

CAMERA DEI DEPUTATI N. 3561

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**MIOTTO, AMATO, CARNEVALI, CASATI, COVA, PATRIARCA,
RUBINATO**

Disposizioni in materia di alleanza terapeutica e di dichiarazioni anticipate di trattamento

Presentata il 27 gennaio 2016

ONOREVOLI COLLEGHI! — Nella XVI legislatura è stato affrontato il tema del cosiddetto testamento biologico sulla scia del drammatico caso Englaro con l'intento — si affermò — di togliere ai tribunali il compito di dirimere eventuali conflitti. La discussione non approdò a una legge, ma occorre precisare che dopo il caso Englaro non si è verificata alcuna corsa a sentenze cosiddette fotocopia e che il caso specifico resta un caso isolato.

In quella circostanza non si sviluppò, come sarebbe stato utile e necessario, una discussione aperta e onesta, lontana da facili strumentalizzazioni (si cercò per settimane di contrapporre il «partito della vita» al «partito della morte»), ma nei lavori della XII Commissione parlamentare della Camera dei deputati durante le audizioni emersero interessanti proposte

che avrebbero potuto condurre il Parlamento a decidere con largo consenso. Ma, soprattutto, fu importante l'intervento della Federazione degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri a Terni, che concluse i lavori con un documento che poteva e può rappresentare un utile punto di riferimento per legiferare sul tema relativo alle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Serve una legge? E quale legge?

La legge deve avere carattere di generalità e come si potrebbe applicare in questa materia nella quale le situazioni sono una diversa da ogni altra e pertanto devono essere trattate caso per caso?

È per questo che da più parti si suggerisce di percorrere la strada di una *soft law*, all'insegna del «diritto mite», come raccomandano gli Ordini dei medici chi-

rurghi e degli odontoiatri, « che si limiti cioè a definire la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti, senza invadere l'autonomia del paziente e quella del medico prefigurando tipologie di trattamenti disponibili e non disponibili nella relazione di cura ».

Peraltro non c'è un vuoto normativo.

L'articolo 32 della Costituzione recita: « Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana ».

Il Codice di deontologia medica prevede, in materia, le seguenti disposizioni:

« ART. 16. - (*Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati*). - Il medico, tendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita (...) ».

« ART. 35. - (*Consenso e dissenso informato*). - (...) Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato.

Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall'ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica (...) ».

« ART. 38. - (*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 (...) ».

« ART. 39. - (*Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza*). - 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.

Il medico, 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 ».

La Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, resa esecutiva dalla legge n. 145 del 2001, afferma a proposito dei desideri precedentemente espressi (articolo 9): « I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione ».

Il Comitato nazionale per la bioetica si è pronunciato affermando due principi

importanti: il primo prevede che « il paziente cosciente, capace di intendere e volere e informato sulle terapie, può chiedere che non siano iniziati o che siano sospesi i trattamenti sanitari, anche se questi possono salvargli la vita »; il secondo prevede « il diritto del medico di astenersi da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali, ma il paziente ha in ogni caso il diritto a ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta all'interruzione delle cure ».

E allora cosa manca?

Nel nostro ordinamento manca la disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento per consentire il rispetto delle volontà di ciascuno di noi di poter rifiutare o rinunciare alle terapie, non solo quando è cosciente ed esprime il consenso o no al medico che propone un determinato trattamento sanitario, ma anche in caso di mancanza della capacità di intendere e volere.

È un tema delicato che ha implicazioni etiche rilevanti e che va affrontato con spirito « istituzionale », anche perché non è facile definire come dovrà essere curata una persona « informata » se è malato terminale, se si trova in stato vegetativo o se è affetta da una grave malattia degenerativa. Sono intervenuti cambiamenti culturali profondi nel Paese e non basta più basarsi solo sugli orientamenti largamente condivisi riassumibili nei tre « no », no all'eutanasia, no all'abbandono, no all'accanimento — principi ai quali si conformano gli operatori sanitari quando affermano che l'attività del medico è ispirata al principio del « *non nocere* » — ma è necessario un impegno di ricerca ulteriore perché questo è richiesto dal tempo che viviamo che ci pone problemi nuovi determinati sia dall'avvento di terapie e di tecnologie in grado di prolungare l'esistenza, sia dall'affermarsi di orientamenti culturali che in nome del principio di autodeterminazione ritengono di poter rivendicare il « diritto a morire » che pre-supporrebbe l'eutanasia.

Dobbiamo rifuggire dagli estremismi e affrontare in modo appropriato queste

questioni collocandole nell'ambito dell'alleanza terapeutica.

L'alleanza terapeutica è espressione di pari libertà e dignità di diritti e doveri del medico e del paziente, nel rispetto ovviamente dei ruoli di ciascuno. Su essa si fondano il consenso o dissenso informato del paziente al pari dell'autonomia e della responsabilità del medico che opera in scienza e coscienza.

Ogni alleanza assume un particolare significato nelle decisioni e nelle scelte che riguardano le relazioni di cura che affrontano condizioni a prognosi infausta in fase terminale o contraddistinte da perdita di coscienza: così affermano gli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri.

È pertanto indispensabile disciplinare l'alleanza terapeutica che lega il medico e il paziente e che non può escludere i suoi familiari. Si tratta cioè di chiamare in causa la responsabilità dei medici e l'autonomia non assoluta del paziente, perché caso per caso occorre discernimento sulla proporzionalità delle cure, affinché il malato viva con dignità e con dignità sia accompagnato nella fase che lo condurrà alla morte, salvaguardando quel bilanciamento dei valori in gioco che caratterizza la Carta costituzionale. Si tratta cioè di rendere possibile quel diritto a « lasciarsi morire » che eticamente è consentito.

Perciò la presente proposta di legge, che peraltro può essere paragonata a una legge approvata in Germania dopo che, su iniziativa delle comunità cristiane, era stato divulgato un documento che consentiva la sottoscrizione del testamento biologico, prevede che:

1) sia promossa la relazione di cura tra medico e paziente e familiari per non lasciare mai il paziente solo, garantendo altresì al paziente il diritto di scegliere se attivare o sospendere ogni trattamento sanitario (consenso informato), elemento fondante l'alleanza terapeutica con il medico che, in questa relazione, esprime autonomia e responsabilità della professione;

2) è possibile sottoscrivere una dichiarazione anticipata di trattamento e nominare un fiduciario;

3) nel caso di sopravvenuta incapacità di intendere e di volere e che sia stata sottoscritta una dichiarazione anticipata di trattamento, essa sia impegnativa per il medico curante che comunque, in accordo con il fiduciario e con i familiari del paziente, può disattenderla qualora siano intervenute innovazioni terapeutiche – dopo la sottoscrizione della stessa – in grado di apportare sensibili benefici al paziente.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente, fondata sull'autonomia decisionale della persona che si esprime nel consenso informato al pari dell'autonomia e della responsabilità del medico, realizza l'alleanza terapeutica che consente l'equilibrio tra la tutela e il rispetto della libertà di scelta del paziente e la tutela e il rispetto della responsabilità del medico che agisce in scienza e coscienza. È escluso il caso in cui ricorra un imminente pericolo di vita.

2. Nell'ambito dell'alleanza terapeutica di cui al comma 1, ogni persona può rifiutare, rinunciare o interrompere i trattamenti diagnostico-terapeutici.

3. In ottemperanza alle norme vigenti, anche di carattere deontologico, non è consentito intenzionalmente provocare la fine della vita, anche se richiesto dal paziente, e non devono essere somministrati trattamenti futili e sproporzionati dai quali fondatamente non derivi un miglioramento della malattia o della qualità della vita.

4. Un'espressione facoltativa del consenso è rappresentata dalle dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), con le quali la persona maggiorenne, informata e consapevole dichiara le sue volontà sui trattamenti ai quali non vuole essere sottoposta, nell'eventuale sopravvenienza di una condizione irreversibile di incapacità di esprimerle. A tal fine il dichiarante indica un fiduciario che, in accordo con i suoi familiari entro il quarto grado, subentra nel rapporto con il medico curante. Il medico curante è tenuto a considerare impegnative le DAT, che può disattendere qualora, valutate le circostanze e in accordo con i familiari del paziente, siano sopravvenute innovazioni terapeutiche tali

da assicurare concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

ART. 2.

1. Con decreto del Ministro della salute, da emanare entro dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono disciplinate le caratteristiche, la durata e la revocabilità delle DAT eventuali modalità per integrare le stesse con disposizioni non aventi carattere patrimoniale.

PAGINA BIANCA

€ 1,00



17PDL0038400