e più complessa che riguarda i poteri assegnati all'Amministratore di sostegno che sono di volta in volta specifici per il caso in giudizio, si interviene solo negli ambiti in cui è necessario assistere la persona, limitando il meno possibile la sua capacità di agire. Deve altresì rispettare le indicazioni espresse dalla persona e la legge non prevede una forma particolare per le indicazioni e le volontà che la persona beneficiaria può riportare al giudice tutelare, quindi occorre tenerne conto in qualsiasi forma siano fornite al giudice.

Riassumendo, ci si trova davanti al buon uso dell'Amministratore di Sostegno quando, attraverso le fasi precedentemente esposte, vengono rispettati i principi della legge e l'amministrazione di Sostegno diventa lo strumento perchè la persona possa realizzare il proprio progetto di vita laddove non riesce ad operare da solo.

Sono intervenuti nell'ordine:

Dr. Stefano Cencetti – Direttore Generale Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena

Prof. Sandro Spinsanti – Presidente del Comitato Etico Provinciale di Modena

Giudice Guido Stanzani – Presidente della Seconda Sezione Civile del Tribunale di Modena

Prof. Paolo Nichelli – Direttore del Dipartimento Integrato di Neuroscienze del Nuovo Ospedale Civile
Sant'Agostino Estense di Baggiovara

Giudice Eleonora De Marco – Presidente della Prima Sezione Civile del Tribunale di Modena

Avv. Stefano Guidetti – Presidente dell'Unione Giuristi Cattolici Modenesi

Avv. Francesca Vitulo - Curatrice del volume "L'abc dell'amministratore di sostegno" prodotto all'interno del progetto "Tutore del cuore" in collaborazione con i centri di servizio per il volontariato di Modena, Piacenza, Reggio Emilia, Rimini