

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (C. 1142-1298-1432-2229-2264-2996-3391-3561-3584-3586-3596-3599-3630-3723-3730-3970-A) Relatori: Lenzi, per la maggioranza; Calabrò, di minoranza.

Nella seduta dell'Assemblea della Camera dei Deputati del 13.3.17 si è svolta la relazione della relatrice di maggioranza l'On. DONATA LENZI, che si riporta di seguito. “ Il consenso è posto a base della relazione di cura tra medico e paziente o, meglio, tra il medico e gli operatori sanitari e la persona malata e i suoi familiari ed amici. Ricordo che la sentenza n. 438 del 2008 della Corte costituzionale afferma che il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'articolo 2, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli articoli 13 e 32 della Costituzione. **La Corte ben sottolinea come il consenso informato venga ad avere funzione di sintesi tra autodeterminazione e salute e sia requisito intrinseco della legittimità dell'atto sanitario.** Questo ci collega alla legge recente sulla responsabilità professionale in materia di sanità e questa proposta di legge che proponiamo oggi va vista in collegamento, anzi a completamento, della legge sulla sicurezza delle cure e la responsabilità professionale. Se in quella l'attenzione era concentrata sulla responsabilità professionale del medico, qui il baricentro è la persona malata. Si cura la persona malata, non la patologia; non il tumore, ma la persona malata di tumore, con le proprie idee, le proprie convinzioni religiose, la propria esperienza di vita, la propria capacità di sopportazione del dolore e, insieme, con la sua rete di familiari ed amici. E come per tutti i diritti di libertà, il consenso si può dare, si può negare, si può ritirare. Posso dire di sì, posso dire di no, posso dire: adesso basta. I doveri costituzionali di solidarietà tra di noi non possono giungere fino al punto di annullare il diritto all'autodeterminazione, cioè fino ad annullare la personalità di chi si vuole tutelare, e la nostra, lo ricordo, è una Costituzione incardinata sul valore e sul significato della persona. È il principio previsto al comma 5 della proposta di legge: si prevede il diritto di rifiutare le cure, di revocare il consenso, anche con la conseguenza di interrompere le cure, mettendo a rischio la propria vita, e il rifiuto delle cure non può comportare, in automatico, l'abbandono: “Firmi le dimissioni e mi lavo le mani di quello che succede”. Nel caso di persone in fase terminale, in particolare, deve essere garantita l'applicazione della legge n. 38 del 2010 sulle cure palliative e, negli altri casi, almeno la comunicazione al medico di famiglia. **Nelle situazioni di emergenza, il medico assicura l'assistenza sanitaria e, solo se è possibile, rispetta la volontà del paziente, dato che sappiamo cosa significa dover operare in situazioni di emergenza e di urgenza. Il medico rispetta, invece, la decisione del paziente di rifiutare le cure; forse la vivrà come una propria sconfitta personale, ed è comprensibile, ma cura una persona e ne rispetta il proprio sistema di valori.** D'altronde, non potrebbe legittimamente intervenire senza il consenso dello stesso e ovviamente, di conseguenza a ciò, il rispetto della decisione del paziente rende il medico esente da responsabilità civili e penali. Era la conclusione a cui già era giunta la giurisprudenza nel caso Welby. **Ma anche la libertà del paziente incontra dei limiti. Se è vero che il suo consenso è indispensabile, la sua libertà non si spinge fino a pretendere dal medico comportamenti contrari a norme di legge e alle buone pratiche clinico-assistenziali, termine che abbiamo già usato nella legge sulla responsabilità professionale e che significa il complesso del sapere medico-professionale del medico o contrarie alla deontologia professionale. Quest'ultima affermazione ha provocato allarme in chi ritiene che al medico vada chiesta una funzione di mero esecutore delle volontà del paziente e tende a non riconoscere, oltre all'autonomia professionale, anche la dimensione etica della professione. Si tratta delle preoccupazioni conseguenti anche alla difficile esperienza applicativa della legge n. 194, che ci porta ora a diffidare di qualsiasi spazio lasciato alla dimensione etica delle professioni sanitarie. Eppure, in realtà invito i colleghi che lo pensano a riflettere: sono professioni nelle quali tale dimensione non è eliminabile e nella gran parte dei casi essa è a vantaggio del paziente e della componente umana e relazionale della cura. Piuttosto, dobbiamo agire sul piano formativo e culturale per sostenere l'evoluzione positiva del rapporto medico-paziente conseguente all'allargamento del concetto di salute propugnato dall'OMS e al ruolo sempre più attivo della persona malata, persona e non paziente.** Non è possibile ignorare che la previsione esplicita della possibilità di interrompere le cure su richiesta della persona malata, prevista al comma 5, suscita allarme in chi ritiene che si rientri così nella fattispecie dell'eutanasia passiva e che suscita allarme la previsione che l'interruzione riguardi anche la nutrizione e l'idratazione artificiali. Vorrei ricordare che il contesto in cui ci muoviamo è quello di una medicina che, grazie agli straordinari progressi realizzati nel corso del XX secolo, ha acquisito la capacità di esercitare un vero e proprio controllo sulla morte, modulandone i tempi e i modi attraverso un'ampia gamma di metodiche e di strategie di intervento a più o meno elevato tasso tecnologico funzionali alla protrazione della sopravvivenza, comportando un'articolazione degli scenari del morire che poco o nulla hanno a che fare con la natura, dipendendo, invece, dagli interventi della medicina. In sede di audizione è stato autorevolmente ricordato che nel mondo occidentale, privo di guerre, solo il 30 per cento delle morti sono improvvise o imprevedibili e che è in atto una continua medicalizzazione del processo della morte. È così irragionevole e incomprensibile che in questo contesto ci sia chi, capace di intendere e di volere, per proprie ragioni e convinzioni preferisca lasciare che la malattia progredisca o che nessun sostegno lo mantenga forzatamente perché è contro il suo volere in vita. La proposta all'esame si basa sulla profonda convinzione che ci sia differenza tra il sospendere la somministrazione di una cura e la somministrazione di una sostanza letale. Ricordo la Cassazione: “Il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che

intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto, tale rifiuto, un atteggiamento di scelta che la malattia faccia il suo corso naturale". Potrei ricordare la giurisprudenza della Corte di Strasburgo dal "caso Pretty" in avanti, ma vado alla sintesi. Ricordo che, all'articolo 1, ci si riferisce a persone capaci di intendere e di volere e mi limito a richiamare, per la nota questione sulla categoria a cui appartengono nutrizione e idratazione artificiale, il parere della società scientifica di riferimento, la Società italiana di nutrizione parentale ed enterale, SINPE, che, nelle sue precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale del gennaio 2007, ha ricordato che è da considerarsi a tutti gli effetti un trattamento medico fornito a scopo terapeutico preventivo e che non è una misura ordinaria di assistenza, come lavare o imboccare l'ammalato, e che essa ha, come tutti i trattamenti medici, indicazioni, controindicazioni, effetti indesiderati. Ma, a mio parere, anche per chi fosse di diverso avviso, vale in questo caso il principio costituzionale per cui la libertà personale è inviolabile, articolo 13, e non è quindi possibile ritenere che una persona capace debba obbligatoriamente essere tenuta attaccata a un sondino nasogastrico o con una PEG. La perdita della capacità di agire non può comportare la perdita di un diritto quale quello di esprimere la propria volontà in merito al trattamento sanitario a cui potrei essere sottoposto in futuro. Se il consenso al trattamento sanitario è un diritto, e, come abbiamo visto, lo è, le disposizioni anticipate sono una modalità che cerca, con dei limiti, ovviamente, di garantire comunque l'esercizio di quel diritto. Quindi, l'articolo 3 prevede e disciplina le disposizioni anticipate di trattamento, che vengono definite come l'atto in cui ogni persona maggiorenne capace di intendere e di volere può, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari. La scelta del termine "convinzioni e preferenze" è voluta per stare a significare che non si tratta di compilare un modulo, magari mettendo delle crocette, quanto piuttosto di esprimere la propria visione, i propri desideri, la propria capacità di vedere il futuro. Il dichiarante indica una persona di fiducia, e il ruolo del fiduciario è stato notevolmente rafforzato in conseguenza della discussione tra di noi, perché è il fiduciario quello al quale spetta il compito di aggiornare quelle direttive anticipate di trattamento, calandole nel caso concreto, nella malaugurata evenienza che questo sia necessario. Nel caso in cui, poi, l'indicazione del fiduciario non ci sia o sia venuto meno per difficoltà personali, le DAT conservano efficacia circa la proposta delle convinzioni e preferenze dell'esponente, ma viene rimessa al giudice la possibilità di nominare un amministratore di sostegno, ascoltando nel procedimento, come, peraltro, sempre avviene ed è già previsto dalla legge, i familiari. In caso di contrasto tra fiduciario e medico, anche in questo caso è previsto l'intervento del giudice tutelare. Viene, poi, fatto salvo, anche nelle DAT, il disposto del comma 7 dell'articolo 1, a cui prima facevo riferimento, rispetto agli obblighi dei medici e ai limiti posti alla libertà di scelta dei pazienti. L'articolo 4 prevede la possibilità di definire e fissare una pianificazione condivisa delle cure: si tratta di assorbire all'interno dell'ordinamento un'esperienza già effettivamente praticata soprattutto all'interno di hospice o di reti di cure palliative nelle quali il paziente, i suoi familiari, chi gli è vicino, possono, acquisite le informazioni sull'evolversi della patologia grave e infausta da cui il paziente è colpito, condividere insieme al medico curante un percorso che gli garantisca, da un lato, il rispetto delle sue volontà, ma, dall'altro, risponda alla sua preoccupazione di rischiare di venire abbandonato. Vengono in ogni caso richiamate le norme di cui all'articolo 3, relative alle disposizioni anticipate di trattamento, per tutti gli aspetti non espressamente disciplinati. L'articolo 5, con una disposizione transitoria, sancisce l'applicabilità delle disposizioni della legge ai documenti contenenti la volontà del disponente depositati presso il comune o davanti a un notaio prima dell'entrata in vigore della legge stessa. Sappiamo che rimane una questione organizzativa da chiarire, che ci è stata fatta osservare dalla Commissione per gli affari regionali, che riguarda la possibilità di garantire all'interno del sistema informatico della tessera sanitaria a tutti i cittadini, e non solo nelle regioni che abbiano più sviluppato l'informatica sanitaria, la possibilità di registrare, e di rendere, quindi, disponibili, le proprie disposizioni di trattamento. È un tema di complessità organizzativa, ma sul quale esiste un ampio accordo, e che sarà quindi possibile affrontare in modo efficace all'interno della discussione della fase emendativa in Aula. Mi accingo a concludere, e lo faccio con una considerazione di carattere generale: il problema della fine vita e delle scelte conseguenti è il problema di una medicina tecnicamente avanzata, ma è anche il tema di sistemi sanitari pubblici in grado di garantire quelle cure oppure si tratta di persone la cui disponibilità economica sia in grado di attingere alle cure migliori in ogni Paese del mondo. In altri, molti Paesi, neanche cibo e istruzione sono garantiti e tanto meno esistono sistemi sanitari in grado di combattere malattie da noi sconfitte da decenni. È il sistema sanitario nazionale, con tutti i suoi limiti, ma anche con le sue grandi opportunità, che ci permette di avere una vera libera scelta, ed è un miglioramento del sistema, e delle cure palliative in particolare, quello che garantirà, anche in futuro, che la scelta sia autenticamente libera". Di seguito si riporta l'intervento dell'On. Calabrò, relatore di minoranza. "Onorevoli, questo provvedimento parte da una erronea premessa, ed ossia che nutrizione e idratazione artificiali siano trattamenti sanitari e non forme di sostegno vitale, necessarie e fisiologicamente indirizzate al sostentamento e ad alleviare le sofferenze di un paziente, la cui sospensione configurerebbe un'ipotesi di eutanasia passiva, omissiva. Noi vogliamo un Sistema sanitario che sappia accogliere, assistere fino alla fine nel miglior modo possibile, applicando le cure palliative, un paziente che vive una grave disabilità, e non legittimare l'eutanasia omissiva a carico dello Stato, che tra l'altro è contraria agli articoli, come dicevamo prima, 579, 575 e 580. Ecco perché noi riteniamo che idratazione e nutrizione artificiale possono essere sospese solo ed esclusivamente se veicoli di terapie farmacologiche, cioè se rappresentano cure. Il testo disciplina le disposizioni anticipate di trattamento, ossia il diritto di una persona in grado di intendere e di volere di esprimere le proprie indicazioni sui trattamenti sanitari a cui vorrà o non vorrà essere sottoposto, in previsione di eventuale futura incapacità di autodeterminarsi. La dizione "disposizioni" conferisce ai desideri del paziente carattere di definitività, rigidità, freddezza: una dizione pericolosa sotto diversi aspetti, perché riduce il ruolo del medico a puro

esecutore della volontà altrui, quasi fosse un notaio. La scelta di trasformare le “dichiarazioni”, come prevedeva il testo originario, in “disposizioni”, è un cambiamento non semplicemente di tipo linguistico, ma di sostanza. Questo testo dimentica che si tratta di indicazioni espresse ora per allora, finge di dimenticare la vulnerabilità della natura umana: ignora che spesso le nostre convinzioni sul senso della vita e della morte cambiano con il passare degli anni, che sono influenzate dallo stato emotivo e psicologico del presente, che è per definizione mutevole. Quello che noi viviamo oggi, il modo in cui ci vediamo oggi, è ineluttabilmente destinato a mutare. La storia di ogni uomo è il saper rimodellare la propria esistenza sulla base delle nuove esperienze. Da medico, vi dico che è aberrante imporre al medico il rispetto delle DAT, chiedendo di seguire pedissequamente le indicazioni di un paziente con il quale non può più dialogare, anche se sono intervenuti nel frattempo nuovi farmaci e innovazioni chirurgiche. Non possiamo chiedere al medico di non agire più secondo scienza e coscienza professionale, che è cosa ben diversa dall'obiezione di coscienza; di andare contro il suo stesso codice deontologico, rivisto nel 2014 proprio per renderlo attuale e maggiormente rispondente alla medicina moderna, che all'articolo 38 prevede: “Il medico, nel tener 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, della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria”. In nessun modo gli si può imporre di restare inerme di fronte all'evoluzione di una patologia che potrebbe essere contrastata. La DAT scritta ora per allora, in un momento storico particolare della vita personale del paziente, ha necessità di essere aggiornata: il medico deve riaprire il dialogo con un familiare, un fiduciario, una persona che lo rappresenti oggi in stato di incoscienza, per comprendere cosa avrebbe potuto decidere alla luce delle nuove conoscenze. Il rapporto e l'alleanza tra il medico e il paziente, alla base di qualsiasi scelta, non si deve interrompere, deve continuare attraverso persone di sua fiducia. Questa proposta di legge, in maniera assurda e superficiale, non indica quando le DAT acquistano efficacia, non facendo i dovuti distinguo tra condizioni cliniche differenti: tra perdita di coscienza transitoria e definitiva, tra patologie che esitano inevitabilmente verso la morte e quelle che, pur gravissime, possono essere definitivamente curate. Ecco perché riteniamo che vada assolutamente specificato che la DAT si applica quando un soggetto si trovi in stato clinico irreversibile e quindi non sia più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze e che, per tale motivo, non può assumere nuove decisioni che lo riguardano. Deve, insomma, trattarsi di un'incapacità permanente, per evitare il rischio altissimo che al paziente temporaneamente incapace di comunicare con il personale medico venga sospesa una cura salvavita”. **Nella seduta dell'Assemblea della Camera dei Deputati del 5.4.17** è stato approvato un emendamento che prevede che sono da considerarsi trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. E' stato approvato inoltre un emendamento che dispone che “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, di terapia del dolore e di cure palliative”. **L'Assemblea della Camera nella seduta del 19.4.17, con votazione nominale elettronica, ha approvato gli emendamenti 1.550 e 1.551 della Commissione e l'emendamento 1.01 sulla “Dignità nella fase finale della vita e divieto di accanimento terapeutico”**. Il comma 7 dell'art. 1 prevede che “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”. L'emendamento 1.551 approvato aggiunge al comma 7 il seguente periodo: **A fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali**. Di seguito si riporta l'intervento integrale della relatrice di maggioranza On. Lenzi sul suddetto emendamento: **DONATA LENZI, Relatrice per la maggioranza**. Questo è sicuramente uno dei punti più difficili della legge, perché noi non abbiamo a che fare con dei bottoni da spingere, abbiamo a che fare con delle persone, e, come abbiamo scritto nel comma 2, nella relazione di cura si incontrano due autonomie: l'autonomia del paziente sulle proprie convinzioni, la propria volontà, il proprio modo di vedere la vita, ma, dall'altra parte, **l'autonomia professionale del medico**. Siamo continuamente nel dibattito - si sente - spinti, da una parte o dall'altra - ad accentuare una delle due. C'è chi ritiene che l'autonomia del medico professionale debba prevalere e, quindi, sia il suo giudizio clinico - nel nome del bene del paziente, per carità - a dover essere quello che impone la propria decisione e chi ritiene che la decisione del paziente debba essere sempre quella prevalente. In questo punto noi diciamo due cose, cioè noi diciamo: se il paziente ha detto di “no” o ha detto “adesso basta, interrompete le cure”, quella decisione tutti la devono rispettare: tutti! Vi è, quindi, l'obbligo di rispettare la decisione di rifiuto o di rinuncia delle cure e, ovviamente, ne abbiamo discusso alla seduta precedente, non ci sono conseguenze sul piano penale. Però abbiamo aggiunto: guardate che anche la libertà del paziente incontra dei limiti. Noi non stiamo parlando solo di fine vita, non stiamo parlando solo di nutrizione e idratazione, non stiamo parlando solo di interruzione delle cure, questo è un articolo che riguarda il consenso informato tutto, che riguarda la nostra relazione col sistema sanitario tutto, con tutte le casistiche che possono capitare e che non necessariamente sono drammatiche. Nella quotidianità tante volte ci si trova di fronte a persone che chiedono al medico, per le migliori ragioni dal loro punto di vista, cose che non si possono fare, cure e farmaci che non si possono acquistare, terapie che vanno contro il dato scientifico, abbiamo avuto Stamina, abbiamo avuto la cura Di Bella. Di fronte a questo, visto che stiamo facendo una norma che non è solo sul fine vita, ma è in generale sul consenso informato in sanità, abbiamo voluto chiarire che il medico a questo si può opporre, che non si può dire sempre e necessariamente di “sì”, ma che il medico ha tutto il diritto, appoggiandosi alla sua competenza professionale, alla sua deontologia professionale, di dire di “no”. L'Assemblea ha approvato l'emendamento 1.550 della Commissione che prevede la soppressione del comma 6, che testualmente diceva: “il rifiuto del trattamento sanitario

indicato dal medico o la rinuncia al medesimo non possono comportare l'abbandono terapeutico. Sono, quindi, sempre assicurati il coinvolgimento del medico di famiglia e l'erogazione delle cure palliative, di cui alla legge (...)” L'Assemblea ha approvato inoltre l'emendamento 1.01 inerente alla *Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita che dispone che* “Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriate terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38

2. Nel caso di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico”. **L'Assemblea della Camera dei Deputati nella seduta del 20.4.17** ha approvato in prima lettura il provvedimento, che passa ora all'esame del Senato.