

[DOMENICO DI VIRGILIO](#), *Relatore per la maggioranza*. Signor Presidente, onorevoli colleghi, la proposta di legge n. 2350-A, già approvata in un testo unificato dal Senato, giunta alla XII Commissione (Affari sociali) ed ora all'esame di questo Parlamento, rappresenta - e so di affermare una riflessione condivisa - un progetto di legge che ha suscitato e suscita tante discussioni, dibattiti, convegni e commenti in tutto il Paese, sia da parte di singoli cittadini che di organizzazioni sociali e scientifiche. Ciò sta a dimostrare la delicatezza ed anche la complessità dell'argomento del quale ci stiamo interessando ed anche una logica e prevedibile differenza di opinioni. Il Parlamento è chiamato ad esprimersi senza condizionamenti e logiche precostituite. Pertanto, desidero manifestare la mia soddisfazione anche per il dibattito libero, dialogante, ampio e senza costrizioni che si è svolto in sede di Commissione affari sociali.

Oltre che la soddisfazione desidero esprimere anche gratitudine a tutti coloro che sono intervenuti per il loro contributo.

Desidero ora prioritariamente esprimere alcune considerazioni di tipo, diciamo così, politico. La nostra Costituzione, più volte e da tutti gli interventi richiamata, riconosce nella nostra Repubblica il bicameralismo (articolo 55). Ciò significa che il lavoro svolto da una delle due Camere non può essere disatteso o ignorato dall'altra.

Per questo sono convinto che non avremmo potuto non tener conto del lungo e faticoso lavoro svolto su questo tema dal Senato che ha portato all'approvazione di un testo che, insieme a tutte le altre proposte di legge, abbiamo esaminato in sede di Commissione XII (Affari sociali).

Desidero ricordare sommariamente che la discussione su questo tema in sede di XII Commissione del Senato è stata ampia e anche vivace e si è estesa dal 1° ottobre 2008 al 19 febbraio 2009, quando è stato elaborato il testo base dopo numerosi e profondi interventi e un confronto tra maggioranza e opposizione.

Nel testo trasmessoci è stato recepito anche e significativamente molto di quanto i senatori dell'attuale opposizione hanno proposto (si veda l'articolo 1). In Aula al Senato ci sono state circa 70 votazioni a scrutinio segreto con un voto favorevole più largo rispetto ai numeri esprimibili dalla maggioranza. Anche per questo, dopo un attento esame, certamente non frettoloso, ho proposto di adottare in sede di Commissione il testo del Senato modificato, in modo significativo, a mio modo di vedere, da sei miei emendamenti e da altri presentati da altre componenti della XII Commissione. Da tutto ciò scaturiscono alcune mie osservazioni. In merito alla prima considerazione desidero innanzitutto ricordare alcuni punti che ho chiaramente espresso nella mia relazione introduttiva e offrire alcune risposte a molte riflessioni anche di opposta valenza.

Dicevo nella mia relazione introduttiva e lo ripeto ora che è indubbio, e lo ricorda una storia millenaria, che il diritto alla vita è sempre stato garantito in tutte le società, trattandosi di un principio fondamentalmente laico e quindi comune a tutte le culture e civiltà, così che anche un paziente in stato vegetativo permanente è una persona gravemente disabile ma sempre persona rimane, con la sua dignità umana fondamentale, alla quale sono perciò dovute le cure ordinarie e proporzionate che comprendono in linea di principio anche la somministrazione di acqua e cibo, anche per vie artificiali.

Questi casi eccezionali, infatti, nulla tolgono al principio etico generale secondo il quale la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avviene per vie artificiali, rappresenta sempre un mezzo naturale di conservazione della vita e non un trattamento terapeutico, come affermato anche da alcuni interventi di qualificati rappresentanti. Il suo uso sarà, quindi, da considerarsi ordinario e proporzionato anche quando lo stato vegetativo si prolunghi.

Desidero ricordare che in Italia sono circa tremila i soggetti che attualmente si trovano in questo stato, con problematiche sociali, economiche ed organizzative che pesano fortemente sulle famiglie, che non solo non possono essere lasciate sole (e questo sarebbe grave e inammissibile) ma vanno sostenute in ogni modo e da subito.

Per questo ho presentato un emendamento che impegna il Governo e le regioni ad adottare misure concrete di supporto (nell'ambito dell'articolo 5), che si sta verificando proprio in questi giorni.

Seconda considerazione: il principio del consenso informato nel campo delle cure mediche e la consapevolezza che ogni persona ha il diritto di essere protagonista delle scelte riguardanti la propria salute (sia nel senso di accettare sia nel senso di rifiutare l'intervento medico) sono andati progressivamente affermandosi nella cultura della nostra società. La stessa Corte costituzionale ha sentenziato 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 della Costituzione (che ne tutela e promuove i diritti fondamentali), e negli articoli 13 e 32 (i quali stabiliscono, rispettivamente, che la libertà personale è inviolabile, e che nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge).

Nel rispetto dell'articolo 32 della nostra Costituzione possono essere espresse, quando si è in grado di intendere e di volere, rinunce all'attivazione di qualsiasi trattamento sanitario: chi vorrà potrà scegliere di non curarsi, anche se questa scelta accelererà il decorso della patologia in atto e, quindi, anche il suo possibile cammino verso la morte.

La Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, approvata dal Consiglio d'Europa ad Oviedo nel 1997 e ratificata dall'Italia ha affermato, all'articolo 5, che qualsiasi intervento medico non può essere effettuato senza il consenso della persona. Anche il codice di deontologia medica adottato dalla FNOMCeO (Federazione nazionale dei medici chirurghi e odontoiatri) precisa (all'articolo 33) il diritto del malato a ricevere la più idonea informazione da parte del medico, affermando altresì, all'articolo 38, testualmente: il medico deve attenersi, nell'ambito dell'autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa dalla persona di curarsi, e di agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa. Sempre nello stesso articolo: il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato (proprio come afferma la Convenzione di Oviedo all'articolo 9, e come chiaramente espresso nel rapporto esplicativo - punto 62 - sull'articolo 9 della stessa Convenzione).

Non è, quindi, affatto veritiero quanto da alcuni sostenuto che il medico abbia pieni poteri sul nostro corpo e che lui possa decidere di non tenere conto della nostra volontà. La verità vera è proprio il contrario. Questa legge prevede chiaramente che il medico debba tener conto - ripeto, come recita l'articolo 9 della Convenzione di Oviedo - di quanto espresso in precedenza, ma il medico non può essere vincolato in modo assoluto ad esso (ed è bene ribadirlo) nell'esclusivo bene del paziente. Quando, nell'arco di tempo trascorso dal momento della sottoscrizione della DAT, il progresso scientifico metta a disposizione dell'attuale malato rimedi allora non prevedibili il medico non può non proporli ed utilizzarli per tentare (cosa impossibile in precedenza) di ripristinare la salute e ottenere comunque un miglioramento della patologia in atto.

L'autodeterminazione allora sarà, sì, un valore rispettato perché il bene del paziente è prevalente su qualsiasi altra considerazione. Il rifiuto delle cure ha effetti giuridici vincolanti se formulato da persona cosciente nello stesso momento in cui le cure devono essere decise. Le DAT invece non possono vincolare il medico in caso di successiva perdita permanente di coscienza del paziente: primo, perché non sappiamo quale sarebbe stato l'atteggiamento di quest'ultimo nella attualità della terapia da avviare; secondo, perché il medico non può svolgere azione di informazione ed eventualmente di persuasione in direzione della cura ora possibile per il progresso scientifico come registrato; terzo, perché il diritto alla salute è certamente prevalente rispetto al rifiuto delle cure; quarto, perché la cura non richiede mai l'uso di mezzi violenti.

Nessuno vuole tenere in vita forzatamente un individuo destinato a morire, ma neanche abbreviare volutamente la sua vita. Occorre, invece, rispettarne sempre la fine naturale.

È vero che, con il progresso tecnologico, mediante sistemi ed apparecchiature altamente sofisticate, come si legge anche nell'enciclica del compianto Giovanni Paolo II, «oggi la scienza e la pratica medica sono in grado non solo di risolvere casi precedentemente insolubili, ma anche di sostenere e procrastinare la vita perfino in casi di debolezza estrema». Ma occorre dire chiaramente che, quando la morte si annuncia come imminente ed inevitabile, si può in coscienza rinunciare a trattamenti che

provvederebbero soltanto ad un prolungamento precario e penoso della vita. E, come dice l'attuale Pontefice, la fine naturale della vita è quella alla quale una persona va incontro nonostante il ricorso a mezzi di cura proporzionati. La rinuncia, invece, a mezzi sproporzionati, quindi inutili e dannosi, non equivale al suicidio o all'eutanasia, ma esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte.

Terza considerazione: il diritto di libertà della persona, per quanto attiene alle scelte relative alle cure, incontra oggettive limitazioni nelle circostanze in cui la persona venga a perdere la capacità di decidere ovvero di comunicare le proprie decisioni.

Proprio per garantire il diritto al consenso informato, anche in questi casi, si è reso necessario prevedere uno strumento nuovo che consenta alla persona, finché si trova nel possesso delle sue facoltà mentali, di dare disposizioni per l'eventualità e per il tempo nel quale tali facoltà fossero gravemente scemate o scomparse.

A scanso di equivoci, comunque, il medico, anche in queste situazioni, deve dire sempre di no all'eutanasia, all'abbandono terapeutico e all'accanimento terapeutico, come anche chiaramente affermato nel Codice di deontologia medica agli articoli 16 e 17.

È, però, fondamentale, comunque, che, anche ai malati terminali, sia garantito l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore che riteniamo assolutamente irrinunciabili. Da qui l'emendamento da me proposto di aggiungere al testo dell'articolo 1, dopo il comma 2, un comma a questo riguardo.

Deve essere, poi, chiaro che nessun trattamento sanitario deve essere sproporzionato e, quindi, mai e poi mai accanimento terapeutico. Il dovere terapeutico non è incondizionato, ma subordinato al bene fondamentale della vita, il cui mantenimento e la promozione non coincide *semper et pro semper* con la sconfitta della malattia, ma ha un valore più ampio che include dimensioni fisiologiche, psicologiche, spirituali, familiari e sociali.

In ragione di questo, la medicina, nel suo esercizio pratico, non contempla solo la prevenzione, la diagnosi e la terapia delle malattie, ma anche il prendersi cura della persona. Per il medico, curare e prendersi cura, procedimenti assolutamente insostituibili ed irrinunciabili, significa talora instaurare dei trattamenti che non sono terapie, ossia che non hanno come oggetto formale la patologia in atto nel paziente e come scopo la sua remissione, il controllo del suo decorso o la prevenzione delle sequele. Molte malattie possono e devono essere trattate, ma non è detto che ne consegua sempre la guarigione. Il prendersi cura non ha come oggetto formale la patologia in atto o la sua remissione o la prevenzione di sequele. In questa dimensione, ogni malato è sempre curabile, senza mai ricorrere a terapie sproporzionate ed è sempre oggetto del prendersi cura.

Tali trattamenti si rendono, invece, opportuni ed indispensabili per consentire l'espletamento delle funzioni fisiologiche che non possono più essere espletate senza l'ausilio di tali presidi. Non si tratta, in questi ed altri casi, di contrastare con una terapia il diffondersi di un'infezione, l'insorgere di un processo flogistico o la metastatizzazione di un tumore, ma di consentire la continuazione della vita del soggetto mediante la somministrazione di quei fattori che sono indispensabili per la fisiologia del corpo e dai quali tutti, sani e malati, siamo dipendenti dalla nascita alla morte.

Privare di essi un paziente, che è ancora in grado di farne uso per il suo metabolismo, non significa allora sospendere una terapia, ma non prendersi più cura di un malato; un'azione, quella dell'abbandono di una persona non fisiologicamente autosufficiente, che è sempre un male.

Idratazione e nutrizione, anche artificiali, sono sempre da considerarsi sostegni vitali anche se richiedessero tecniche sofisticate per essere adeguatamente attuate. Vale la pena ricordare qui l'articolo 39 del Codice di deontologia medica che, testualmente, recita: «in caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico».

Da queste considerazioni è scaturito il mio emendamento al comma 5 dell'articolo 3 ove, rispetto al testo del Senato, è previsto che idratazione ed alimentazione devono essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultano non più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo.

Comunque nelle DAT non si può chiedere la sospensione dell'idratazione e dell'alimentazione perché ciò equivarrebbe a procurare la morte non per il decorso naturale della malattia da cui si è afflitti ma per fame e per sete, e quindi ciò equivarrebbe ad introdurre l'eutanasia e il suicidio assistito nel nostro sistema.

Ma esiste anche un altro grave rischio, che spesso è sottovalutato o non percepito, ed è quello dell'abbandono terapeutico, un rischio grande, che nasce dalla crescente conflittualità, dalla paura dei medici, dalla sfiducia dei pazienti e dei familiari e che a volte portano il medico a mettersi sulla difensiva.

Desidero, inoltre, sottolineare che la DAT nel testo che è stato approvato con equilibrio dal Comitato nazionale per la bioetica non vincolante per il medico ci sembra la via giusta da percorrere.

Questo non significa che il medico debba riacquistare quel paternalismo assoluto o quel potere assoluto dei decenni passati, anche perché esiste l'importante norma del consenso informato e questo non vincolare in modo assoluto il medico lascia uno spazio vitale alla scienza e alla coscienza del medico. Il paziente ha sì il diritto di essere curato nel modo migliore dai medici ma non ha il diritto di chiedere la morte perché la vita e la salute sono beni indisponibili tutelati dallo Stato.

In ossequio a quanto sancito nella Costituzione italiana che riconosce la libertà del paziente sulle decisioni inerenti alla propria salute quale diritto fondamentale, si vuole riconoscere valore anche alla dichiarazione anticipata di trattamento espressa dal soggetto per il momento in cui dovesse trovarsi comunque privo permanentemente della volontà di intendere e di volere, considerazione alla base del mio emendamento all'articolo 3, comma 6, che amplia la platea dei soggetti.

Ma come già avviene nella stesura del consenso informato, quando il soggetto decide in piena coscienza si ritiene che, anche nella redazione della dichiarazione anticipata di trattamento, debba in qualche modo continuare quel rapporto di fiducia tra medico e paziente, che determina una vera e propria alleanza terapeutica tra i due. E questo soprattutto perché si vuole recuperare così idealmente il rapporto medico-paziente anche in una situazione estrema in cui il soggetto non è più in grado di esprimersi.

In tal modo quel rapporto di fiducia, che da sempre lega direttamente o indirettamente il paziente al medico, continua anche davanti all'impossibilità del malato di interagire, concretizzandosi nel dovere del medico di prestare tutte le cure di fine vita, agendo sempre nell'interesse esclusivo del bene del paziente, così come chiaramente espresso dall'articolo 39 del codice di deontologia medica.

Non si può, inoltre, non tenere in debita considerazione che le dichiarazioni anticipate di trattamento sono sì espressione della libertà del soggetto di esprimere i propri orientamenti circa i trattamenti sanitari e di fine vita cui essere sottoposto o meno, nell'eventualità di trovarsi in condizioni di incapacità di intendere e di volere, ma di contro lo privano della possibilità di contestualizzare e attualizzare la sua scelta, in virtù di eventuali cambiamenti scientifici intervenuti. Proprio per questo il diritto all'autodeterminazione, per non divenire costrizione tirannica che può esplicitare i suoi effetti contro gli interessi della persona, deve sempre lasciare uno spiraglio alla revisione di quanto deciso in precedenza.

Questa concezione di libertà aperta all'empiria, e per questo mai perfetta e assoluta, interpreta un'idea della laicità comune a credenti e non credenti che s'ispirano a principi di autentico liberalismo.

Si è ritenuto, dunque, che il concetto di alleanza terapeutica a fondamento della proposta di legge in discussione rappresenti la possibile traduzione di tale concezione della libertà, conferendo al paziente l'autonomia di orientare le scelte terapeutiche in un contesto per lui ignoto; e al medico la responsabilità, nella situazione data, di attualizzarne le indicazioni. Insomma, l'alleanza tra il paziente e il medico è la premessa indispensabile per una scelta giusta nell'interesse del paziente e nel rispetto della vita.

Così all'articolo 9 della Convenzione sui diritti umani e sulla biomedicina, fatta ad Oviedo, si

sancisce che nel caso in cui paziente non sia in grado di esprimere i propri desideri, come dicevo, si deve tener conto di quelli espressi precedentemente in modo chiaro, certo e documentato.

È un principio già recepito dal codice di deontologia medica, il quale inoltre precisa all'articolo 36 che «il medico, anche se su richiesta del malato, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte»; si tratta di riferimenti normativi non a caso ripresi dal Comitato nazionale per la bioetica nel documento del 2003 intitolato «Dichiarazioni anticipate di trattamento».

In questo documento il Comitato nazionale per la bioetica, riprendendo la Convenzione di Oviedo e le norme di deontologia medica, ribadisce che mediante le DAT non si intende in alcun modo riconoscere al paziente il diritto all'eutanasia, peraltro vietata chiaramente dall'articolo 17 del codice di deontologia medica. La funzione giuridica delle DAT è, invece, quella di garantire al malato esclusivamente l'esercizio della libertà di decidere circa quei trattamenti sanitari che, se fosse capace, avrebbe il diritto morale e giuridico di scegliere.

Ne consegue che l'alimentazione e l'idratazione artificiale non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento, trattandosi di atti eticamente e deontologicamente dovuti, la cui sospensione configurerebbe un'ipotesi di eutanasia passiva.

Inoltre, si ritiene opportuno specificare ancora una volta che una legge che voglia disciplinare in maniera esauriente le dichiarazioni anticipate di trattamento deve prendere in considerazione la distanza psicologica e temporale tra il momento in cui il soggetto esprime la sua volontà circa i trattamenti sanitari cui vorrà o meno essere sottoposto e il momento in cui realmente verranno attuati.

Non è superfluo notare la difficoltà di dare attuazione a decisioni assunte ora per allora, considerato che la visione della vita potrebbe mutare a seconda che il soggetto goda o meno di ottima salute fisica e psichica allorché esprime la sua volontà. Ciò non vuol dire che la volontà espressa dal paziente non abbia alcun valore, come ripeto, ma piuttosto si ritiene che non si possano ignorare gli eventuali sviluppi della scienza intervenuti in quell'arco di tempo. Nessun medico potrebbe in scienza e coscienza ignorare le nuove scoperte della medicina e non indicarle al paziente che potrebbe giovarsene.

Come il medico non può obbligare un paziente nel pieno delle facoltà mentali a sottoporsi ad un trattamento sanitario contro la sua volontà, così la volontà espressa nella DAT non può costringere il medico a compiere atti contrari al diritto e alla deontologia medica o atti che egli ritiene inutili e dannosi per il paziente.

È esattamente in questo ambito che deve essere inquadrato il ruolo del medico, che non deve limitarsi ad eseguire meccanicamente, come un burocrate, i desideri del paziente, ma ha l'obbligo morale di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica e ai nuovi sviluppi scientifici, un'interpretazione conforme al più volte citato articolo 9 della Convenzione di Oviedo.

Onorevoli colleghi, credo fortemente che il testo in esame rappresenti un giusto equilibrio tra autodeterminazione, diritti dell'individuo e ruolo del medico. Nessuna legge che entri nell'intimità dell'ultimo respiro può essere incondizionatamente amata da tutti. Certo non è facile legiferare su una materia tanto complessa come il confine tra la vita e la morte. Ma la realtà chiede di essere governata. Ripeto: il diritto alla vita è sempre stato garantito in tutte le società perché rappresenta un principio laico, comune a credenti e non credenti e comune a tutte le culture e civiltà.

Rispettiamolo tutti.

Signor Presidente, desidero inoltre rapidamente precisare che in Commissione affari sociali abbiamo recepito le condizioni della I Commissione sulla soppressione del terzo periodo del comma 3 dell'articolo 7 e le condizioni della Commissione bilancio, conformemente all'articolo 81 della Costituzione, che riguardano il comma 2 dell'articolo 1, il comma 6 dell'articolo 3, il comma 3 dell'articolo 7 e il comma 2 dell'articolo 9.

In particolare, il testo, che è attualmente all'esame nostro, rispetto a quello del Senato presenta le seguenti modifiche: al comma 1, lettera *d*), dell'articolo 1 si è introdotto il divieto di qualsiasi forma di eutanasia; al comma 2 dell'articolo 1 si è introdotto chiaramente il principio che le politiche sociali ed economiche volte alla presa in carico dei pazienti, in particolare dei soggetti incapaci di

intendere e di volere, siano rivolte anche ai cittadini stranieri; sempre all'articolo 1 si è introdotto il comma 3, che fa riferimento alla terapia del dolore e alle cure palliative (ricordo qui che abbiamo approvato all'unanimità una legge in tal senso).

All'articolo 2, a parte la precisazione che il consenso informato, o la sua revoca, deve fare parte integrante della cartella clinica, si è introdotto significativamente che tutte le decisioni al riguardo sono Pag. 36 adottate per la salvaguardia non solo della salute, ma anche della vita dell'incapace.

All'articolo 3, al comma 5 su alimentazione e idratazione, si è introdotto che, fermo restando che non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento, esse possono essere sospese quando «risultino non più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo». Inoltre, all'articolo 3 è stato aggiunto il comma 6, che ha ampliato la platea dei soggetti cui è rivolta la legge.

All'articolo 4, comma 2, si è precisato - cosa non prevista nel testo del Senato - che le DAT, quando non esistessero espresse come vuole la legge, non possano essere ricostruite da elementi terzi.

L'articolo 5 è stato riformulato rispetto al testo del Senato, specificando che la degenza ospedaliera, residenziale o domiciliare di questi soggetti deve essere prevista nei LEA.

All'articolo 6 è stato aggiunto il nuovo comma 2 per specificare che il dichiarante può sostituire il fiduciario precedentemente nominato in qualsiasi momento.

Inoltre, si è aggiunto il comma 7, che prevede che «in assenza di nomina del fiduciario, i compiti previsti dai commi 3, 4 e 5 del presente articolo sono adempiuti dai familiari quali indicati dal codice civile, libro II, titolo II, capi I e II».

Infine, all'articolo 9, al comma 2 si è aggiunto, rispetto al testo del Senato, che «tutte le informazioni sulla possibilità di rendere la dichiarazione anticipata di trattamento sono rese disponibili anche attraverso il sito Internet del Ministero della salute».

Signor Presidente, onorevoli colleghi, credo fermamente che tutti dobbiamo fare una riflessione, al di là delle proprie ideologie. Questa legge va verso il bene del paziente; questo voglio dire, anche partendo dalla mia lunga esperienza di medico: non è una legge ideologica. Se vogliamo il bene del paziente, dobbiamo approvarla in modo incondizionato e trasversale (*Applausi dei deputati dei gruppi Popolo della Libertà e Lega Nord Padania*).