

**COMMISSIONE XII
AFFARI SOCIALI**

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

5.

SEDUTA DI LUNEDÌ 11 APRILE 2016

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE **MARIO MARAZZITI**

INDICE

	PAG.		PAG.
Sulla pubblicità dei lavori:		LONTÀ ANTICIPATE NEI TRATTAMENTI SANITARI »	
Marazziti Mario, <i>Presidente</i>	3	Audizione di rappresentanti della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO):	
INDAGINE CONOSCITIVA, NELL'ESAME DELLE PROPOSTE DI LEGGE C. 1432 MURER, C. 1142 MANTERO, C. 1298 LOCATELLI, C. 2229 ROCCELLA, C. 2264 NICCHI, C. 2996 BINETTI, C. 3391 CARLONI, C. 3561 MIOTTO, C. 3596 CALABRÒ, C. 3586 FUCCI, C. 3599 BRIGNONE, C. 3584 NIZZI E C. 3630 IORI: « NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DICHIARAZIONI DI VO-		Marazziti Mario, <i>presidente</i>	3, 7, 8, 9, 10
		Giordano Silvia (M5S)	7, 9
		Lenzi Donata (PD), <i>relatrice</i>	7
		Miotto Anna Margherita (PD)	8
		Nicchi Marisa (SI-SEL)	8

N. B. Sigle dei gruppi parlamentari: Partito Democratico: PD; Movimento 5 Stelle: M5S; Forza Italia - Il Popolo della Libertà - Berlusconi Presidente: (FI-PdL); Area Popolare (NCD-UDC): (AP); Sinistra Italiana-Sinistra Ecologia Libertà: SI-SEL; Scelta Civica per l'Italia: (SCpl); Lega Nord e Autonomie - Lega dei Popoli - Noi con Salvini: (LNA); Democrazia Solidale-Centro Democratico: (DeS-CD); Fratelli d'Italia-Alleanza Nazionale: (Fdi-AN); Misto: Misto; Misto-Alleanza Liberalpopolare Autonomie ALA-MAIE-Movimento Associativo italiani all'Estero: Misto-ALA-MAIE; Misto-Minoranze Linguistiche: Misto-Min.Ling.; Misto-Partito Socialista Italiano (PSI) - Liberali per l'Italia (PLI): Misto-PSI-PLI; Misto-Alternativa Libera-Possibile: Misto-AL-P; Misto-Conservatori e Riformisti: Misto-CR; Misto-USEI (Unione Sudamericana Emigrati Italiani): Misto-USEI; Misto-FARE! - Pri: Misto-FARE! - Pri.

	PAG.		PAG.
Scassola Maurizio, <i>Vicepresidente della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO)</i> ...	3, 8, 9	Resta Federica, <i>rappresentante dell'Associazione « A buon diritto onlus »</i>	14
Audizione di rappresentanti dell'Associazione Luca Coscioni, dell'Associazione « A buon diritto onlus » e dell'Associazione « Liberididdecidere »:		ALLEGATI:	
Marazziti Mario, <i>presidente</i> ..	10, 12, 13, 14, 17, 19, 21	<i>Allegato 1:</i> Documento consegnato da Maurizio Scassola, rappresentante della FNOMCeO	22
Cardillo Venerando, <i>dirigente del reparto di Cure palliative dell'ASL di Novara, in rappresentanza dell'Associazione Luca Coscioni,</i>	11, 12, 20, 21	<i>Allegato 2:</i> Documento consegnato da Venerando Cardillo, rappresentante dell'Associazione Luca Coscioni	30
Lenzi Donata (PD), <i>relatrice</i>	17	<i>Allegato 3:</i> Documento consegnato da Marina Mengarelli, rappresentante dell'Associazione Luca Coscioni	35
Mengarelli Marina, <i>sociologa, membro della Giunta dell'Associazione Luca Coscioni</i>	13, 17	<i>Allegato 4:</i> Documento consegnato da Federica Resta, rappresentante dell'Associazione « A buon diritto onlus »	41
Orsi Maria Gabriella, <i>consigliere dell'Associazione « Liberididdecidere »</i>	15		

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE
MARIO MARAZZITI

La seduta comincia alle 15.05.

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso la trasmissione televisiva sul canale satellitare della Camera dei deputati, nonché la trasmissione diretta sulla *web-TV* della Camera dei deputati.

Audizione di rappresentanti della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO).

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, nell'ambito dell'esame delle proposte di legge C. 1432 Murer, C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3596 Calabrò, C. 3586 Fucci, C. 3599 Brignone, C. 3584 Nizzi e C. 3603 Iori: « Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari », l'audizione della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO).

Ricordo che oggi la Commissione prosegue il ciclo di audizioni nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulle proposte di legge in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari. Sono previste le audizioni dei rappresentanti della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO), dell'Associazione Luca Coscioni, dell'Associazione « A

buon diritto » onlus e dell'Associazione « Liberididdecidere ». All'audizione odierna era stata invitata anche l'Associazione nazionale dei comuni italiani, cioè l'ANCI, la quale ha comunicato che non potrà partecipare, ma che invierà comunque un documento scritto.

Per la Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri è presente Maurizio Scassola, vicepresidente della Federazione, al quale do il nostro benvenuto. Gli do la parola per una breve introduzione, relativa alle cose principali che ha da dire su questo tema. Sicuramente avrebbe da dire moltissime cose.

Ci sarà spazio poi per alcune domande, ragion per cui, nel caso, potrà completare il suo intervento nelle risposte. Scelga alcune priorità. Ci può lasciare, naturalmente, la sua memoria scritta.

MAURIZIO SCASSOLA, *vicepresidente della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO)*. Grazie, presidente. Grazie ai componenti della Commissione. La Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e odontoiatri ha da molti anni in essere la valutazione di quest'area tanto delicata, che stressa e mette a confronto tante sensibilità, tanti problemi e tanti assetti socioculturali diversi, anche in ambito professionale medico. Questo è un esercizio, secondo noi, di grandissimo valore, di grande sperimentazione e di grande relazione fra le persone e i professionisti e fra questi e le Istituzioni.

I medici vengono coinvolti non soltanto come professionisti, ma anche come persone con un proprio retroterra culturale, formativo e di competenze e si confrontano con altre persone, sofferenti, con problemi estremamente vari e complicati e con cor-

nici sociali, economiche e culturali molto diverse.

La base della mia relazione è posta su queste due autonomie, l'autonomia della persona che assistiamo e l'autonomia del professionista. La mia riflessione è che queste due autonomie non sono ontologicamente in contrasto, ma anzi ci consentono di fare un salto bellissimo, e anche spaventoso dal punto di vista dell'esercizio di democrazia, che ci permette e permette a questo Paese, secondo noi, di sperimentare una vera democrazia compiuta, che parte dagli ultimi, dalle persone più fragili e con maggiori disagi, non soltanto fisici, ma anche psichici e sociali.

Oggi la nostra domanda è anche se la sofferenza della persona possa essere identificata in maniera dogmatica come sociale o sanitaria. Cosa è sociale e cosa è sanitario oggi? È un tutt'uno. Vengo da una regione, il Veneto, che ha fatto da sempre dell'integrazione sociosanitaria una sua bandiera e un suo vanto. Spero che questo sia il paradigma di confronto anche rispetto a un tema apparentemente molto limitato, come quello delle dichiarazioni anticipate di volontà e del consenso informato e lo strumento attuativo che norma e dichiara i passi fatti nell'ambito di questo aspetto delicatissimo.

Il nostro codice di deontologia può essere considerato uno strumento para- o meta-giuridico, ma è sicuramente un riferimento giuridico per il medico ed è un riferimento non meramente disciplinare, ma comportamentale ed etico, attraverso il quale i medici si identificano profondamente e concretamente nella loro professione, nel senso della scelta che hanno fatto. Anche su questo accennerò agli articoli che vanno a significare nello specifico il senso di questa nostra audizione di oggi.

La mia audizione deve prendere le mosse, ovviamente, dall'invitarvi non a fare una legge buona, ma a scriverla insieme. Questa ovvietà della legge buona credo ci porti anche a fare una riflessione che forse è anche il momento giusto per fare, o è un momento più giusto per fare di qualche tempo fa.

La politica — intendo la politica anche in relazione alle nostre comunità di riferimento — dovrà confrontarsi con comunità estremamente variegata ed eterogenea, le quali hanno anch'esse retroterra culturali differenziati, che vanno resi in maniera omogenea e democraticamente condivisa in un testo di legge.

Sapete anche che, in relazione allo strumento del cosiddetto «testamento biologico», per volgarizzare un po' la terminologia in termini comuni, molte comunità e molti comuni si sono attivati da anni nell'invitare i cittadini a depositare questo strumento. Noi crediamo che questa legge sia una grande occasione per omogeneizzare e fornire ai nostri cittadini e alle persone che sono al centro della nostra attenzione un riferimento omogeneo sul territorio nazionale. Occorrono uno strumento omogeneo e un percorso di redazione e di sottoscrizione di tale strumento che sia condiviso anche con le figure che riteniamo competenti in questa materia. Non si tratta solo dei medici, ovviamente, ma anche di una cornice sociale, comunitaria e professionale molto, molto varia.

Diamo per acquisito, dicevo, che le persone giuridicamente e moralmente abbiano una loro autonomia. Nessuno può contestare — credo — questo concetto, che è ormai consolidato da tutte le normative nazionali ed europee e dalla stessa Convenzione di Oviedo, la quale è un punto di riferimento per noi importantissimo, ratificato dallo Stato italiano nei primi anni del 2000 (nel 2001, credo).

Pertanto, l'audizione di oggi, dopo aver preso lo spunto da alcune riflessioni importanti — il criterio di giustizia, l'eticità, il codice deontologico, l'autonomia della persona che seguiamo — deve essere anche una relazione propositiva, come diceva il presidente. Mi riprometto, però, a questo punto, di leggere alcuni passi per scandire alcuni passaggi importanti in ulteriori cinque minuti, se mi è concesso.

Sulla base di queste premesse vorrei focalizzare alcuni punti. Si ritiene utile che l'intervento legislativo inserisca nel nostro ordinamento positivo il valore giuridico delle cosiddette dichiarazioni anticipate di

trattamento, quando espresse da persona capace, in forma scritta, sottoscritta e datata successivamente a un'informazione medica di cui resta idonea documentazione e contenente, tra l'altro, indicazioni relative all'accettazione o meno dell'avvio e/o della sospensione di terapie o procedure diagnostiche e terapeutiche in caso di sopravvenuta irreversibile incapacità.

Le dichiarazioni anticipate devono configurarsi come scelte libere, che possono essere in ogni momento revocate o aggiornate e che non devono contenere richieste di atti inequivocabilmente eutanasi, così come richieste di atti o procedure futili e sproporzionati, ovvero riconducibili a forme di accanimento terapeutico.

Le dichiarazioni anticipate vanno il più possibile attualizzate, prevedendone una scadenza temporale di validità al termine della quale possono essere eventualmente rinnovate con analoga procedura. Il percorso sarebbe il seguente: informazione, consenso scritto, sottoscritto e datato, idonea documentazione, di tipo confirmatorio o meno.

Le dichiarazioni anticipate vanno contestualizzate sotto il profilo tecnico-professionale, non allo scopo di eludere le specifiche volontà del paziente, ma di verificare la sussistenza o meno delle condizioni cliniche e delle valutazioni tecniche che le hanno informate. In questo senso riteniamo che l'applicabilità delle disposizioni anticipate sia definita sul campo e nello specifico di ogni relazione di cura, garantendo così la ricerca di un equo bilanciamento tra le funzioni di tutela proprie del medico che opera secondo scienza e il rispetto dell'autodeterminazione del paziente.

In ragione e in forza delle garanzie poste al corretto utilizzo delle disposizioni anticipate riteniamo doveroso — l'ho visto condiviso anche nella relazione della relatrice — il termine « diritto mite ». « Diritto mite » ha il significato di tutte le premesse che vi ho accennato prima. Seguire un « diritto mite » vuol dire che non possiamo ingessare il rapporto medico-persone attraverso linee-guida e protocolli rigidi che ne determinino l'assoluta incomunicabilità.

Quello che, invece, per noi è molto importante delle procedure è la definizione dello stato neurologico della persona, dello stato di capacità e di competenza. Dobbiamo fare ancora molti passi in questo senso. Invito, pertanto, il legislatore a prevedere anche strumenti di monitoraggio tecnico-professionale e scientifico di tutti quegli strumenti e approcci diagnostici che possono permettere ai professionisti di vivere in maniera serena lo stato di quella persona in quel momento e nel suo momento evolutivo.

La relazione di cura del fine vita è unica e irripetibile, se fondata sull'alleanza terapeutica. Contiene in sé tutte le dimensioni etiche, civili e tecnico-professionali per legittimare e garantire una scelta giusta nell'interesse esclusivo del paziente e rispettosa della sua volontà. Diverse sono le condizioni cliniche, il contesto socioculturale e organizzativo e il rapporto con i medici curanti e con l'*équipe* assistenziale. La nutrizione e l'idratazione artificiale sono trattamenti di esclusiva competenza medica e implicano procedure con rischio clinico. Devono essere precedute dal consenso informato in ragione dei rischi connessi alla loro preparazione e assunzione nel tempo.

Il ruolo del medico non può essere meramente esecutivo. Egli è portatore di una propria autonomia, che è assunzione di responsabilità a sicurezza e garanzia della persona. Il medico è anch'esso persona con propri valori, proprie storie, proprie competenze e proprio ruolo. Sono queste specificità umane che si incontrano e devono trovare una sintesi.

Un altro punto è la figura del delegato fiduciario, che richiede una puntuale definizione del suo ruolo. Noi riteniamo che debba essere di vigilanza sulle applicazioni delle dichiarazioni anticipate e di cooperazione con il medico curante, al fine di evitare conflitti fra le due funzioni di tutela, dovendo entrambi perseguire il migliore interesse del paziente.

Dovrà essere previsto per il medico il diritto alla libertà di coscienza rispetto ai contenuti delle disposizioni. In forza di quanto già previsto nel Codice deontolo-

gico, ovviamente, per il medico rimangono gli obblighi morali, deontologici e professionali di continuare la sua assistenza fino a quando un altro collega in un'altra relazione di cura si farà carico di quelle volontà.

La FNOMCeO ritiene utile la costituzione di un osservatorio su tutti questi temi, compresi anche l'applicazione pratica e il sostegno alle famiglie all'assistenza. I medici ritengono che il legislatore, nel decidere di intervenire in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, debba altresì garantire un'efficace rete di tutela dei soggetti più deboli, perché inguaribili, terminali, morenti e comunque sofferenti, ancor più se divenuti incapaci.

Le politiche di governo dei processi di cure di fine vita registrano, infatti, pesanti ritardi nel nostro Paese, nonostante i meritori progressi degli ultimissimi anni. Ci riferiamo alle cure del dolore, agli approcci palliativi, all'istituzione degli *hospice*, ma anche alle carenze di personale sanitario competente formato e dedicato ai supporti economici e sociali per chi assiste e spesso vive nell'incertezza sul futuro e sulla responsabilità dei sacrifici economici, sociali e lavorativi che mettono a rischio il livello socioeconomico delle famiglie, ingigantendo l'angoscia di tutto il nucleo familiare.

Gli articoli del codice deontologico che voglio ricordare sono l'articolo 35, che recita « Consenso e dissenso informato », l'articolo 37, che recita « Consenso e dissenso del rappresentante legale », l'articolo 38, « Dichiarazioni anticipate di trattamento », e l'articolo 39, « Assistenza del paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza ». Tutto questo rappresenta l'impegno, non soltanto morale, etico e deontologico, ma anche civile e professionale del medico. Il codice di deontologia, attraverso la sua forza giuridica ed etica, pone a tutti i medici uguali interrogativi e uguali responsabilità.

Per concludere, chiediamo anche al legislatore che il Registro dei testamenti biologici venga istituito, rendendo facile e omogenea la sua formulazione e la sua applicazione. I registri dovrebbero rappre-

sentare anche uno strumento di informazione per l'accesso ai diritti. Dobbiamo prioritariamente analizzare i bisogni delle persone e del loro contesto familiare per sostenere le loro fragilità, inserendole in un progetto di ascolto e di protezione sociale. Solo con questa premessa i registri diverranno un vero strumento di attuazione delle volontà.

La FNOMCeO si rende disponibile ad affiancare la politica nella scrittura di un testo che renda il registro uno strumento utile a costruire una rete di competenze a sostegno delle persone che dovranno sottoscrivere e depositare il proprio testamento in modo protetto, consapevole e informato.

Permettete una piccola provocazione: il consenso informato è un atto medico non delegabile e dovrebbe rientrare nei livelli essenziali di assistenza come attività strategica e indicatore del livello di umanizzazione, di qualità e di efficacia delle buone pratiche per tutti i servizi e per le direzioni generali. Dobbiamo avere il coraggio di impegnarci al raggiungimento di quest'obiettivo.

La relazione medico-paziente è strettamente collegata alla disponibilità del fattore tempo. Se il tempo della relazione il medico lo deve comunque trovare all'interno di un'organizzazione complessa e condizionata dalle procedure, nell'ambito specifico del consenso informato e delle DAT questo tempo non è una procedura, ma una pratica eccellente e un dovere istituzionale costituzionalmente protetto del Servizio sanitario nazionale.

In conclusione, la FNOMCeO ritiene che tutti siamo messi alla prova nei rispettivi ruoli e nelle rispettive responsabilità per verificare se finalmente il nostro Paese sia nelle condizioni di poter esprimere i livelli più alti e nobili di assistenza e cura. Il consenso informato e le dichiarazioni di trattamento sono un indicatore potente della nostra capacità, come Paese, di dimostrare disponibilità all'ascolto e, capacità di individuare i contesti e di decidere in termini strategici con la persona nella cornice familiare e sociale che le appartiene.

PRESIDENTE. Ringrazio il vicepresidente della FNOMCeO.

Do la parola ai deputati che intendano intervenire per porre quesiti o formulare osservazioni.

DONATA LENZI, *relatrice*. Ringrazio moltissimo il vicepresidente di averci presentato la posizione della FNOMCeO. Già nella precedente legislatura, in un dibattito forse anche troppo caldo nei toni, c'era stato un prezioso contributo dell'ordine su questa materia. Adesso non l'ho sotto mano, ragion per cui la prima domanda è se siamo nella stessa continuità e se si riprende il documento di Terni.

Poiché so che avete modificato il codice deontologico, vorrei sapere se questi articoli sono omogenei con i precedenti. Glielo chiedo anche per risparmiarmi un po' di studio.

Su quanto lei ha detto sicuramente non mancherà, anche in futuro, un'interlocuzione che è assolutamente necessaria per scrivere un testo che sia operativo.

Le dico da subito che del suo intervento mi lascia un po' perplessa il fatto di considerare il consenso non un « pre » atto medico, cioè una condizione imprescindibile che permetta e dia legittimità all'atto medico, in applicazione dell'articolo 13 della Costituzione, visto che questa è la linea della Corte costituzionale, ma quasi un atto a sé stante. Ecco, lo troverei un po' una forzatura. Il consenso è la garanzia che posso operare sul corpo di un altro e invadere la sua sfera privata e personale per una ragione pienamente legittima.

Lo dico perché, quando andremo a scrivere il consenso, sicuramente questo avrà delle influenze su una serie di altri aspetti. Penso alla legge della responsabilità professionale e ad altro. Infatti, quando non avevamo ancora incardinato questo provvedimento, avevamo pensato di affrontare in quella sede il tema del consenso perché è un'urgenza. In realtà, il nostro Paese regola solo i casi in cui si va contro il consenso, dal TSO agli altri interventi obbligatori. Lo dico solo per mantenere aperto il dialogo, però la domanda è la seguente: c'è continuità con quanto è stato

presentato e il vostro contributo precedente ?

SILVIA GIORDANO. Ringrazio il vicepresidente Scassola per l'esposizione chiarissima.

Vorrei fare una serie domande sui punti che ho cercato di approfondire nel corso delle audizioni.

In particolare, noi abbiamo considerato, nella nostra proposta di legge e non solo nella nostra, il testamento biologico come un contenitore al cui interno ritroviamo non solo la DAT, ma anche altre disposizioni che riguardano comunque il fine vita o il corpo dopo la morte. Quindi, la persona, con il testamento biologico, oltre a fare la dichiarazione anticipata di trattamento, poteva dire anche se voleva donare gli organi oppure se voleva dare il corpo alla ricerca o addirittura specificare la funzione religiosa.

Le chiedo cosa ne pensa, perché su questo abbiamo avuto opinioni contrastanti.

Per quanto riguarda la scadenza temporale della DAT, anche qui ci sono vari punti di vista. Onestamente - è un ragionamento che facevo anche con i colleghi - non sarei favorevolissima alla scadenza temporale, ma a una comunicazione, nel senso che immagino che, se una persona a diciott'anni fa la DAT e poi non c'è più alcuna comunicazione o alcuna richiesta di rinnovo, più nulla, a diciott'anni può avere un'idea perché ha una determinata *forma mentis*, ma a quarant'anni potrebbe averne un'altra, quindi avevo pensato a una sorta di comunicazione del tipo « lei a diciott'anni ha fatto questa dichiarazione, dopo dieci anni è ancora di questa idea ? ».

Inoltre, disposizione o direttiva ? In altre parole, disposizione anticipata di trattamento o direttiva anticipata di trattamento, quindi rendere una certa obbligatorietà per il medico oppure no ?

Ancora, cosa avviene in caso di sopravvenuta incapacità di comunicare secondo i metodi tradizionali ? Poniamo che io sono una persona capace di intendere e di volere che scopre di avere la SLA o la distrofia muscolare o comunque una malattia degenerativa e accetto la tracheostomia, la PEG

e determinati trattamenti sanitari, quindi sono dell'idea di volerli affrontare perché ho una famiglia o dei figli che voglio veder crescere. Dopo tre anni, pur avendo immaginato che, a quel punto, la mia vita si fosse conclusa, continuo a vivere, ma magari sono stanco e non ce la faccio più. Come posso comunicarlo? Secondo voi, in quel caso è giusto introdurre il mezzo del puntatore oculare o comunque come può la persona comunicare non la volontà all'eutanasia, quindi non a un'iniezione letale, ma il fatto di non voler più respirare artificialmente?

In merito all'ultima cosa che ha detto, ammetto che mi sono distratta. Le chiedo se può ripetermi la parte dell'idratazione e alimentazione artificiale perché si riconduce a questo. Grazie.

ANNA MARGHERITA MIOTTO. Anch'io la ringrazio molto, vicepresidente.

Lei ci ha ricordato l'opportunità di seguire ciò che la relattrice Lenzi ha inserito nella sua relazione iniziale del testo, condividendo un'impostazione di *soft law* in cui evitare i dettagli. Anch'io concordo con questo. Nel progetto di legge che ho depositato, mi sono ispirata a questo orientamento che peraltro ci era stato raccomandato, nella discussione che è stata fatta nella precedente legislatura, da molti esperti e anche – devo dire – nel documento di Terni della FNOMCeO.

Riguardo ai contenuti che lei ha espresso nell'intervento che ci ha presentato, in verità cita parecchie esigenze di dettaglio, in particolare per quanto riguarda il documento della DAT. Io francamente li eviterei, nel senso che potrebbero dar luogo a contenzioso. Noi dobbiamo sempre pensare che ci possano essere, per esempio, delle condizioni per le quali, nel rapporto fra il medico, il fiduciario e i familiari, non si raggiunga un'intesa su come procedere in una determinata situazione, come quella in cui la persona che ha sottoscritto la DAT non è più in grado di intendere e di volere. Lei ritiene che, invece, si debba insistere sul punto e individuare magari un collegio o un'autorità che sia in grado di decidere in tali circostanze? Personalmente eviterei e mi fermerei anche

un passo prima, rispetto a tutte le condizioni che lei ha posto, però vorrei capire se questa è una evoluzione della riflessione che c'è stata all'interno di FNOMCeO sul punto. Grazie.

MARISA NICCHI. Semplicemente vorrei capire il rapporto tra obiezione di coscienza e vincolo del medico alla decisione. Si tratta di un tema molto complesso perché sono tutti e due valori che vanno garantiti.

PRESIDENTE. Grazie. Nel darle la parola per la replica, vicepresidente, vorrei fare una sottolineatura.

Mi ha colpito, rispetto alle dichiarazioni anticipate di trattamento e alla responsabilità del medico nel dare seguito in un percorso accompagnato a queste volontà, che lei abbia detto che tutto questo tema si basa su un elemento, cioè che sia fatto quanto più possibile per rimuovere le carenze di personale sanitario competente, formato e dedicato, per fornire supporti economici e sociali a chi assiste e vive l'incertezza nel futuro e la responsabilità dei sacrifici economici. Insomma, se non si fa tutta la parte per togliere l'angoscia del fine vita, tutto quello di cui stiamo parlando rischia di essere squilibrato in radice, quindi di essere una soluzione *ex post* a una cosa che non si è affrontata in termini corretti prima. Questo elemento mi sembra molto importante.

La mia è solo una sottolineatura, non una domanda, ma può esserle utile nel giro di risposte. La ringrazio.

MAURIZIO SCASSOLA, vicepresidente della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO). Vi chiedo di aiutarmi e, se salto qualche domanda, di rifarmela, per piacere.

C'è assoluta continuità rispetto alla nostra storia recente e non c'è nessuna discontinuità. Ci sono altre persone, altri leader e altri gruppi che pongono in maniera provocatoria alcune riflessioni. Molte delle cose che avete detto sono per noi punti di domanda e non abbiamo risposte

anche nel merito del singolo caso o nella datazione né sappiamo se abbiamo bisogno o meno di un gruppo di esperti per definire alcuni momenti. Probabilmente ne abbiamo bisogno in alcune circostanze perché neurologicamente, come diagnostica, noi non siamo indietro assolutamente, ma dobbiamo fare ancora molti passi.

Tutto questo ci impone prudenza. Inoltre, la Federazione pone alcune questioni come nodi che insieme dobbiamo sciogliere.

Non ho fatto affermazioni perentorie. Anche la provocazione sul consenso informato era strettamente legata non al consenso informato in generale, che è un obbligo relazionale del medico, ma a quando, nello specifico, il consenso informato assume un determinato valore. In quel momento, io ho bisogno probabilmente anche di formalizzarlo un po' meglio e di creare una cornice non documentale, ma temporale, relazionale e specifica perché è un modello riproducibile poi nella vita quotidiana del medico. Quello, secondo me, va stressato come momento. Si tratta di un'occasione che insieme abbiamo per poter parlare del tempo da dedicare al soggetto sofferente.

Quanto ai LEA della relazione, per carità, io vi ho detto in premessa che la mia è una provocazione, per cui considerate il discorso organizzativo economico e sociale, perché insieme abbiamo un'occasione. Una legge pone anche delle questioni di sostegno a quella legge. È una legge buona, una legge giusta e una legge che di per sé norma alcuni aspetti della vita delle persone, ma pone anche delle questioni ad altri legislatori e ad altri che produrranno gli elementi a sostegno del fatto che quella è una legge applicabile perché esiste una cultura e un finanziamento di attività e di personale a sostegno.

Molte delle sofferenze che le persone e le famiglie affrontano sono disagi sociali. Tuttavia, mancano il sostegno psicologico e il sostegno sociale e comunitario. Ecco, la sofferenza vera si ridurrebbe veramente tantissimo e la richiesta eutanasica, se mi permettete di dirlo, sarebbe un problema assolutamente residuale.

Il cosiddetto «testamento biologico» deve essere circoscritto, secondo me, altrimenti diventa un libro dei desideri, delle dichiarazioni e delle volontà. In questo momento, credo che dobbiamo – scusatemi per il termine – usarlo come uno strumento dedicato, per cui dovremmo circoscriverlo, secondo me, a quello di cui stiamo parlando. Tutto il resto (la religione, la cultura eccetera) è un problema che sicuramente affrontiamo tutti i giorni, ma in un ambito ancora più intimo e familiare.

Mi scusi, lei mi ha fatto tante domande ...

PRESIDENTE. Nel caso in cui tre anni...

MAURIZIO SCASSOLA, *vicepresidente della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO)*. Io sono d'accordo con lei, in linea di massima.

Sono abituato, come medico, a una verifica e a una revisione costante dei miei atti o dovrei esserlo. Tuttavia, questo è un altro piano. Sicuramente io devo rivedere la mia posizione, quando culturalmente, o crescendo o evolvendomi, cambia la mia prospettiva, ma lo posso decidere anch'io senza avere delle scadenze triennali o biennali.

D'altronde, l'evoluzione anche della medicina e della scienza procede talmente a *step by step* improvvisi che è impossibile determinare da qui a tre anni cosa sarà la scienza. Molte volte soltanto in sei mesi o tre mesi cambiano drammaticamente la scienza e i parametri di riferimento che noi abbiamo, quindi sarei d'accordo nel non dare una scadenza temporale. Questa non è una cosa che noi poniamo; noi poniamo la questione, anche in questo caso.

Mi ripete le altre domande ?

SILVIA GIORDANO. Disposizione o direttiva ?

MAURIZIO SCASSOLA, *vicepresidente della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO)*. Come prima cosa, ho parlato dell'autonomia della persona e dell'auto-

nomia del medico. L'autonomia non è una definizione di casta, per cui cerchiamo di non cadere in facili considerazioni. Questa è una considerazione molto pesante legata alla sicurezza del sistema.

L'autonomia del medico non vuol dire « faccio quello che mi pare oggi perché mi sono alzato male », vuol dire anzi assumersi costantemente la responsabilità delle proprie decisioni, che devono essere collegate al proprio codice comportamentale, al proprio ruolo e alle proprie competenze, ma anche al contesto lavorativo, che è estremamente variegato.

Una cosa è lavorare in un ospedale di rete, una cosa è lavorare in un *hub*, una cosa è lavorare in un *hospice* e una cosa è lavorare in un ospedale di comunità: ho sostegni e organizzazioni completamente diversi. Devo essere messo in grado, in quella circostanza e in quel momento, di dichiarare che sono autonomo per il bene di chi assisto e non per il bene mio e della mia autosufficienza.

In un sistema organizzativamente complesso, come quello che stiamo vivendo adesso, che una volta era soltanto a livello ospedaliero e adesso a livello territoriale - leggi *équipe* multiprofessionali - è molto importante che l'autonomia venga compresa nell'*équipe*. L'autonomia non è autonoma perché sono un individuo e faccio quello che mi passa per la testa, ma è autonoma nella co-responsabilizzazione.

Le due autonomie, quella del paziente e quella del medico, devono avere un livello assoluto di coerenza, in questo senso, nella finalizzazione e nella sicurezza di quello che faccio e anche delle scelte che dovrò fare e che possono comportare il fatto di dover dire « non sono d'accordo su questo dato trattamento ». Mi riferisco alla domanda sull'obiezione.

Non ho, anche qui, dei limiti netti fra obiezione di coscienza e altre prese di posizione del professionista. L'obiezione di coscienza ovviamente rientra in un dettato legislativo ben preciso che dà al medico un certo tipo di garanzia.

In questo caso, noi non parliamo necessariamente di quel tipo di obiezione, ma, nel momento in cui non sono d'accordo su

alcune pratiche con il rappresentante legale o con lo stesso soggetto che curo e non sono in grado di fornire la risposta che mi viene chiesta perché non ho un atteggiamento professionale, culturale ed etico di quel tipo, io devo delegare qualcun altro a soddisfare i desideri del paziente e devo chiamarmi fuori rispetto a questo.

Credo che l'autonomia, in questo senso, esprima esattamente il rispetto di quel professionista, cioè di quella persona competente, nei confronti del soggetto assistito cui deve spiegare ovviamente il motivo di questo suo dissenso; e lo rispetta tanto da dare a qualcun altro il compito di continuare una cosa su cui lui non è d'accordo e che non possiamo imporre per legge.

Vale lo stesso discorso, su un piano diverso, per le dichiarazioni rispetto alle determinazioni o rispetto alle direttive: io non posso essere obbligato da chicchessia a fare una certa cosa. Il giudice me lo può imporre, il giudice lo può fare.

Mi spiace se non ho risposto a tutto, ma sono ovviamente a disposizione.

PRESIDENTE. Ringrazio il dottor Scasola e la Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO). Autorizzo la pubblicazione in allegato al resoconto stenografico del documento depositato (*vedi allegato 1*) Dottore, ci faccia avere, se ritiene, ulteriori materiali e anche altre osservazioni. Grazie.

Dichiaro conclusa l'audizione.

Audizione di rappresentanti dell'Associazione Luca Coscioni, dell'Associazione « A buon diritto onlus » e dell'Associazione « Liberididdecidere ».

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca l'audizione di rappresentanti dell'Associazione Luca Coscioni, dell'Associazione « A buon diritto onlus » e dell'Associazione « Liberididdecidere », nell'ambito dell'esame delle proposte di legge C. 1432 Murer, C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3596 Calabrò, C. 3586 Fucci, C. 3599 Brignone, C.

3584 Nizzi e C. 3603 Iori: « Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari ».

Per l'associazione Luca Coscioni sono presenti Venerando Cardillo, dirigente del reparto di cure palliative dell'ASL di Novara, Marina Mengarelli, sociologa e membro della direzione dell'associazione, e Matteo Minardi, membro della giunta dell'associazione. Per l'associazione « A buon diritto onlus » è presente Federica Resta, membro dell'associazione. Per l'associazione « Liberididdecidere » è presente Maria Gabriella Orsi, consigliere dell'associazione.

Darei a ogni associazione 5-7 minuti al massimo per la presentazione iniziale. In seguito ci saranno le domande e, quindi, ci sarà senz'altro il tempo di integrare.

Do la parola a Venerando Cardillo per lo svolgimento della sua relazione.

VENERANDO CARDILLO, *dirigente del reparto di Cure palliative dell'ASL di Novara, in rappresentanza dell'Associazione Luca Coscioni*. Ringrazio il signor presidente e i convenuti, a nome mio, di Dominique Velati, volontaria dell'associazione « La scintilla », morta da esule in Svizzera, e di tutti quelli che come lei vorrebbero essere ascoltati nel luogo deputato a prendere le decisioni sulla garanzia del diritto di poter vivere e morire con dignità, con un'attenzione ai problemi reali delle persone e a problematiche non risolte, che negli ultimi tempi hanno creato una distanza lacerante tra cittadine e cittadini e una politica che sembrerebbe incapace di prospettare soluzioni adeguate.

Mi chiamo Cardillo, sono un anestesista rianimatore, oggi responsabile di un'unità di cure palliative in Piemonte, presidente di un'associazione onlus che opera a sostegno delle cure palliative.

Ho passato tanti anni, per professione, a occuparmi della vita degli altri. Ogni volta sono intervenuto, a volte rischiando. Ho fatto il rianimatore anche nell'elisoccorso.

Ho cercato di salvare la vita delle persone a prescindere, in alcuni casi strumento inconsapevole di una scienza medica che aiuta l'uomo a vivere di più e

meglio, ma che può creare situazioni straordinarie di vita sospesa, una non vita, gravata da problemi etici enormi, che ha risvolti pratici, con sofferenza che si aggiunge a sofferenza, una sopravvivenza in cui chi è coinvolto, peraltro incomprensibilmente, non ha titolo a decidere delle cose che lo riguardano.

Mi occupo di ammalati di cancro nella fase di malattia che porta alla morte. Come abbiamo sentito da altri auditi, in Italia sono 150.000 i decessi annui per tumore e una altrettanto vasta popolazione di ammalati con malattie croniche, degenerative e progressive si spegne.

Nella mia esperienza, tutti attraversano una fase terminale con progressiva perdita di autonomia fino alla dipendenza totale, con sintomi gravi non sempre controllabili, se non con una sedazione palliativa.

Le cure palliative si occupano del paziente e della sua famiglia, alleviando la sofferenza e cercando di dar vita degna ai giorni che rimangono.

Accompagno tutti i giorni pazienti che non hanno più speranza, se non quella di morire senza sofferenza e con dignità. La morte non è un evento puntiforme, ma un processo più o meno lungo e più o meno devastante, e il nostro compito è accompagnare con professionalità, capacità, competenze e amore queste persone nell'ultimo tratto di vita.

Perché il nostro compito di curante sia adeguato alle necessità, creiamo una relazione empatica con il paziente, lo informiamo, per quanto vuole essere informato, della malattia e della prognosi, cerchiamo di controllare i sintomi e le sofferenze, affinché il progetto di cura non sia dettato dalla disperazione del dolore e sia proporzionato alla fase di malattia, per evitare inutili e a volte inumani viaggi della speranza, tutto nel rispetto della volontà della paziente.

Tuttavia, rispettare la volontà del paziente oggi per alcune richieste sul fine vita non è sempre possibile.

Dominique, oltre che un'amica, è stata un'instancabile volontaria, piena di attenzioni per le persone a lei affidate. Il destino ha voluto farle provare fino in fondo e di

persona l'esperienza delle cure palliative, la paura, l'ansia, la necessità delle scelte di fine vita.

Ha aiutato negli scorsi anni tanti ammalati e tante famiglie nel percorso della malattia inguaribile. Ha accompagnato per mano molte persone nel momento più difficile della propria vita, insieme a medici e a infermieri dell'ASL di Novara, cercando di evitar loro l'esperienza dell'accanimento terapeutico e l'abbandono, senza mai far pesare la sua personale opinione, ma offrendo un sostegno incondizionato e non ideologico.

Dominique ha deciso di non voler attendere che la morte la cogliesse impreparata. Inoltre, ha voluto testimoniare in modo personale le sue idee sulle decisioni di fine vita. Prima di lasciarci ha detto: « Non voglio che condiviate, ma che comprendiate il mio agire. Parlate di questo, discutetene ».

Ecco, parliamone. Sono qui a dar voce a chi di solito non ha la possibilità di esprimere la propria opinione su questioni che riguardano, paradossalmente, le cose più care che ha: la propria vita, la propria morte e la possibilità di decidere quanto debba succedere alla fine della vita, soprattutto se non fosse in grado di intendere e di volere.

Si badi bene, stiamo parlando della vita di ognuno di noi, non della vita degli altri. In questi anni mi sono reso conto che alcuni dei miei pazienti — ne ho seguito circa 5.000-6.000 — chiedono una legge che apra alla possibilità di decidere in tal senso, soprattutto finché si è in grado di farlo.

Certamente su tali temi ci sono diversità di vedute, ma è nella diversità delle idee che si riescono a fare cose sagge. Non vogliamo un pensiero unico, peraltro pericoloso, a favore di una tesi o dell'altra. Occorre discutere tenendo conto della sensibilità di tutti, ma soprattutto che il problema non è più rimandabile.

Oggi come ieri molti pagano con sofferenza le nostre titubanze. Per le leggi attuali, devono essere prese ancora oggi decisioni sul fine vita che vengono vissute dal morente...

PRESIDENTE. Le chiedo, se riesce, di sintetizzare, perché noi avremo tutto il testo. Non riusciamo ad ascoltarlo nei cinque-sette minuti iniziali.

VENERANDO CARDILLO, *dirigente del reparto di Cure palliative dell'ASL di Novara, in rappresentanza dell'Associazione Luca Coscioni*. Ho preparato una relazione più lunga. Questa era una...

PRESIDENTE. Se corrisponde a quella che ho in mano io, sono quindici.

VENERANDO CARDILLO, *dirigente del reparto di Cure palliative dell'ASL di Novara, in rappresentanza dell'Associazione Luca Coscioni*. No, questa è una relazione più breve.

Con i limiti della legge proposta nella legislatura precedente, in occasione del caso Eluana Englaro, e ribaditi in alcune proposte di legge attuali, si creerebbero situazioni che rischiano di far parlare di condanna a vita oltre che di condanna a morte.

In quella proposta di legge si indulge su nutrizione e idratazione come bisogni essenziali, la cui esecuzione non è nella disponibilità di dichiarazioni anticipate del paziente, in quanto non atto terapeutico che può essere rifiutato.

Di fatto, la questione degli interventi di sostegno vitale, alimentazione e idratazione necessari al mantenimento in vita del malato era stata sollevata per depotenziare e annullare l'utilità del testamento biologico, non facendoli rientrare nella disponibilità delle dichiarazioni anticipate.

Nel caso dei pazienti da me assistiti e in fase di terminalità, se imposte in modo indiscriminato, nutrizione e idratazione porterebbero a un'agonia sempre più lunga e renderebbero ancora più necessaria l'esigenza di avere una dichiarazione direttiva anticipata.

Si indulge poi su un rapporto medico-paziente entro il quale troverebbe soddisfazione il problema della necessità delle dichiarazioni anticipate. Non si tiene conto che spesso quel rapporto non esiste o non esiste nel modo in cui si intende.

In alcune proposte di legge si parla di relazione medico-paziente quale panacea al problema. Se in modo pilatesco, però, affidassimo l'attuazione delle dichiarazioni del malato al medico, seppur in una relazione d'aiuto forte, non avremmo garanzia che la volontà del paziente, in un rapporto comunque sbilanciato, sia rispettata, a maggior ragione se il paziente non fosse in grado di intendere o di volere.

Alla fine della vita del paziente, il medico, al quale è affidata la verifica delle condizioni *sine qua non*, quali l'inguaribilità della malattia e la prognosi infausta breve, non può e non deve decidere secondo proprie convinzioni.

Potrebbe crearsi una situazione pericolosa, che nel bene o nel male, per fragilità del medico, per sue paure, per medicina difensiva, per condizionamenti esterni, potrebbe portare a una soluzione non confacente.

È stato detto in questa Commissione che l'eutanasia clandestina si pratica. È stato detto anche che nelle terapie intensive il 60 per cento dei decessi è dovuto ad azione od omissione del medico rianimatore e solo nell'8 per cento dei casi su dichiarazione anticipata di terapia.

Chi ci assicura che questa eutanasia clandestina in questo settore della medicina o in altri, lasciata alla decisione del singolo, sia rispettosa della volontà del paziente e non legata alla fragilità di chi la pratica o all'insistenza dei parenti? Altresì, chi ci mette a riparo da una scienza che non sa quando e dove arrendersi?

Vogliamo regole che normino questa zona grigia. La quantità e la qualità di vita, della nostra vita, non possono essere giudicate da altri, che non conoscono la nostra storia, i nostri affetti, la nostra sensibilità.

È vero che l'uomo è un individuo sociale. Più volte in altre sedute, presidente, ha sollecitato questa riflessione. È vero anche secondo noi che, sebbene ciò che riguarda il paziente ha riverbero sulla famiglia e sulla società, il diritto individuale alla salute è più forte di quello collettivo.

Forse in una società che non vagheggiasse l'immortalità come evento naturale

sarebbe la mera sopravvivenza lo scandalo, non la morte certa programmata.

L'eutanasia clandestina risulta praticata e non controllata, in un vuoto normativo poco rassicurante. Spesso per noi palliativisti è difficile fare differenza tra l'intervento che aiuta nel morire e quello che aiuta a morire, in un paziente cui peraltro è negato il diritto a testimoniare in modo valido la propria volontà. La difficoltà di distinguere la volontà di praticare una sedazione palliativa - teoria del doppio effetto - dalla volontà di fare una pratica eutanasi rende minima la differenza tra le forme di solidarietà tollerate e quelle non ammesse e addirittura punite con la galera e rende necessaria, pertanto, una regolamentazione specifica da parte del legislatore.

Solo il 30 per cento dei pazienti proponibili accede a un programma di cure palliative. Il 60 per cento al 2008 moriva in ospedale. Meno del 30 per cento è informato e consapevole di prognosi. Chiediamo un'assistenza efficace, che vedo nell'implementazione e nel potenziamento delle cure palliative, con piena attuazione della legge n. 38 del 2010. Chiediamo la possibilità per il paziente informato su diagnosi e prognosi, quando la malattia è inguaribile e la morte è certa, di scegliere il suo destino, anche se fosse non capace, con dichiarazioni di volontà che abbiano consistenza di direttiva.

Grazie, presidente.

PRESIDENTE. Grazie a lei, anche per lo sforzo di sintesi.

Darei ora la parola a Federica Resta, membro dell'Associazione « A buon diritto ».

MARINA MENGARELLI, *sociologa e membro di direzione dell'Associazione Luca Coscioni*. Anche io dovrei intervenire per l'Associazione Coscioni.

PRESIDENTE. Può intervenire in replica, dopo le domande.

MARINA MENGARELLI, *sociologa e membro di direzione dell'Associazione Luca Coscioni*. Devo svolgere una relazione.

PRESIDENTE. Non ha il tempo di farla, perché abbiamo detto che ogni associazione ha all'inizio 5-7 minuti per l'esposizione. Però, sicuramente, magari in replica, interverrà lei, esponendo eventualmente anche alcune delle cose della sua relazione. Mi scuso, ma forse non sono stato chiaro all'inizio.

Darei ora la parola alle altre due associazioni, ossia a Federica Resta, membro dell'Associazione « A buon diritto », e poi a Maria Gabriella Orsi per « Liberididecidere ».

FEDERICA RESTA, *membro dell'Associazione « A buon diritto onlus »*. A nome dell'Associazione ringrazio per la possibilità di esprimerci su un tema che A buon diritto ritiene determinante, in quanto soprattutto questo tema, come altri afferenti alla bioetica, dimostra come oggi la medicina intervenga su campi che non si limitano più alla cura del corpo e della salute in sé, ma che coinvolgono necessariamente una concezione di vita. Coinvolgono necessariamente l'idea che il singolo e solo il singolo paziente può avere del rapporto tra libertà e tecnica, tra scienza e diritto, tra autonomia e dipendenza. In questo caso può essere la dipendenza da un macchinario per continuare a vivere o da un farmaco.

Tutto questo dimostra come temi quali quello dell'inizio della fine della vita non possano che essere integrati rispetto al parametro del migliore interesse sanitario terapeutico con il punto di vista che solo il paziente può avere su se stesso, un punto di vista che non è soltanto e necessariamente medico, ma è anche un punto di vista esistenziale.

Tutto questo tanto più in un ordinamento, qual è il nostro, in cui il limite cui nessun trattamento sanitario può giungere, neanche per espressa disposizione di legge, è quello del rispetto della persona umana. Mortati, in Assemblea costituente, diceva che la Costituzione italiana non solo sanciva il diritto alla salute come diritto fondamentale e interesse collettivo, ma ne disciplinava anche espressamente i limiti, con una garanzia che non troviamo in nessun altro diritto di libertà. C'è una ri-

serva di legge addirittura rinforzata con una specifica previsione e uno specifico limite: nessun intervento sanitario può imporre ciò che il paziente ritenga contrario alla propria dignità.

Si tratta di quanto la Corte costituzionale, con la sentenza n. 438 del 2008, ma anche la Cassazione – posso citare la sentenza Englaro, ma ne potrei citare altre – hanno definito il legame che esiste tra l'articolo 32 della Costituzione, l'articolo 13, l'*Habeas corpus*, ossia l'inviolabilità di se stessi e del proprio corpo, e l'articolo 2, cioè quel principio di tutela della dignità che Aldo Moro in Assemblea costituente definiva « il divieto di strumentalizzazione della persona per fini che la trascendano ».

Che vuol dire questo? Vuol dire che, nel definire l'articolo 32 della Costituzione, ossia il diritto alla salute come diritto fondamentale e interesse collettivo, Corte costituzionale e Corte di cassazione ci dicono che non si può arrivare a ritenere un dovere la cura e che, come ogni diritto di libertà, anche quello alla salute implica la tutela del suo risvolto negativo, ossia il diritto al rifiuto delle cure. Esso non va confuso – precisa la Cassazione – con alcuna forma di eutanasia, ma semplicemente con il lasciare che la malattia faccia il suo corso senza che un intervento sanitario che il paziente ritenga lesivo della propria dignità intervenga a modificarlo.

Tutto questo ha una profonda assonanza con una sentenza della Corte del District of Columbia, che, nell'interpretare il *right to refuse* rispetto a un trattamento sanitario, ancorché salvavita, ha detto che un trattamento del genere non può essere imposto, perché implicherebbe la strumentalizzazione del paziente per fini che lo trascendono, ossia per un'idea astratta di bene.

Mi rendo conto che per il legislatore è difficilissimo tracciare in concreto il limite tra tutela della salute e rispetto del diritto all'autodeterminazione del paziente. Uno sforzo che le varie proposte di legge fanno attorno al nucleo condiviso delle direttive anticipate di trattamento è proprio quello di individuare, nel maggiore discrimine tra le varie proposte di legge, se ci siano dei

trattamenti non rifiutabili e, quindi, non oggetto di dichiarazione anticipata e di consenso informato, o se ci siano, invece, dei margini di discrezionalità da parte del medico e, quindi, il carattere cogente delle direttive.

Quello che posso dire è che sicuramente va riconosciuto il diritto all'obiezione di coscienza da parte del medico. È un principio che si desume dal diritto alla libertà religiosa e di coscienza del nostro ordinamento, ma che comunque implica la garanzia di una sostituzione da parte della struttura sanitaria, in modo che ci sia almeno un medico che possa seguire le direttive espresse dal paziente.

Per quanto riguarda la cogenza delle direttive, ciò che va sicuramente garantito è impedire una cristallizzazione delle direttive tale per cui la dichiarazione espressa dal paziente possa trovarsi a non coincidere più con la situazione di fatto in cui si trovi a operare il medico. Si tratta di un tema che viene affrontato da varie proposte di legge.

Per esempio, la proposta Mantero prevede che il medico abbia il diritto a rifiutare motivatamente l'esecuzione della terapia, qualora però manchi la corrispondenza tra la situazione di fatto considerata dal paziente e quella reale in cui si trovi a operare il medico. Ciò che, però, va garantito, è sicuramente, al di là di un meccanismo di revisione e di aggiornamento delle direttive e al di là di clausole di flessibilità come questa, o comunque di analoga *ratio*, che le direttive siano effettivamente vincolanti. Diversamente, verrebbe meno quel principio del consenso informato che la Cassazione e la Corte costituzionale ci dicono essere necessario per legittimare il trattamento medico, che non gode di una propria autolegittimazione, ma che, in virtù di quelle norme costituzionali che dicevamo, necessita del rispetto della concezione che ciascuno ha della propria dignità e della propria libertà di autodeterminazione.

Mi fermo qui.

MARIA GABRIELLA ORSI, *consigliere dell'Associazione « Liberididecidere »*. Ringrazio dell'invito. Faccio parte del consiglio

direttivo dell'Associazione « Liberididecidere », che si è costituita nel 2009 a Firenze e ha avuto modo di esplicitare un lavoro di diffusione del senso dell'autodeterminazione raccogliendo circa 3.000 testamenti biologici nell'area fiorentina. Essi sono stati raccolti da notai a titolo gratuito e in parte inseriti in registri che vari comuni hanno promosso nelle diverse comunità.

Faccio parte e ho fatto parte della Commissione regionale di bioetica. Per dieci anni, come vicepresidente, ho dato vita anche a un gruppo, che va sotto il nome di Gruppo di Pontignano, che si preoccupa dell'etica delle cure di fine vita. In questo caso abbiamo redatto numerosi documenti, che lascio per la Commissione.

Quello che ci sembra importante è che oggi, a fronte di quello che si è già detto in altre audizioni, ciò che manca è la consapevolezza della finitezza della vita, che ha bisogno di uno sviluppo culturale, in ambito non solo medico, ma anche sociale, educativo e di altro tipo, perché troppo spesso l'inguaribilità di alcune patologie porta all'evento morte, sentito dalla medicina come un fallimento. In realtà, dobbiamo permettere alle persone, soprattutto alle persone che hanno malattie progressive a prognosi infausta, di poter decidere qual è il limite alle proprie cure in tempi non sospetti, ossia quando la capacità è ancora piena.

Occorre anche evitare – recentemente è stato pubblicato un articolo da una rivista internazionale di oncologia – che avvenga troppo tardi la discussione in merito alle cure di fine vita. Troppo spesso essa avviene quando non si ha più la possibilità di ricostruire la volontà del soggetto.

Sicuramente occorre costruire un'alleanza terapeutica, ma vorremmo che essa fosse non limitata solo al rapporto medico-paziente, ma allargata anche a *équipe* sanitaria-paziente, perché molto spesso le persone nel corso della loro malattia esplicitano domande e richiedono spiegazioni anche da appartenenti dell'intera *équipe*. Questo permette poi all'intera *équipe* di capire meglio quale siano lo stato e la condizione della persona – la biografia del soggetto e non solo le condizioni cliniche –

e di sostenere quello che riteniamo sia il processo del morire, che spesso avviene anche a distanza di molto tempo dalla fine.

Riguardo al termine « consenso informato », che è in oggetto in varie proposte di legge, troppo spesso viene ancora inteso come un assenso scritto su un modulo preordinato. Talvolta questo è scarsamente comprensibile dalle persone più fragili, meno acculturate e anche provenienti da altre culture, con scarsa conoscenza della nostra lingua. Noi abbiamo preferito parlare di « scelta consapevole e condivisa ».

Diciamo questo perché intendiamo che si arrivi all'esito di un processo comunicativo che permetta alla persona malata di comprendere le proprie condizioni attuali, l'evoluzione della propria patologia e le opzioni proposte dal medico più favorevoli e appropriate al suo caso e di effettuare una scelta consapevole anche del limite che vuole porre all'uso di mezzi straordinari che si rendessero necessari.

Rimane garantita la libertà del medico di valutare se acconsentire alle scelte effettuate dal paziente. I casi Di Bella e altri ci hanno portato a vedere quanto questa coerenza fosse... Questo non toglie poi l'obbligo del medico di indirizzarle ad altro sanitario, nell'ambito di quella continuità di cura che deve essere garantita.

Naturalmente, è centrale il problema di una comunicazione corretta, esauriente, comprensibile e attenta ai bisogni del paziente. Pertanto, è giusto ricordare, come recita la Carta di Firenze, che abbiamo approvato nel 2006 e che ho allegato agli atti che lascio, che il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura. Purtroppo, sempre più spesso vediamo questo tempo contratto dalla necessità di garantire tempi adeguati alle procedure o all'analisi dei documenti clinici. Ci sembra che il documento del Cortile dei Gentili espliciti in modo esauriente i principi ai quali le cure devono ispirarsi, ossia appropriatezza, proporzionalità e consensualità. Ci sembra, quindi, che questo sia un buon modo per ispirarci.

Lo strumento definito « pianificazione anticipata delle cure » è idoneo nel caso di una malattia progressiva. Occorre invece

pensare che nei casi che possono apparire all'improvviso e in persone che non se l'aspettano le dichiarazioni – che noi preferiamo chiamare direttive – anticipate di volontà siano utili e necessarie. L'indicazione del fiduciario garantisce che queste situazioni siano arrivate alla fine di un processo di comunicazione.

Esse debbono rimanere facoltative. Possono, come alcuni progetti di legge propongono, essere rinnovate nel tempo, ogni cinque anni o in un altro termine. Nel caso, però, devono essere riportate nella cartella clinica del paziente, come viene citato. Troppo spesso nella relazione terapeutica non si dà corso alla necessità di garantire il rifiuto delle cure che la persona malata esprime a fronte della sproporzione tra i risultati auspicati e gli effetti collaterali da sopportare.

D'altra parte, questo è chiaramente già esplicitato – noi lo sottolineiamo, pur essendo un'associazione laica – come in linea col pensiero cosiddetto laico e con il pensiero di chi professa la religione cattolica, perché nell'articolo 2278 del Catechismo viene proprio detto che « l'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso, si ha la rinuncia all'« accanimento terapeutico » ».

Per quanto riguarda l'« accanimento terapeutico », noi preferiamo parlare di « cure futili », perché « accanimento terapeutico » è un termine dispregiativo, che nessun medico, giustamente, accetta. Con « cure futili » intendiamo, e abbiamo così definito, quelle cure che, pur appropriate in altri contesti, non dovrebbero essere proposte a una persona giunta alla fine della propria vita.

Per evitare controversie interne ai membri della stessa famiglia è abbastanza opportuno che il fiduciario possa essere persona estranea. In quanto tale, è auspicabile che possa non solo interpretare e rappresentare il malato quando fosse incompetente, ma anche accompagnarlo nell'evoluzione della malattia.

Infine, ci sembra estremamente importante quanto propone – mi sembra – la

proposta di legge Mantero, la quale negli ultimi articoli dice che nel giro di 2-3 mesi dall'approvazione della legge è fatto obbligo alle ASL di informare, attraverso i medici di medicina generale, tutti i loro assistiti della possibilità di fare queste dichiarazioni. Troppo spesso le leggi ci sono, ma non sono rese attuabili.

Come ultima cosa, è estremamente difficile prevedere in uno specifico modulo tutte le fattispecie che si possono dare, ma la Biocard, che peraltro fu fatta dalla Consulta di bioetica nel 1992, parla di fasi successive ed esplicita una serie di possibili situazioni - esse vanno dalla donazione dell'organo, all'assistenza spirituale, al trattamento della salma - che ci sembrano poter essere nel tempo dalle persone formulate.

Infine, la necessità di provvedere con apposita legge è anche garantita e in qualche modo auspicata dalla sentenza del Consiglio di Stato, il quale sul caso Englaro diceva: « A chi avanza motivi di coscienza si può e si deve obiettare che solo gli individui hanno una coscienza, mentre la coscienza delle Istituzioni è costituita dalle leggi che le regolano ». Quindi, questa è particolarmente necessaria.

PRESIDENTE. Do la parola ai deputati che intendano intervenire per porre quesiti o formulare osservazioni. Si possono rivolgere domande ai singoli o a tutti gli auditi. Ovviamente, chi non è intervenuto avrà la precedenza nella risposta. Abbiamo del tempo e, quindi, poi le darò la parola, dottoressa Mengarelli.

La mia non è una domanda. La rappresentante di Liberididecidere ha parlato di scelta di cura consapevole e condivisa. Si tratta di una terminologia che ho incontrato in altre circostanze. La sottolineavo semplicemente perché mi sembra che contenga uno sforzo di composizione di problemi piuttosto diversi.

DONATA LENZI, relatrice. In realtà, l'obiettivo era lo stesso che si proponeva lei, presidente. Avendo diviso la relazione a mezzo da parte dell'Associazione Luca Coscioni, ne manca una parte. Fra l'altro,

semplicemente sfogliando - non ho avuto, ovviamente, la possibilità di leggerla - ho notato che la seconda contiene anche un po' di dati sulla situazione delle regioni, che forse ci possono completare un quadro numerico, oltre alle considerazioni ivi contenute, che può essere di qualche utilità. Quindi, le chiedo se abbiamo qualche minuto per poter concludere.

PRESIDENTE. Ci aiuterà su questo la dottoressa Marina Mengarelli dell'associazione Luca Coscioni.

MARINA MENGARELLI, sociologa e membro di direzione dell'Associazione Luca Coscioni. Non so quanto tempo ho...

PRESIDENTE. Non più del collega che ha parlato all'inizio.

MARINA MENGARELLI, sociologa e membro di direzione dell'Associazione Luca Coscioni. Va benissimo perché ho preparato una sintesi che è tra i sette e gli otto minuti.

PRESIDENTE. Ha cinque minuti.

MARINA MENGARELLI, sociologa e membro di direzione dell'Associazione Luca Coscioni. Va bene, poi vedremo. Il documento completo cui ha fatto riferimento l'onorevole Lenzi contiene dei dati più specifici, ma che naturalmente adesso, in questo intervento più breve, io non ho modo di completare, se non con un ragionamento.

Ho pensato che fosse utile offrire dei numeri, i numeri del fenomeno. Stiamo parlando di un fenomeno sociale in crescita che è quello dei cittadini italiani che si stanno auto-organizzando in ordine a queste materie, quindi secondo me un legislatore intelligente ovviamente guarda quello che succede fuori dalla sua porta e osserva anche un indicatore della numerosità che ha un suo senso.

Grosso modo i registri DAT coinvolgono attualmente circa 12 milioni di cittadini. Questo è il numero complessivo. Il 20 per cento dei cittadini italiani si è auto-organizzato e ha cercato un modo per dare

corso a quello che ritiene essere una cosa fondamentale, cioè esprimere la propria volontà e la propria autonomia decisionale.

Io ho raccolto un po' di dati che trovate per esteso nella relazione completa. Sulle opinioni degli cittadini italiani, ho trovato un po' di ricerche empiriche. Ci sono vari istituti di ricerca che hanno monitorato questi argomenti nel tempo. Ne ho presi una serie che coprono un arco di tempo che va dal 2007 al 2015.

Rispetto a una terminologia generica, cioè del testamento biologico, che è quella più nota e che la gente conosce di più (non ho il tempo di fare tutte le osservazioni che vorremmo fare su questo), le opinioni favorevoli vanno dal 65 al 78 per cento, a seconda degli istituti di ricerca. Si può dire che c'è un certo numero di cittadini italiani che si è già mosso e che c'è una opinione favorevole dei cittadini italiani rispetto a questo punto.

Io avevo fatto un breve ragionamento su quale secondo me, da un punto di vista sociologico, sia il nostro tema, e provo a farlo, cercando di stare entro il tempo rimasto.

Le scelte di fine vita si prestano a una riflessione di ordine più generale - lo leggo perché il tempo, altrimenti, non c'è - che riguarda le difficoltà nel gestire l'impatto sociale dell'innovazione scientifica, cioè le conseguenze sociali della scienza.

Lo dico perché, anche in questo caso, stiamo parlando del fatto che la medicina ha allargato i suoi confini e ci ha messo in condizioni di allungare il processo del morire, facendolo diventare un periodo di tempo lungo in cui sono possibili interventi. Soprattutto, grazie all'istituzionalizzazione dei sistemi di cura, la medicina ha trasferito il letto del malato in ospedale, dalla casa all'ospedale. Questa è una delle modificazioni che derivano appunto da quello che c'è di nuovo nel campo della conoscenza scientifica, quindi il nostro tema in realtà è questo.

Osservando quello che succede nelle scelte di fine vita, anche se, come vi ripeto, questo è un tema allargabile ad altri argomenti che sono oggetto del dibattito bioetico, posso dire che c'è una cosa fonda-

tale: il coinvolgimento nelle decisioni collettive dei cittadini, con tutte le modalità disponibili, anche attraverso procedure di democrazia partecipativa e deliberativa, al fine di attivare e consolidare quello che è stato già definito un vero e proprio consenso informale di tipo sociale.

Tale consenso riguarda l'intero corpo sociale e riguarda la scienza e le sue conseguenze, quindi è un consenso sociale molto più ampio che va al di là dei soggetti direttamente coinvolti perché riguarda l'intero corpo sociale.

Il decisore politico e il legislatore che si trovano molto spesso, ormai anche loro, a dover affrontare questioni nuove e che ovviamente non possono essere competenti su ogni genere di questioni hanno lo stesso problema, cioè devono accedere a informazioni specialistiche, con tutti i problemi di conoscenza e comprensione del nuovo che sono comuni a ogni attore sociale. Questi, con la complicazione della loro responsabilità, devono evitare di correre rischi per normative poco aderenti al contesto sociale, nel quale si trovano a operare, che per qualche ragione, invece di risolvere conflitti, quale dovrebbe essere l'obiettivo, si trovano paradossalmente a sollevarne.

Un punto, stralciando ulteriormente, che vorrei dirvi è questo: nel 2011 la CEDU, cioè la Corte europea per i diritti dell'uomo, a margine di una sentenza che riguardava una donazione di ovociti in Austria, ha messo in evidenza un punto centrale che riguarda la normazione del nuovo. Lo dico perché parliamo appunto di normare su cose nuove. La CEDU ha detto che le norme devono essere non solo leggere, ma devono anche essere sottoposte con regolarità a revisione, dato che il diritto, la ricerca scientifica e il senso morale di cittadini, in casi di questo genere ad alto contenuto di innovazioni, sono molto più esposti a cambiamenti rispetto a quanto accade in altri settori.

Sto parlando delle normative a tempo che l'Inghilterra ha, in qualche misura, attuato, pur non avendo una norma unica e avendo delle autorità *ad hoc*. Il concetto è di avere un orizzonte temporale diverso da quello della normazione classica perché

le materie sono, in qualche modo, considerate in movimento.

Vi ho già parlato dei dati sulle opinioni, per cui dirò una cosa ancora e poi mi fermerò.

Vorrei fare una riflessione, partendo dal dato dei cittadini italiani che, come abbiamo detto, ormai stanno scegliendo e che sono, in una percentuale piuttosto alta, favorevoli all'espressione delle volontà in questo settore. Questo tipo di atteggiamenti può essere considerato un vero e proprio indicatore del consolidarsi del principio di autonomia e autodeterminazione — io li uso come sinonimi — che è un principio sempre più diffuso e radicato nelle democrazie che sono chiamate « mature » e « post-industriali ».

A sua volta, questo indicatore di autonomia è considerato un segnale del buon funzionamento delle democrazie. Questo mi sembra un punto da proporre alla vostra riflessione. L'autonomia dei cittadini non è semplicemente un fatto di per sé auspicabile o legittimo o meno legittimo o obbligatorio perché deriva dalla Costituzione ed è un ampliamento dei diritti di cittadinanza di soggetti, ma è qualcosa di più. Lasciare libera l'autonomia dei soggetti e lasciarla esprimere fa bene ai sistemi democratici: li rende più coesi e li rende in grado di far fronte con maggiore capacità alle modificazioni dei contesti cui tutti noi siamo esposti. Habermas diceva che un sistema è tanto più democratico, nella misura in cui permette ai cittadini di autodeterminarsi.

Un secondo indicatore — e ho finito — che è relativo al consolidarsi del principio di autodeterminazione e che cito soltanto perché non ho tempo e perché nella relazione lo troverete, è ricavabile da un altro settore che è quello delle relazioni di cura. La situazione è complessa ed è scandita da una numerosità del contraddittorio, in termini di medicina legale, molto forte e dice qualcosa su una situazione di difficoltà della relazione medico-paziente che sappiamo essere una relazione sociale molto significativa.

Il fatto che noi in questo momento stiamo vivendo una situazione di grande

disagio per le due parti, non soltanto quella dei pazienti ma anche dei medici, dovrebbe portare la riflessione collettiva a ragionare su queste questioni e a capire come si può mettere in valore l'autodeterminazione dei cittadini senza penalizzare troppo la funzione del medico con tutte le sue dimensioni anche etiche. Dobbiamo partire da un punto di vista fondamentale: dall'autodeterminazione dei cittadini non si torna indietro.

Il ragionamento — faccio una digressione — su usiamo o meno alleanza terapeutica è un bellissimo tema che aveva un senso nell'Ottocento, quando siamo partiti da una medicina paternalista, ma forse oggi dovremmo trovarne un altro che metta in valore maggiormente il ruolo più forte dei soggetti che devono (perché è un punto cruciale) essere messi nelle condizioni di conoscenza e di consapevolezza necessarie per autodeterminarsi. L'autodeterminazione non è nuda e deve essere vestita delle responsabilità e delle conoscenze.

PRESIDENTE. La ringrazio. Abbiamo un po' di tempo ancora.

I temi sollevati sono molto stimolanti. Sottolineo solo, tra le tante cose abbiamo ascoltato, il discorso del diritto individuale superiore a quello collettivo oppure penso al discorso sulla consapevolezza della finitezza della vita e all'ultima esposizione in cui è evidentemente contenuta un'idea evolutiva della qualità delle democrazie dove a una maggiore autonomia dell'individuo corrisponderebbe — mi permetta di usare il condizionale — una maggiore maturità delle democrazie.

Riguardo alla citazione di Habermas, evidentemente si può dire che, quando un pensiero è nato e si è costruito avendo come punto di riferimento l'uscita dai totalitarismi e dall'idea di uno Stato etico che può determinare altre categorie decisionali come superiori a quelle dell'individuo e così via, questa linea di pensiero ha una sua legittimità e una sua forza.

Mi è sembrato interessante il tema suscitato sul consenso sociale, non più considerato come consenso informato individuale.

Inoltre, visto che si parla in questi termini, mi permetto di mettere sul tavolo alcune considerazioni che secondo me fanno parte del pensiero complessivo su questa materia.

Per esempio, il discorso sulla consapevolezza della finitezza della vita può portare, nel tema della dichiarazione anticipata di trattamento, a dire: individuiamo un percorso di cure condivise e così via dove ci si ferma a un certo punto per evitare l'accanimento terapeutico oppure le cure futili eccetera.

È interessante che spesso gli stessi ambienti che sottolineano questo elemento non sottolineano così fortemente il tema della consapevolezza della finitezza della vita, visto che l'evoluzione della scienza entra dentro l'origine della vita con un super lavoro per creare possibilità di vita, grazie a - lo dico in maniera semplificata per capirci - embrioni, incroci e controincroci. In quel caso, il tema del limite di dove ci si ferma, per esempio, non sussiste. Questo è molto interessante perché è lo stesso ambiente che si pone il tema del limite da una parte e non se lo pone dall'altra, anche se il tema effettivamente tenderebbe a essere lo stesso. Lo pongo anche come domanda sulla nostra società.

La seconda osservazione riguarda il tema dell'evoluzione delle democrazie e delle maturità delle democrazie. Io credo che, contemporaneamente, ci sia un problema serio sull'infragilimento delle nostre democrazie legato - è una interpretazione - all'incremento e all'eccessivo individualismo delle democrazie.

Trovo questo elemento in contraddizione: da un lato c'è una forte attenzione all'autonomia dei cittadini e dall'altro questo percorso estremamente positivo sta portando in maniera generalizzata all'infragilimento delle democrazie. Secondo me, questo è un punto interrogativo, quindi è un tema dove io non conosco le conseguenze dei prossimi decenni perché sono valori estremamente importanti tutti e due.

Credo che, quando nella nostra Costituzione c'è stato il tema della persona e non dell'individuo, legato al personalismo che contiene una dimensione sociale più

forte del termine dell'individuo, ci volesse essere un tentativo di composizione di questo problema.

Comunque si tratta di problemi seriamente aperti, per cui avete sollevato problemi importanti per i quali io non ho le soluzioni. Volevo porre dei problemi solo per la nostra riflessione, quindi non come tema di dibattito, e ho approfittato del fatto che casualmente abbiamo anche un po' più di tempo, quindi qualunque osservazione vorrete farci arrivare anche in futuro per noi è utile.

Darei solo la parola al nostro primo audito, se volesse fare una sua dichiarazione conclusiva di qualunque natura e di un paio di minuti, oppure a chi non ha parlato, prima di salutarci e di dichiarare conclusa questa audizione.

VENERANDO CARDILLO, *dirigente del reparto di Cure palliative dell'ASL di Novara, in rappresentanza dell'Associazione Luca Coscioni*. Grazie, presidente. Vorrei solo dire una cosa.

Credo che, se la società fosse più preparata, magari con un cambio di cultura, e se pensasse che non è il determinare la morte in anticipo lo scandalo ma la sopravvivenza, tante cose sarebbero più chiare. Innanzitutto, sarebbe più chiaro che delle decisioni devono essere prese e che l'unico titolato a prendere quelle decisioni sulla propria vita è il paziente, la persona.

Questo a me appare chiaro. Io sono un medico che vive la realtà di questo problema. Mi intendo poco di politica e ne capisco di più di clinica. Io vedo com'è morire oggi, qual è il livello di informazione dei pazienti e qual è la difficoltà con cui alcuni pazienti muoiono.

Su questo posso dare la mia testimonianza e vi devo dire che è una testimonianza molto drammatica e molto tragica. Occorre che si provveda a dare possibilità, a chi ne ha titolo, di poter decidere.

Vi assicuro che quella con il medico è una relazione un po' idealizzata: come la proponete voi è come dovrebbe essere, ma non sempre è così.

PRESIDENTE. Noi non la proponiamo. Abbiamo dodici disegni di legge, quindi non stiamo proponendo nulla.

VENERANDO CARDILLO, *dirigente del reparto di Cure palliative dell'ASL di Novara, in rappresentanza dell'Associazione Luca Coscioni*. Intendevo dire come idealmente si propone.

PRESIDENTE. Lo dico perché a volte ci si riferisce a noi come se fossimo un corpo unico e comunque ricordo anche a voi che abbiamo appena audito dei medici che hanno detto che loro non ritengono di poter essere solo esecutori.

Ringrazio i nostri ospiti ed autorizzo la pubblicazione in allegato al resoconto stenografico dei documenti consegnati (*vedi allegati 2, 3 e 4*). Dichiaro conclusa l'audizione.

La seduta termina alle 16.35.

IL CONSIGLIERE CAPO DEL SERVIZIO RESOCONTI
ESTENSORE DEL PROCESSO VERBALE

DOTT. RENZO DICKMANN

*Licenziato per la stampa
il 17 maggio 2016*

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

1

**CAMERA DEI DEPUTATI****COMMISSIONE AFFARI SOCIALI****11 APRILE 2016**

Audizione della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri nell'ambito dell'esame delle proposte di legge C. 1432 Murer, C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3596 Calabrò, C. 3586 Fucci, C. 3599 Brignone, C. 3584 Nizzi e C. 3630 Iori: "Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari".

Illustre Presidente e Illustri Componenti della Commissione, la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, che oggi mi onoro di rappresentare, ringrazia questa Commissione per l'opportunità che ci viene data: poter offrire un contributo costruttivo sui progetti di legge relativi alle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento ed al Consenso Informato. Questi temi coinvolgono i medici come professionisti e come persone che devono dimostrare, in questa delicata area di assistenza e cura, la loro umanità, la loro professionalità ed il loro impegno civile.

Questa relazione non può prescindere da quanto già affermato in nostri precedenti documenti, nelle audizioni già svolte nelle Commissioni parlamentari, nelle previsioni costituzionali e nel nostro Codice Deontologico che orienta l'operato di ogni medico.

I medici sono consapevoli di quel ruolo di garanzia, di solidarietà e di rispetto dei valori umani che sono chiamati a svolgere, a tutela del paziente e del valore non eludibile della sua autonomia.

I principi espressi negli articoli del CDM rappresentano un punto di riferimento anche per un dibattito parlamentare che deve essere teso all'elaborazione del miglior testo normativo possibile che dovrà riaffermare i principi etici a sostegno della persona che, in momenti critici della propria esistenza, si interroga e interroga, chiede assistenza e soprattutto cura.

2

Non è certamente facile il compito dei medici che sono chiamati a rintracciare, all'interno di questi momenti relazionali, il filo del loro agire posto a difesa della dignità e della qualità della vita della persona, delle sue decisioni, della sua salute fisica e psichica, del sollievo dalla sofferenza, in un'alleanza tra pari, nel quadro della doverosa attenzione all'equità ed alla sostenibilità delle scelte in un dato contesto sociale, familiare e organizzativo.

La Federazione ha sottoposto il proprio Codice Deontologico ad una costante verifica e revisione; a seguito di una profonda riflessione all'interno della professione, è stato approvato un ultimo testo nel 2014 a testimonianza di un costante e responsabile processo di confronto con le grandi trasformazioni della medicina e della società che comportano una continua ridefinizione dei paradigmi tecnico scientifici, etici e civili nelle attività di tutela della salute e della vita.

Lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze in campo biotecnologico ha disegnato orizzonti straordinari e inquietanti perché producono condizioni di vita ancora non compiutamente definiti, dilatando i confini del sapere e del potere della medicina su tutto l'arco della vita biologica, dal suo inizio, oggi tecnicamente possibile in vitro, alla sua fine. Tutto questo sollecita profonde trasformazioni nella mappa delle complesse relazioni tra medicina e sanità, tra queste e le Comunità con le loro diverse storie e culture; tra tutti questi soggetti e le nostre Istituzioni con i loro ordinamenti.

L'audizione di oggi, allora, deve necessariamente prendere le mosse dal ricordare i principi fondamentali che dovranno orientare, voi nello scrivere una legge buona che sappia normare con intelligenza e sensibilità tematiche tanto complesse e noi medici che questa legge dovremo applicare. Non si potrà, dunque, nel redigere le norme, prescindere da quel principio di giustizia che non consente al medico di discriminare per nessuna condizione e nessuna ragione i pazienti, né dal principio di beneficiabilità e non maleficità che sancisce l'obbligo inderogabile, per ogni medico, di tutelare la salute e la vita anche nella sua qualità.

Altro principio inderogabile è quello di autonomia del paziente, in virtù del quale la volontà informata e, quindi, consapevole del singolo paziente capace, comporta per lo stesso il diritto a scegliere o non scegliere se attuare o sospendere i trattamenti diagnostico-terapeutici

Non può, infine, sottacersi il principio intangibile di autonomia e responsabilità del medico che deve operare secondo scienza e coscienza. Ciascuno dei principi sopra ricordati è tutelato sul piano giuridico da specifiche norme di rango costituzionale. Proprio questo nocciolo duro e non trattabile di principi costituzionalmente garantiti costituisce il fulcro della relazione attuale fra il medico e il paziente, relazione che ha fortemente orientato gli ultimi Codici Deontologici e che certamente è coerente con la Carta di Oviedo.

3

Il rispetto dei principi richiamati, in particolare di quello di *autodeterminazione del paziente*, non sottrae ma aggiunge valore morale e tecnico professionale all'agire del medico soprattutto quando, nelle cure di fine vita, o di pazienti affetti da patologie irrimediabilmente progressive e invalidanti, pone limiti a quelle pratiche diagnostico-terapeutiche ritenute inutilmente invasive del corpo e della persona, magari capaci di guadagnare del tempo alla morte ma incapaci di far vivere con dignità l'ultimo periodo della propria vita. Soffermarsi ancora un momento sul principio dell'*obbligo di tutela* può servire a richiamare l'attenzione su quanto sia impervio il terreno sul quale ci dobbiamo muovere per pervenire alla formulazione di un buon dettato normativo, spirito che anima tutti i presenti e tutti i portatori di interesse. Tale principio, infatti, viene violato sia quando si opera per la fine della vita, anche se su richiesta del paziente, sia quando si insiste in trattamenti futili e sproporzionati, dai quali, in sostanza, fondatamente non ci si può attendere un miglioramento della malattia o della qualità della vita.

Per quanto attiene al generale *principio di giustizia* che, necessariamente, deve conformare l'agire dei medici, non può tacersi che questo viene leso se si trascura di offrire un progetto di cura al paziente terminale o incapace o comunque fragile e sofferente (anche psichicamente). Si viola, infine, il principio di autonomia del paziente se si insiste nel perseverare in trattamenti rifiutati dal paziente capace ed informato.

Occorre dunque definire il profilo del miglior esercizio del principio di autodeterminazione, a nostro giudizio compiutamente esigibile e praticabile all'interno di una alleanza terapeutica fondata sulla reciproca fiducia, informazione, consenso, scambio e rispetto dei reciproci valori etici e civili e delle rispettive libertà.

E' un compito arduo il Vostro perché dovrà equilibrare due autonomie quella della persona e quella del medico.

Per realizzare queste premesse è necessario progettare e applicare interventi globali nell'assistenza al morente ed al sofferente; i medici, già impegnati per una formazione più adeguata, chiedono che il tempo di ascolto non sia coartato da inutili incombenze burocratiche e che si prosegua nell'opera formativa ed informativa anche con il potenziamento della ricerca scientifica sui temi di fine vita e delle cure palliative.

4

Un *paziente incapace a manifestare le proprie volontà* sulla propria malattia e sulla propria morte è doppiamente fragile e la sua solitudine, la sua incapacità ad esprimersi, fa più grande la responsabilità del medico che deve decidere, dovendo compiere le scelte affidandosi sul piano etico deontologico ai principi prima richiamati e su quello tecnico professionale a linee guida vagliate e validate dalla comunità scientifica e da competenze giuridiche e bioetiche.

D'altra parte lo straordinario sviluppo delle procedure e delle tecniche di recupero delle funzioni vitali di primo intervento in condizioni di emergenza e il successivo mantenimento delle stesse mediante tecniche di supporto produce in numero sempre più consistente di pazienti incapaci di esprimere una volontà attuale per le loro condizioni di totale dipendenza ed assoluta incapacità di relazione con l'ambiente.

*Sulla base di queste premesse e presa visione dei progetti di legge in esame che testimoniano una volontà del legislatore ad intervenire su queste materie, la FNOMCeO esprime le **seguenti considerazioni**, per affrontare alcune questioni di ordine generale ma cruciali nella prospettiva che si svolga un percorso largamente condiviso nel Parlamento e nel Paese.*

*Si ritiene utile che l'intervento legislativo inserisca nel nostro ordinamento positivo il valore giuridico delle cosiddette **dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT)** quando espresse da persona capace, in forma scritta, sottoscritta e datata, successivamente ad una informazione medica di cui resta idonea documentazione e contenente, tra l'altro, indicazioni relative all'accettazione o meno dell'avvio e/o della sospensione di terapie o procedure diagnostiche e terapeutiche in caso di sopravvenuta irreversibile incapacità.*

Le dichiarazioni anticipate devono configurarsi come scelte libere, che possono essere in ogni momento revocate o aggiornate, che non devono contenere richieste di atti inequivocabilmente eutanasici così come richieste di atti e procedure futili e sproporzionati ovvero riconducibili a forme di accanimento terapeutico.

Le dichiarazioni anticipate vanno il più possibile attualizzate, prevedendone una scadenza temporale di validità al termine della quale possono essere eventualmente rinnovate con analoga procedura (informazione-consenso-scritto-sottoscritto-datato-idonea documentazioni; di tipo confirmatorio o meno)

5

Le dichiarazioni anticipate vanno contestualizzate sotto il profilo tecnico-professionale non allo scopo di eludere le specifiche volontà del paziente ma per verificare la sussistenza o meno delle condizioni cliniche e delle valutazioni tecniche che le hanno informate. In questo senso riteniamo che l'applicabilità delle disposizioni anticipate sia definita "sul campo" e nello specifico di ogni relazione di cura garantendo così la ricerca di un equo bilanciamento tra le funzioni di tutela proprie del medico che opera secondo scienza e il rispetto dell'autodeterminazione del paziente.

In presenza di dichiarazioni anticipate si ritiene opportuno che:

- a) sia prevista la possibilità di affidare ad un Collegio medico la certificazione sulla irreversibilità dello stato di incapacità;*
- b) in caso di conflitto tra gli orientamenti tecnico professionali del medico curante e quanto previsto nelle dichiarazioni anticipate o espresso dal fiduciario o da chiunque altro eserciti la tutela legale sia inevitabile il ricorso al giudice;*
- c) nelle situazioni cliniche, oggi inquadrare nell'ambito degli stati vegetativi, le condizioni di irreversibilità del danno neurologico, l'entità ed il tasso di progressione del danno siano indagate, valutate e certificate secondo le migliori evidenze scientifiche disponibili da trasferire in analitici e rigorosi protocolli unici a livello nazionale, determinando esclusivamente la sussistenza o meno delle condizioni cliniche per le quali sono state definite disposizioni anticipate.*

In ragione e in forza delle garanzie poste al corretto utilizzo delle disposizioni anticipate di cui ai punti precedenti riteniamo doveroso il dispiegarsi di un "diritto mite" che non invada l'autonomia del paziente e quella del medico non prevedendo nel dispositivo legislativo tipologie e o cronologie di atti e procedure disponibili e non disponibili.

La relazione di cura nel fine vita è, unica e irripetibile; se fondata su un'alleanza terapeutica, contiene in sé tutte le dimensioni etiche, civili, tecnico-professionali per legittimare e garantire una scelta giusta, nell'interesse esclusivo del paziente, rispettosa delle sue volontà. L'indipendenza del medico, persona al servizio di altre persone, è l'unica garanzia che le richieste di cura e le scelte di valori dei pazienti siano accolte nel continuo sforzo di aiutare chi soffre e ha il diritto di essere accompagnato con competenza e solidarietà nel momento della morte.

Diverse sono le condizioni cliniche, il contesto socio-culturale e organizzativo, il rapporto con i medici curanti e con l'equipe assistenziale. La nutrizione e la idratazione artificiale sono trattamenti di esclusiva competenza medica e implicano procedure con rischio clinico; devono essere precedute dal consenso informato in ragione dei rischi connessi alla loro preparazione e assunzione nel tempo.

6

Il ruolo del medico non può essere meramente esecutivo, egli è portatore di una propria autonomia che è assunzione di responsabilità a sicurezza e garanzia della persona; il medico è anch'esso persona con propri valori, proprie storie, proprie competenze e proprio ruolo. Sono queste specificità umane che si incontrano e che devono trovare una sintesi sui valori comuni per esprimere un progetto per la cura del sofferente che chiede ascolto, comprensione e soluzioni.

L'eventuale individuazione della figura del "Delegato/Fiduciario", richiede una puntuale definizione del suo ruolo che noi riteniamo debba essere di vigilanza sulle applicazioni delle dichiarazioni anticipate e di cooperazione con il medico curante al fine di evitare conflitti tra le due funzioni di tutela, dovendo entrambi perseguire il migliore interesse del paziente

Dovrà essere previsto, per il medico, il diritto alla libertà di coscienza rispetto ai contenuti delle disposizioni, in forza di quanto già previsto dal Codice di Deontologia Medica. Ovviamente per il medico rimangono gli obblighi morali e deontologici di continuare la sua assistenza fino a quando un altro collega, in un'altra relazione di cura, si farà carico di quelle volontà

La FNOMCeO ritiene utile proporre la costituzione di un Osservatorio Nazionale sui comportamenti e le scelte di fine vita, nonché l'implementazione e la diffusione sul territorio nazionale della cultura delle cure e dell'etica di fine vita.

I medici italiani ritengono che il legislatore, nel decidere di intervenire in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, debba altresì garantire una efficace rete di tutela dei soggetti più deboli perché in guaribili, terminali, morenti, comunque sofferenti, ancor più se divenuti incapaci.

Le politiche di governo dei processi di cura di fine vita registrano infatti pesanti ritardi nel nostro Paese, nonostante i meritori progressi degli ultimissimi anni; ci riferiamo alle cure del dolore, agli approcci palliativi, alla istituzione degli hospice ma anche alle carenze di personale sanitario competente, formato e dedicato, ai supporti economici e sociali per chi assiste e spesso vive nell'incertezza sul futuro e sulla responsabilità dei sacrifici economici, sociali e lavorativi che mettono a rischio il livello socio-economico delle famiglie ingigantendo l'angoscia di tutto il nucleo familiare.

7

L'autonomia del cittadino si esprime come consenso, dissenso informato; questo è il punto di partenza di ogni *relazione*; la relazione tra persone si fonda sul riconoscimento di autonomia e pari dignità; la relazione tra medico e persona ammalata si fonda sul riconoscimento anche del ruolo, delle competenze, delle responsabilità e della autonomia della professione medica. In questo delicato equilibrio il medico ha molti più obblighi delle altre *persone competenti* perché deve *curare* ed è proprio in questa visione di responsabilità di ruolo che il medico deve essere tutelato nel rispetto della propria libera, autonoma e responsabile professione di aiuto. Il CDM è lo strumento di garanzia che unisce gli interessi della persona all'agire medico. Un Ordine Professionale ha significato di esistere solo quando traduce la vigilanza sulla Professione nell'ottica della responsabilità verso la persona assistita (questa è vera, concreta alleanza terapeutica). Il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ha ribadito più volte che: "...la libertà di scienza e coscienza del medico deve responsabilmente collocarsi all'interno dei seguenti confini: sul piano tecnico professionale, deve riferirsi alle migliori pratiche clinico-assistenziali basate sulle prove di efficacia, sicurezza e appropriatezza di cui ogni medico porta responsabilità non delegabile; sul piano civile deve promuovere e trasferire nella relazione di cura il rispetto di tutti i diritti individuali protetti dalla Costituzione; sul piano etico deve rispettare le norme del Codice Deontologico che si rifanno ai grandi principi sanciti da varie autorevoli fonti che hanno segnato la storia della nostra Deontologia, dal Codice di Norimberga alla Dichiarazione di Oviedo...".

Gli articoli del Codice di Deontologia Medica specifici e di riferimento per questa *relazione* umana e professionale sono: Art.35 Consenso e dissenso informato – Art.37 Consenso e dissenso del rappresentante legale – Art.38 Dichiarazioni anticipate di trattamento – Art.39 Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza. Essi entrano profondamente nel merito delle questioni in essere e affermano che, nel bilanciamento degli interessi, autonomia del medico e autonomia della persona assistita non sono ontologicamente conflittuali. E' d'altra parte evidente che la presa in carico di queste fragilità non può essere lasciata al solo intervento medico ma necessita di una assunzione di responsabilità globale: *la presa in carico della Comunità*.

Il Codice di Deontologia Medica ha forza giuridica e etica, le sue previsioni sono idonee a orientare e legittimare le decisioni assunte dal medico in alleanza terapeutica con la persona ammalata.

8

Chiediamo anche al legislatore che il *Registro dei Testamenti Biologici* venga istituito rendendo facile ed omogenea la sua formulazione e la sua applicazione. I Registri dovrebbero rappresentare anche uno *strumento di informazione per l'accesso ai diritti*, dobbiamo prioritariamente analizzare i bisogni delle persone e del loro contesto familiare per sostenere le loro fragilità inserendole in un progetto di ascolto e di protezione sociale. Solo con questa premessa i Registri diverranno un vero strumento di attuazione delle volontà. *La FNOMCeO si rende disponibile ad affiancare la politica nella scrittura di un testo che renda il Registro uno strumento utile a costruire una rete di competenze a sostegno delle persone che dovranno sottoscrivere e depositare il proprio Testamento in modo protetto, consapevole e informato.*

Permettete una piccola provocazione. Il consenso informato è un atto medico non delegabile e dovrebbe rientrare nei livelli essenziali di assistenza come attività strategica e indicatore del livello di umanizzazione, di qualità e di efficacia delle buone pratiche per tutti i Servizi e per le Direzioni Generali. Dobbiamo avere il coraggio di impegnarci al raggiungimento di questo obiettivo: la relazione medico paziente è strettamente collegata alla disponibilità del fattore tempo e se il tempo della relazione il medico lo deve comunque trovare all'interno di una organizzazione complessa e condizionata dalle procedure, nell'ambito del Consenso Informato e delle DAT, questo tempo non è una procedura ma una pratica eccellente, un dovere istituzionale, costituzionalmente protetto, del SSN

In conclusione la FNOMCeO ritiene che noi tutti siamo messi alla prova, nei rispettivi ruoli e nelle rispettive responsabilità, per verificare se finalmente il nostro Paese è nelle condizioni di poter esprimere i livelli più alti e nobili di assistenza e cura; il Consenso Informato e le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento sono un indicatore potente della nostra capacità come Paese di dimostrare disponibilità all'ascolto, capacità di individuare i contesti, decidere in termini strategici con la persona, nella cornice familiare e sociale che le appartiene.



**INTERVENTO DEL DOTT. VENERANDO CARDILLO, DIRIGENTE DEL REPARTO DI
CURE PALLIATIVE DELL'ASL DI NOVARA**
*AUDIZIONE DEGLI ESPERTI IN XII COMMISSIONE DELLA CAMERA DEI DEPUTATI
SUL DIBATTITO RIGUARDANTE LE DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO*

11 aprile 2016

Dominique Velati, oltre che amica è stata un'instancabile volontaria, piena di mille attenzioni per le persone a lei affidate. Il destino ha voluto farle provare fino in fondo e di persona l'esperienza delle cure palliative, la paura, l'ansia e la necessità delle scelte del fine vita. Ha aiutato negli scorsi anni tanti malati e tante famiglie nel percorso della malattia inguaribile; ha accompagnato per mano molte persone nel momento più difficoltoso della propria vita insieme a medici ed infermieri delle cure palliative dell'Asl No, cercando di evitar loro l'esperienza dell'accanimento terapeutico o l'abbandono, senza mai far pesare la sua personale opinione, ma offrendo un sostegno incondizionato e non ideologico.

Alla Dominique nel decorso della sua malattia ho cercato di non dare soluzioni preconcepite, ma gli elementi per poter decidere con serenità come affrontare la scelta da prendere, assicurandole comunque che non sarebbe mai stata abbandonata nella sofferenza. Nel fine vita, quando la morte non è più un'opzione, ma una certezza determinata da una malattia che prevede una prognosi a breve termine, Dominique ha scelto di morire seguendo il suo concetto di dignità. Avremmo voluto, per l'affetto che le portiamo, che fosse rimasta con noi sino all'ultimo, non anticipando neppure di un giorno la morte, seppur incombente, ma, come il parente che non sa rassegnarsi alla fine ineluttabile del proprio congiunto, avremmo sbagliato.

La malattia e la morte sono eventi che prima o poi ci riguarderanno e non solo perché siamo sfortunati. Pensiamo poco alla morte e alla vecchiaia, spesso riconduciamo questo ultima alla stregua di malattia e non ad un evento naturale, ancora meno pensiamo alla morte. Sarà più facile rivendicare ed ottenere il diritto ad essere curati e a vivere dignitosamente fino all'ultimo, se sapremo vincere la consolidata ritrosia a parlare della morte quasi questa fosse un evento che riguarda solo gli altri. Quando torneremo a considerarci mortali in una realtà in cui la scienza ha il limite ineluttabile del tempo biologico, potremo rivendicare i nostri diritti come società come famiglia come singoli.

Nell'Europa industrializzata, a partire dalla metà del XIX secolo la morte perde la connotazione di evento naturale, viene marginalizzata, rimossa dai pensieri, nascosta trasferendola negli ospedali dove viene medicalizzata. Diventa un tabù, cosa di cui è opportuno non parlare neppure con il paziente, al quale per questo risulta sempre più difficile comunicare la prognosi infausta della malattia che lo ha colpito. La morte fino a non molti anni fa si pensava riguardasse più la religione e la pietà, che la scienza e la medicina. Ma spiritualità e pietà e non possono bastare. La scienza i cui

risultati vengono intesi, a volte, come il mezzo non per vivere di più e meglio ma per vivere "comunque" ha creato aspettative esagerate e a volte immotivate .

Scenari inediti si sono aperti in ogni campo del vivere rendendo possibile cose prima impensabili o, se pensabili, irrealizzabili, di farci sopravvivere ad eventi prima letali (pensiamo alla medicina dei trapianti; alle tecniche di terapia intensiva e rianimazione); si è passati dalla medicina povera di strumenti diagnostici e di possibilità terapeutiche ma più attenta alla persona ad una medicina super specializzata e tecnologica che si occupa solo della malattia ed è poco attenta al malato.

L'accanimento è figlio di questa stessa medicina che non può arrendersi e con possibilità di intervento, prima neppure pensabile, che crea situazioni che non ci aiuta poi a risolvere né i problemi pratici né in quelli etici.

Certamente il prolungamento della vita si traduce in un allungamento del periodo di tempo in cui si necessita di cure e di assistenza. Chi ha detto che il dolore e sofferenza nobilitano, che il dolore avvicina a Dio è probabile si riferisse al dolore umanamente sopportabile, quello insopportabile è solo disperazione ed abbruttimento.

Credo che abbandono e accanimento siano figliastri quando non frutto di colpevole deresponsabilizzazione di un progresso mal utilizzato. Sono il presidente dell'associazione La Scintilla onlus, l'associazione in cui operava Dominique Velati morta in Svizzera lontana, dagli affetti e dalle cose a lei più care.

Medico ospedaliero, in passato anestesista rianimatore, oggi mi occupo di terapia del dolore e di palliazione nell'ammalato terminale, presso una Asl piemontese. Ho passato tanti anni per professione ad occuparmi della "vita" degli altri. Tutte le volte in cui sono intervenuto, a volte rischiando la mia, ho cercato di salvare la vita delle persone "a prescindere ". In alcuni casi strumento inconsapevole, di una scienza medica, che, come è stato detto, aiuta l'uomo a vivere di più e meglio ma che può creare situazioni straordinarie di vita sospesa.

Una "non vita", gravata da problemi etici enormi che ha risolti pratici con sofferenza che si aggiunge a sofferenza.

Una sopravvivenza in cui chi è coinvolto, peraltro incomprensibilmente, non ha titolo a decidere delle cose che lo riguardano.

Oggi vorrei dare voce a chi chiede non solo il diritto alla vita ma anche ad una vita e a una morte dignitose. 300 su 100.000 abitanti muoiono ogni anno di tumore e una popolazione altrettanto numerosa per altre gravi malattie inguaribili. Tutti attraversano la fase terminale con progressiva perdita di autonomia fino alla dipendenza totale con sintomi gravi non sempre controllabili se non con una sedazione palliativa. Le cure palliative si occupano del paziente e della sua famiglia alleviando la sofferenza cercando di dare vita degna ai giorni che rimangono. In esse non c'è posto per l'eutanasia intesa come soluzione breve e facile del problema ma la palliazione, peraltro oggi non sempre assicurata concretamente su tutto il territorio nazionale, è una delle risposte al problema, non la sua soluzione.

Le cure palliative sono la prima risposta e garanzia del diritto ad essere curato, *condicio sine qua non* a qualsiasi altro discorso sui diritti, perché nessuna decisione sul fine vita sia frutto di dolore o disperazione. Ma non possiamo dimenticare che una parte di malati terminali chiedono di determinare anticipatamente, tempo e luogo del loro morire, quando la prognosi è breve la morte ineluttabile e soprattutto nel caso si arrivasse ad una situazione in cui fossero incapaci di intendere e di volere.

Morire non è un evento puntiforme ma un processo a volte innaturalmente più lungo e di degrado totale. Alcuni non vogliono che la morte li trovi impreparati altri non vogliono morire in preda ad un sintomo grave che richieda la sedazione palliativa, altri che venga prolungata l'agonia in uno stato di vita sospesa. E' per questi pazienti che abbiamo l'obbligo di dare risposta.

Qualcuno vorrebbe affidare pilatescamente al medico le decisioni di fine vita in una relazione di aiuto medico paziente che peraltro spesso non esiste, magari facendolo agire nella penombra giurisprudenziale, senza clamore confidando nel buon senso e nella Pietas. Ma come è possibile proporre una cosa simile in situazioni così delicate, con aspetti etici, morali e legali così importanti? Spesso è difficile fare differenza tra intervento che aiuta nel morire da quello che aiuta a morire in un paziente cui peraltro è negato il diritto a testimoniare in modo valido la propria volontà.

La difficoltà di distinguere, la volontà di praticare una sedazione palliativa (teoria del doppio effetto) dalla volontà di fare una pratica eutanasi, rende minima la differenza tra le forme di solidarietà tollerate e quelle non ammesse, addirittura punite con la galera e rende necessaria una regolamentazione specifica da parte del legislatore. Spesso poi il paziente che seguiamo non è informato sul suo stato di salute. Molti pazienti, che dovrebbero dare consenso informato su tutto quanto li riguarda muoiono senza sapere che stanno morendo e di che cosa. Si apre un vulnus incredibile nella efficacia del consenso di cui tutti dobbiamo tenere conto. Occorrono leggi!

L'eutanasia clandestina probabilmente si pratica, e come tutte le cose eseguite senza regole e di nascosto è intrinsecamente pericolosa. Chi ci dice che chi la pratica rispetti veramente la volontà del paziente? Abbia competenza e non agisca nel bene o nel male per proprie fragilità? Le persone ammalate vivono sulla propria pelle la differenza tra parlare di sofferenza soffermandosi su dubbi filosofici e grossi affanni teologico dall'immedesimarsi in chi soffre.

Morire è un processo a volte innaturalmente più lungo e di degrado che non si vuole sopportare. E' ora che si affrontino questi problemi prospettando soluzioni concrete, almeno per quelle situazioni in cui il consenso potrebbe essere ampio: il testamento biologico per le scelte di fine vita, nel fine certo della vita.

Il problema non riguarda esclusivamente la persona sana che in futuro potrebbe non essere in grado di intendere e di volere, ma deve valere anche per il paziente capace e ammalato al fine della sua vita su quando su come e dove morire. I termini testamento biologico, direttive di fine vite e dichiarazioni anticipate possono essere usati in modo strumentale per rendere o non rendere determinanti gli effetti che ne derivano.

La Direttiva e il testamento hanno la dignità di una disposizione inderogabile. La Dichiarazione esprime un parere, enuncia una volontà ma non è vincolante. Chi usa un termine piuttosto che un altro di solito ha ben chiara la differenza e non vuole dire o promuovere la stessa cosa. Il testamento biologico è lo strumento appropriato per testimoniare la volontà di chi capace giuridicamente lo compila, di accettare o negare eventuali trattamenti di mantenimento in vita nel caso in cui la possibilità di relazione con gli altri fosse irrimediabilmente compromessa.

Se nel testamento biologico depositato presso il notaio o più semplicemente autenticato dal sindaco viene indicato un curatore degli interessi del compilatore con delega espressa e dettagliata a decidere di fare o non fare determinate e specifiche cose, può essere assicurata la validità e la contestualizzazione della decisione al momento in cui l'evento si verifichi. In caso di bisogno non sarà necessario ricostruire, a posteriori, e con fatica la volontà dell'interessato, come è successo drammaticamente nel caso di Eluana Englaro.

In Olanda, Belgio, Lussemburgo vige l'eutanasia legale, in Svezia la non punibilità per la stessa pratica, in Svizzera la possibilità del suicidio assistito; in USA, Australia, Canada direttive anticipate con valore legale; in Italia, di fatto anche se non approvata, la proposta di legge Calabrò e simili! Una proposta di legge nata sulla spinta emotiva del caso allora in atto Eluana Englaro fermata alla camera e mai più ripresa. Una legge che poteva farci rimpiangere persino il vuoto legislativo degli ultimi decenni e far parlare dell'esistenza oltre, che di condanna a morte, di una condanna a vita. L'on. Calabrò si diceva favorevole alle dichiarazioni anticipate che però non dovevano essere vincolanti per il medico, avversava la sospensione della idratazione e nutrizione artificiale, anche quella che si avvale di mezzi sofisticati per la somministrazione, chiudeva a qualsiasi atto che si poteva configurare, anche per omissione, ad un atto che poteva produrre direttamente o indirettamente la morte. Di fatto la questione degli interventi di "sostegno vitale" alimentazione ed idratazione, necessari al mantenimento in vita del malato era stata sollevata per depotenziare/annullare l'utilità del testamento biologico. Si sostiene che alimentazione ed idratazione sono necessari al mantenimento in vita del malato e quindi, non essendo atti terapeutici non possono rientrare nel diritto garantito costituzionalmente all'art.32 e oggetto di consenso da parte del malato stesso, né la loro sospensione può essere oggetto delle relative possibili direttive anticipate.

Sono passati anni da allora, tutto si è spento come se il problema non esistesse più o debba essere la magistratura sotto l'incalzare degli avvenimenti a decidere il da farsi in carenza di leggi specifiche. Non arriveremo mai a nulla fino a quando, abbandonando i sofismi, non andremo alla sostanza del problema e decideremo che occorre stabilire se il diritto all'autodeterminazione debba essere prevalente alla difesa della vita comunque vissuta e voluta trovando una sintesi tra il diritto alla vita il diritto all'auto determinazione

Certo c'è una sorta di dovere di vivere dell'individuo sociale. Esistono beni e valori che devono essere condivisi e non può passare il concetto di ferrea autonomia, non basta dire che l'uomo può decidere come crede della propria esistenza, in quanto questa interagisce con quella degli altri e provoca ripercussioni familiari e sociali di non poco conto, ma neppure basta dire che la vita è intangibile perché dono di Dio, di poco conto per chi non crede. Occorrono leggi per garantire la libertà a tutti. Libertà di attenersi ai dettami del proprio credo o della propria coscienza non per decidere della vita o della morte degli altri ma della propria soprattutto quando la malattia è inguaribile e la prognosi infausta a breve. Il mondo laico protegga gli altri mondi, trovi spunti da essi ma non si faccia dettare le leggi. Libertà di religione, ma anche libertà di essere laici. Vogliamo vivere in uno stato che scriva le sue leggi in punto di diritto e non in punto di fede

CONCLUSIONI

I tre no che compaiono nelle varie proposte di leggi presentate, non bastano: no all'abbandono, no all'accanimento, no all'eutanasia. Possono se non delineati creare un corto circuito, soprattutto in caso di vuoto normativo, che non può più essere giustificato in alcun modo dalla difficoltà di uscire dalle zone d'ombra create dai labili confini di ogni area. Uno stato democratico e laico deve riconoscere le diverse sensibilità, che nascono da convincimenti culturali, etici e religiosi diversi, con forte impatto su larga parte della popolazione e importante riflesso sulla vita dell'individuo. È d'obbligo aiutarle a coesistere adottando leggi e norme che soddisfino tutti.

Si vuole una legge non che preveda di dare la morte a chicchessia, ma che riconosca diritti solo a chi voglia avvalersene. Questo è possibile ottenerlo attraverso l'istituzione dello strumento del testamento biologico del malato inguaribile e a prognosi breve, informato e consapevole.

In base al principio di autodeterminazione riconosciuto dal tanto citato articolo 32 della Costituzione nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, disposizione che non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Così deve essere anche in caso di perdita della facoltà di intendere e di volere attraverso direttive anticipate di volontà lasciata da vivente. Nell'ambito della libertà della persona e dei diritti costituzionalmente riconosciuti deve quindi valere anche in questa situazione il diritto al rifiuto o all'interruzione dei trattamenti sanitari, che non può essere disatteso nel nome di un prevalente interesse della comunità.

Per poter legittimamente manifestare il rifiuto a trattamenti sanitari, è opportuno prevedere le modalità con le quali il soggetto possa dichiarare anticipatamente la propria volontà. Un apposito documento denominato «direttiva anticipata di trattamento», che arrivi legittimamente a rifiutare pratiche terapeutiche necessarie al sostegno vitale, fra le quali nutrizione e idratazione, oltre ad ogni forma di accanimento terapeutico. Tenendo conto che l'informazione del paziente sul suo stato di salute è *condicio sine qua non*, per la redazione della dichiarazioni anticipate. Superando così un atteggiamento, che vede spesso una sorta di complicità «a fin di bene» fra il medico curante e i familiari, come forma di protezione della persona ammalata. In questo modo il paziente si riappropria del diritto di intervenire in modo consapevole nelle decisioni che riguardano la sua salute e il suo destino. La direttiva anticipata di trattamento, costituisce obbligo vincolante per ogni medico, operatore sanitario o altro soggetto che agisce sulla persona dell'interessato. La violazione dolosa della direttiva configura pertanto, il reato di violenza privata. Deve restare comunque escluso che il fiduciario possa prendere decisioni che non avrebbero potuto essere legittimamente prese dal paziente stesso nelle proprie dichiarazioni anticipate.

Comunque sappia chi oggi si spende per la vita a tutti i costi che le parole non bastano, ad esse deve seguire la costruzione di una rete di assistenza capace di farsi carico dei mille problemi del lungo sopravvissuto e della sua famiglia, dei mille problemi di quelli che hanno loro stessi deciso di vivere, ma che hanno attenzione solo quando minacciano di voler morire. Se ciò non succedesse potrebbero essere chiamati a rispondere giudizialmente di danno esistenziale.



**INTERVENTO DELLA DOTT.SSA MARINA MENGARELLI, SOCIOLOGA E MEMBRO
DI DIREZIONE DELL'ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI**
*AUDIZIONE DEGLI ESPERTI IN XII COMMISSIONE DELLA CAMERA DEI DEPUTATI
SUL DIBATTITO RIGUARDANTE LE DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO*

11 aprile 2016

Il contributo si propone di:

- approfondire la riflessione sullo stato di fatto del principio di autonomia e autodeterminazione nel fine vita ma anche nelle relazioni sanitarie
- aggiungere elementi conoscitivi alla discussione che vanno nel senso di mettere a disposizione dati empirici relativi alla situazione dell'opinione pubblica italiana sul tema delle DAT

Se la morte fa parte della vita umana in modo indissolubile, il morire non è immutabile ma, a causa del procedere delle conoscenze scientifiche e della organizzazione dei sistemi universalistici delle cure, cambia forma. La medicina non elimina la morte ma prolunga nel tempo il processo del morire, ne modifica i modi e i luoghi. Oggi nei paesi cosiddetti industrializzati, non si muore più a casa, se non in maniera residuale, il processo del morire termina, nell'80 % dei casi, negli Ospedali, è sempre di più un fatto pubblico e per questa ragione, pur mantenendo la sua inevitabile dimensione individuale, diventa un tema collettivo.

Intorno alla fine della vita, così come all'inizio della vita, si dibatte, ci si divide, il piano soggettivo e quello collettivo entrano in conflitto, da un lato l'autonomia, l'autodeterminazione dei cittadini, dall'altro le preoccupazioni e le responsabilità collettive.

Voglio dire, quindi, che la discussione che stiamo facendo è normale, avviene ed è già avvenuta in altri paesi e le soluzioni sono in qualche misura dipendenti dal contesto sociale e culturale nel quale il dibattito si colloca.

In termini sociologici quella che stiamo affrontando è solo una delle tante questioni che il processo dell'impatto sociale della scienza ci mette sul tavolo, chiedendo di impegnarci nella elaborazione di procedure adatte alla stipulazione di un vero e proprio consenso informato sociale che riguardi la scienza e i suoi derivati.

I problemi dell'impatto sociale dell'innovazione tecnico- scientifica hanno principalmente a che fare con il fattore tempo, nel senso che la velocità alla quale viaggiano la scienza e le sue tecnologie è, con tutta evidenza, maggiore della velocità alla quale viaggia la riflessione dei cittadini e delle istituzioni, che hanno entrambe bisogno di tempi di elaborazione più lunghi. Noi abbiamo bisogno di accedere a più fasi prima di poter decidere anche solo cosa pensare di qualcosa di nuovo. Dobbiamo essere, in primo luogo, esposti alla conoscenza di ciò che non conosciamo ancora, ma la semplice conoscenza può non essere sufficiente a farci cogliere le implicazioni meno evidenti, le connessioni laterali, gli argomenti limitrofi, può limitarsi ad offrirci una informazione di superficie, inadeguata proprio perché superficiale, per questa ragione la divulgazione scientifica ha un ruolo centrale, di interesse sociale, nel favorire o ostacolare l'accesso alla conoscenza, quindi alla cittadinanza, intesa nel senso ampio e contemporaneo del termine.

In seconda istanza abbiamo bisogno di comprendere, ovvero di accedere ad un livello di maggiore profondità, che consente di cogliere i collegamenti di senso e di significato con quanto è ai margini dell'innovazione, ad esempio quello che già ci è noto.

A questo punto siamo teoricamente pronti per il livello successivo che è quello della decisione e della responsabilità che ne consegue. Questo meccanismo è lo stesso sia per i cittadini che per le Istituzioni, per i cosiddetti corpi intermedi, ed è valido, in sostanza, per tutti i differenti livelli decisionali. Gli analisti dei sistemi sociali ci ricordano, a questo riguardo, che le responsabilità dei livelli istituzionali essendo potenzialmente produttive di conseguenze per un numero molto ampio di soggetti hanno bisogno non solo di approfondimento conoscitivo maggiore ma anche di procedure adeguate, il prendere decisioni è una attività fatta oggetto di analisi in vari settori.

A ben guardare anche le scelte di fine vita, come molte decisioni complesse e difficili che la bioetica analizza, si prestano ad una riflessione di ordine più generale, che riguarda le difficoltà di gestione dell'impatto sociale della innovazione scientifica e suggeriscono che la strada più utile sia sollecitare il coinvolgimento, sempre auspicabile, dei cittadini nelle decisioni collettive, con ogni strumento disponibile, anche attraverso le procedure di democrazia partecipativa se non deliberativa che, a questo scopo, possono essere azionate, per arrivare a consolidare un vero e proprio consenso informato sociale che riguarda la scienza e le sue conseguenze.

Dato che la democrazia partecipativa e deliberativa, con i suoi strumenti empirici di coinvolgimento e interrogazione delle opinioni pubbliche è, oggi, sempre più chiaramente intesa come integrazione dell'impianto democratico rappresentativo.

In fondo cosa altro è la strada che porta al consenso informato, sia nel fine vita che in altri campi, se non una procedura di negoziazione tra la semplice enunciazione dei principi di libertà e di autonomia dei cittadini e la necessità di renderli realmente praticabili, compatibili sia con l'esercizio della libertà altrui che con le specifiche condizioni nelle quali e in vista delle quali si costruisce un consenso a partire da relazioni comunicative a contenuto fondamentalmente conoscitivo, tra soggetti posti in condizioni asimmetriche di conoscenza?

Forse la parte più fragile delle procedure per mettere in pratica il consenso informato, che è come è noto un processo costitutivamente relazionale, riguarda proprio la distanza tra il livello conoscitivo di partenza del cittadino e quello di arrivo, perché l'esercizio dei diritti di libertà e autonomia non può prescindere dall'attraversare il passaggio che porta dalla semplice conoscenza, alla più complessa e profonda comprensione, unica via efficace per arricchire l'autonomia e la libertà di qualificazioni essenziali per l'esercizio della scelta, la responsabilità e la consapevolezza.

E allora torna utile il ragionamento che alcuni anni fa Giovanni Berlinguer proponeva, in un documento del CNB, quando sosteneva che sarebbe auspicabile e opportuno sollecitare il coinvolgimento delle popolazioni nei processi conoscitivi delle nuove tecnologie per ottenere un serio e consapevole consenso informato non solo al livello dei singoli direttamente coinvolti, ma anche del resto della collettività, un vero e proprio consenso sociale informato.

“Si può forse dire che il principio del consenso informato, un principio che è universalmente conosciuto ma che spesso viene svuotato di quel contenuto dialogico che dovrebbe caratterizzare il rapporto tra il medico e il malato, può valere anche, su scala più ampia, per il rapporto tra la ricerca scientifica e i cittadini. Si tratta di formare un consenso sociale informato alle priorità delle ricerche biomediche, i loro metodi e alle loro applicazioni, un consenso che può svolgere una funzione di garanzia e di promozione della scienza in un periodo nel quale i suoi quotidiani progressi suscitano speranze e preoccupazioni crescenti.

Tra l'altro il ragionamento a riguardo del consenso sociale informato è strettamente connesso con quello che riguarda il rapporto tra i cittadini e la scienza che ipotizza l'esistenza di un vero e proprio diritto umano alla scienza, desumibile dall'articolo 27 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948, dal quale il consenso sociale deriverebbe, a sua volta, ricorda C. Flamigni, la qualità di diritto.

Su questo punto, ovvero le conseguenze di un mancato consenso sociale informato, è impossibile evitare il riferimento al caso recente della legge 40 sulla PMA, perché si presta a fare da esempio paradigmatico.

La maggior parte delle analisi mi sembra concordino nel dire che è stata una legge sbagliata da molti punti di vista che qui non espongo, il risultato di questo “errore” a guardarlo in termini riduttivi, è oltre al “turismo riproduttivo”, i cui costi effettivi per il sistema paese, tra l'altro, non sono mai stati davvero portati alla luce, riconducibile, a mio parere, soprattutto alla rinuncia della politica di quel tempo, al suo ruolo di regolazione dei conflitti sociali. Una norma che non solo non compone i conflitti sociali connessi allo stabilirsi di nuove pratiche sociali, ma addirittura, nei fatti, li alimenta

fino al punto di rottura, sembra portatrice di una vocazione suicidaria. Un evento raro ma, evidentemente, possibile.

Il decisore politico, il legislatore, si trovano, quindi, con una certa frequenza, ad affrontare questioni nuove ed è oggettivamente impossibile che siano competenti su ogni genere di tema, hanno quindi, anche loro, bisogno di accedere ad informazioni specialistiche, di interrogare il mondo esterno, per acquisire dati e informazioni utili al loro lavoro, per poter ragionare non solo su quali sono i punti realmente in discussione, con le conseguenti difficoltà di conoscenza e comprensione del nuovo, che sono comuni a ogni attore sociale, ma anche su quali sono le posizioni dei cittadini, altrimenti, producendo norme dispoiche, espone la collettività al rischio di radicalizzazione sia dei possibili conflitti tra cittadini che tra cittadini e istituzioni, correndo il serio pericolo, invece di spegnere focolai di incendi, di accendere nuove micce.

Nel 2011, la CEDU, Corte Europea per i Diritti dell'Uomo, a margine di una sentenza che riguardava la donazione di ovociti in Austria, ha messo in evidenza un punto centrale, a proposito di questioni di questa natura, ovvero che le norme in questi settori "nuovi" devono essere non solo leggere, ma devono anche essere sottoposte con regolarità a revisione.

"In materia di PMA, (ma il riferimento riguarda tutte le innovazioni scientifiche) il diritto è in costante evoluzione, anche perché la ricerca scientifica in questo campo è in rapido sviluppo e ciò richiede una attenzione permanente da parte degli stati contraenti" Un chiaro invito ai Governi a considerare le modificazioni del senso comune e della sua visione morale, per poter adeguare le normative vigenti a questi mutamenti, considerati molto probabili e costanti. Niente è immutabile e tanto meno può esserlo sia la conoscenza scientifica, che, per statuto conoscitivo, vive di continue rielaborazioni, che la riflessione sociale ed etica su di essa. E' infatti noto che la morale di senso comune, di norma conservatrice, è perfettamente in grado di allargare i propri orizzonti e modificare i propri convincimenti se opportunamente messa in condizione di comprendere ciò che il nuovo prospetta e soprattutto di valutare le conseguenze che, in termini di miglioramento delle condizioni e della qualità della vita, ne possono derivare. Basta guardare alle nostre spalle per trovare esempi a non finire.

Non per ultimo, la produzione di norme inappropriate, conflittuali, non aderenti alle carte costituzionali, inopportune in un senso o in un altro, comporta un grande spreco di risorse pubbliche e questo mi sembra, oggettivamente, un fatto che tutti, comunque la si pensi, dovremmo voler evitare.

Come certamente saprete, la situazione dei Registri per le DAT è la seguente: 161 Comuni Italiani hanno già adottato un Registro, oltre alla Regione Friuli Venezia Giulia, quindi le DAT sono operative per oltre 12 milioni di cittadini italiani, a livello locale, che corrispondono quasi al 20% della Popolazione Italiana. In altri 47 Comuni e altre 5 Regioni, sono state presentate proposte di legge in questo senso. Campania, Molise, Lazio, Lombardia e Sardegna.

Per quanto riguarda l'opinione dei cittadini italiani sulle questioni attinenti al fine vita, se si analizzano anche solo alcune ricerche empiriche svolte nel nostro paese negli anni dal 2007 al 2015, (OBSERVA 2007 2008, CENSIS 2007, EURISPES 2013 e 2015), si confermano opinioni favorevoli al testamento biologico in misura variabile, a seconda degli istituti di ricerca, tra il 65 % circa e il 78 % circa, appare quindi chiaro che i cittadini italiani considerano con sempre maggiore favore la possibilità che le decisioni fondamentali a questo riguardo possano essere prese, in condizioni di autonomia, direttamente dalle persone coinvolte. I ricercatori sottolineano che le opinioni favorevoli si mostrano con maggior evidenza in soggetti ad elevata scolarità e nelle fasce centrali di età.

Questi atteggiamenti possono essere considerati un vero e proprio indicatore del consolidarsi del principio di autonomia e autodeterminazione, principio sempre più diffuso e radicato nelle democrazie mature, a sua volta considerato indicatore del buon funzionamento dei sistemi democratici.

Un secondo indicatore, relativo al consolidarsi del principio di autodeterminazione, è facilmente ricavabile dall'analisi della situazione sempre più apertamente conflittuale che si è venuta a stabilire nelle relazioni tra chi cura e chi viene curato. E' sotto gli occhi di tutti la litigiosità che affligge il sistema sanitario, condensabile nei numeri costantemente in crescita del contenzioso medico legale. Non è questa la sede per approfondire l'argomento; basti dire qui che le ragioni sono molteplici e hanno a che fare da un lato con il veloce aumento delle conoscenze e delle tecnologie applicate alla biologia e alla medicina, fatto che comporta che i sistemi delle cure si specializzino sempre

più, esponendo il malato ad una molteplicità di rapporti con i curanti, circostanza che moltiplica i rischi di incomprensioni e disservizi, allunga la catena delle responsabilità ed è assai poco gradita ai pazienti e dall'altro lato con l'esistenza di Internet, con la sua spiazzante anarchia delle fonti di comunicazione, che fa saltare ogni gerarchia e alimenta illusioni di autogestione. Mi basta qui suggerire di riflettere sulle conseguenze socialmente rilevanti, sia sul piano economico che sul piano del funzionamento del sistema sanitario, di quanto sta accadendo. La questione è così significativa in termini economici che sono da tempo allo studio meccanismi alternativi a quelli azionati dal ricorso alla giustizia ordinaria.

Stiamo, di fatto, sprecando la risorsa costituita dal coinvolgimento dei cittadini nel perseguire e proteggere la loro salute; ogni giorno che passa le persone si allontanano sempre di più dalla fiducia nei curanti e nell'intero sistema sanitario, ogni giorno che passa è la diffidenza e il sospetto a nutrire le relazioni sociali più significative, sia quelle di cura, che quelle che, nella nostra qualità di cittadini, intratteniamo con le istituzioni e con chi le rappresenta.

Per alimentare il "capitale sociale" di una collettività e per migliorare in sostanza l'efficienza delle organizzazioni sociali dice, invece, R. Putnam, bisogna mettere al primo posto la fiducia, prima delle norme che regolano la convivenza, prima delle reti dell'associazionismo.

In sostanza quello che sta avvenendo è, a mio parere, una pericolosa sottovalutazione del percorso che anche i cittadini italiani, non diversamente da altri cittadini europei, stanno compiendo sulla strada dell'autonomia e della autodeterminazione. Alcune delle ipotesi legislative allo studio sulle DAT, mi sembra purtroppo confermino questa tendenza a cominciare dal principio, ovvero dal linguaggio scelto, dalle parole utilizzate.

Come è già stato senz'altro già sottolineato anche la semplice scelta del termine Dichiarazioni Anticipate in luogo di quello di Direttive, altrove in uso, è una scelta di campo, che implica l'abbassamento di livello, dal punto di vista dell'esercizio dell'autonomia del cittadino e forse la preoccupazione di introdurre troppa autodeterminazione.

Sullo sfondo sembra di scorgere lo scontro aperto tra il medico e la sua ricorrente tentazione paternalistica e il cittadino, inadeguato, bisognoso, secondo alcuni, di tutele per l'intera durata della sua vita.

Altri invece, propongono di cambiare nome alle procedure di Alimentazione e Idratazione Artificiale, normalmente in uso nella fase finale del processo del morire, derubricandole da terapie a presidi vitali, con l'obiettivo del tutto esplicito di sottrarre la disponibilità ai cittadini, che, come Costituzione insegna, potrebbero in modo del tutto legittimo volerle rifiutare, per consegnarle ancora una volta al curante, paterno nel suo prendersi cura di cittadini inadatti ad autodeterminarsi, incapaci di sapere cosa fare della loro? esistenza, il tutto in splendido isolamento rispetto a quanto sostengono l'OMS, le Società Scientifiche di Cure Palliative, i Consensi Medici esistenti sull'argomento. Se fosse davvero così, i rischi di Costituzionalità sembrano a molti autoevidenti.

A questo riguardo, a completamento delle informazioni già in vostro possesso segnalerei il codicillo di dissenso al Documento del CNB su alimentazione e idratazione artificiale, del settembre 2005, che espone in modo ampio la complessità della questione.

Non è questo il primo esempio, nel nostro paese, di riorganizzazioni linguistiche, famoso il caso del significato del termine eterologo applicato alle donazioni di gameti.

Personalmente non apprezzo molto queste modalità un po' contorte usate, in sostanza, per opporsi al rafforzamento del principio di autodeterminazione nel nostro paese e forse altri potranno essere d'accordo con la posizione che sostengo, penso che sia più importante ed utile che il legislatore si doti di uno sguardo in grado di andare più lontano.

Se lo facesse, se lo farà, potrebbe aprirsi ad un ragionamento più ampio accorgendosi magari che i tentativi di arginare il fisiologico sviluppo del principio di autodeterminazione nelle democrazie non si sono quasi mai dimostrati delle buone idee.

J. Habermas ha sempre sostenuto che un sistema è più democratico nella misura in cui permette ai cittadini di autodeterminarsi.

In Europa lo sviluppo delle diverse comunità nazionali è da tempo monitorizzato attraverso il programma Eurobarometro, nel quale si interrogano i cittadini europei su una serie di temi e si analizzano alcuni parametri. In questi giorni è stato presentato il Rapporto Standard 84, che contiene i dati relativi all'Italia, se si va al quadro che riassume le posizioni che esprimono la fiducia nelle isti-

tuzioni, quella che si esprime al livello più basso riguarda i Partiti politici, situata sotto la soglia del 10%.

L'ONU, poi, all'interno del ragionamento che riguarda cosa si debba intendere davvero, quando si parla di Sviluppo Umano, ha elaborato un indicatore di sviluppo macroeconomico, l'indice HDI, Human Development Index, che valuta la qualità della vita nei paesi membri, associando all'analisi classica, basata sul Pil, altri elementi quali l'alfabetizzazione e la speranza di vita e attraverso di esso mette a confronto i diversi paesi europei. Il nostro paese non fa una gran figura e si colloca al 26° posto, mentre la Germania è al 6°, il Regno Unito al 14°, la Francia al 20°.

La maggiore criticità riguarda, però, con tutta evidenza, il livello di istruzione dei cittadini italiani, secondo il recente rapporto EUROSTAT relativo al 2014, confermiamo la nostra ultima posizione in Europa, per quanto riguarda il numero di laureati nella fascia 30-34 anni, che sono solo il 23,9%, decisamente molto al di sotto della media europea, che è al 37,8% per non parlare del confronto diretto con paesi come la Francia, 43,6% e l'Inghilterra, 47,2%. E l'obiettivo dichiarato dal nostro paese è il meno ambizioso di tutta l'Europa, raggiungere il 26,27% entro il 2020.

E' noto che l'istruzione è una pre-condizione per la formazione di una cittadinanza critica e informata, un risultato cruciale per muoversi nella complessità contemporanea. E, anche secondo il CENSIS, è il possesso di strumenti culturali adeguati che è responsabile dei mutamenti nell'atteggiamento dei cittadini, più autonomia e più responsabilità corrispondono a più istruzione e più cultura generale. Sempre che non si preferisca avere a che fare con cittadini meno competenti ed alfabetizzati, pensando, così, a torto, di poterli controllare meglio. Portare con sé i cittadini è, invece, nel lungo periodo, decisamente meno impegnativo per il livello della decisione politica che averli come avversari, si guardi all'emergere di forze politiche movimentiste, in molti paesi europei.

Comprendere che questo potrebbe essere il punto di partenza per ogni ragionamento, può essere di aiuto ad un legislatore informato e consapevole che si propone, quindi, non solo di rispettare la crescita dei cittadini in competenza, autonomia e consapevolezza ma anche di impegnarsi per sostenerla e accompagnarla, considerandola, quello che realmente è, una risorsa strategica per il paese, per il suo sviluppo, che è, notoriamente, come ricorda A.Sen, una questione ben più ampia del mero miglioramento delle condizioni materiali di vita delle persone, ma significa, anche, espansione delle libertà cruciali dei cittadini.

I sistemi democratici in buona salute sanno, in sostanza, utilizzare le istanze di autodeterminarsi che i cittadini propongono, che considerano essenziali per la tenuta delle democrazie e argine alla crisi della rappresentanza partitica, sanno sollecitare la loro volontà di contribuire alla vita collettiva, alla amministrazione della cosa pubblica, sanno trasformare il desiderio di partecipazione dei cittadini in strumenti utili sia al miglioramento della qualità della vita di tutti, che al consolidamento dei legami sociali. Sanno operare per ricostruire la fiducia, che è il collante di tutte le relazioni sociali più significative, di cui, oggi, sentiamo molto la mancanza.

Tornare a spingere i cittadini italiani a morire, da soli, nelle loro case, potrebbe essere una discutibile tentazione, una opinabile scelta, certo garantirebbe ad ognuno la libertà di morire come meglio crede, nel modo, che ciascuno reputa, per sé, giusto e dignitoso, ma a chi gioverebbe davvero?

Cenni bibliografici

CEDU, Corte Europea per i Diritti dell'Uomo, Grande Chambre, Parere su caso Austria, Donazione di ovociti, 2011

CENSIS 2007, OBSERVA 2007-2008, EURISPES 2013 e 2015.

CENSIS, Fiducia, dialogo, scelta, la comunicazione medico-paziente nella sanità italiana, Forum per la Ricerca Biomedica, 2012

COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, Orientamenti per i Comitati Etici in Italia, 2001

EUROSTAT, Stato dell'Istruzione nell'Unione Europea, 2014

C. FLAMIGNI, Sul consenso informato sociale e sul dovere di evoluzione della norma giuridica, Politeia, 2015, 31, 3.

COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, L'alimentazione e l'idratazione artificiale. Codicillo di consenso, nota integrativa. 2005

J.HABERMAS, Teoria dell'Agire Comunicativo, Il Mulino, Bologna, 1981

- M.MENGARELLI, Il Paternalismo Bioetico italiano: un percorso difficile per i nuovi diritti, in *Nasce-re e morire: quando decido io?*, a cura di G Baldini e M Soldano, Firenze University Press, Firenze, 2011
- M.MENGARELLI, La sterilità: un problema sociale minore?, in *Cultura riproduttiva*, a cura di R.Bartoletti, FrancoAngeli, Milano, 2011
- M.MENGARELLI, *A che serve la Bioetica?*, L'Asino d'Oro, Roma, 2011
- C FLAMIGNI e M. MENGARELLI, *Nelle mani del dottore?*, FrancoAngeli, Milano, 2014
- M. MENGARELLI, Il difficile rapporto della legge 40 con la scienza e la medicina, in *Diritti Traditi*, con M.D'Amico e M.P.Costantini, L'asino d'oro, Roma, 2015
- M. MARZANO, *Avere fiducia*, Mondadori, Milano, 2012
- R.D. PUTNAM, *La tradizione civica nelle Regioni Italiane*, Mondadori, Milano, 1993
- A.SEN, *Lo sviluppo è libertà*, Mondadori, Milano, 1999
- N. URBINATI, *Democrazia in diretta, le nuove sfide della Rappresentanza*, Feltrinelli, Milano, 2013

**DOCUMENTO CONSEGNATO DALLA RAPPRESENTANTE
DELL'ASSOCIAZIONE « A BUON DIRITTO »****Il testamento biologico, tra habeas corpus e diritto a una morte con dignità**

Le proposte di legge in esame sono moltissime e perciò mi limiterò ad alcune considerazioni di carattere generale. La varietà di impostazioni riflette la complessità del tema (libertà terapeutica e inviolabilità del corpo) e dello stesso strumento (le dat) immaginato per disciplinare il rapporto tra corpo, vita e scienza, codificando “diritti infelici” (Donini).

Il tema – cui A buon diritto da tempo dedica un'attenzione particolare- diviene sempre più urgente in ragione dei progressi della scienza e dell'incidenza della medicina su questioni che non si limitano più alla cura del corpo, ma **che coinvolgono necessariamente anche il proprio modo di concepire la vita e di darle senso**, il proprio orizzonte di valori. E ciò avviene perché la scienza ha “creato”, come per le decisioni su come morire, un vero e proprio tempo in cui della morte e della vita si possa decidere, sia all'interno di un percorso terapeutico a progressione più o meno lenta ma tendenzialmente definita (pianificazione condivisa delle cure, secondo il CdE) sia nell'ambito di una disposizione su una scelta terapeutica da affrontare in condizioni future ed eventuali. Così come la scienza ci offre possibilità di concepire, prolungare, interrompere la vita in modo prima impensabile. Risolvere il tema delle dat all'interno del solo principio del miglior interesse (sanitario) del paziente rischia allora di eludere la complessità del fenomeno, con un riduzionismo scienziato che va invece superato affiancando le valutazioni mediche alle direttive che solo il paziente può dare, nel rispetto delle proprie più profonde convinzioni. La buona pratica medica va dunque integrata con **il punto di vista del paziente su se stesso**, perché temi come questi non coinvolgono la sola medicina ma, necessariamente, una concezione del mondo e della vita che non può che essere personale. E' il rispetto del paziente come persona e non mero corpo il primo parametro etico cui la medicina deve, oggi, attenersi.

Per quanto non facile, il diritto (il più possibile “mite”) in questa materia dovrebbe consentire a ciascuno di poter rispettare le proprie intime convinzioni, ogniqualvolta ciò non leda diritti altrui. Tanto più in una materia, come questa, il cui parametro costituzionale indica nel **“rispetto della persona umana” il limite** oltre il quale nessun trattamento sanitario può spingersi, neppure a tutela di quell'interesse collettivo che, secondo l'art. 32 Cost., qualifica il diritto alla salute nella sua componente solidaristica e che, come precisa la Cassazione, non può essere inteso come dovere assoluto di cura in condizioni percepite come lesive della propria dignità.

Tracciare questo limite in concreto è estremamente difficile e richiede uno sforzo di ridefinizione di categorie giuridiche consolidate, ben sapendo che, con il Manfred di Byron, l'albero della scienza non sarà mai l'albero della felicità ma che, certamente, se non adeguatamente disciplinata e armonizzata secondo l'intimo sentire di ciascun paziente, la scienza imposta può divenire una forma di coartazione inaccettabile. Tale da divenire quella “inutile tortura” cui – ricorda Luigi Manconi - nel 1970 si riferiva Paolo VI, **rispetto all'ostinazione della tecnica nel prolungare artificialmente la vita, dovendo invece riconoscersi la finitezza degli sforzi umani in difesa di essa.**

Quello del limite oltre il quale il rapporto di cura rischia di divenire coercizione, violazione della dignità del paziente, è del resto il discrimine maggiore tra le varie proposte. Accanto a un nucleo comune (previsione delle dichiarazioni anticipate di trattamento quale strumento mediante il quale il paziente, capace di intendere e volere, enuncia le proprie volontà: living will, advanced care statement, appunto, relativamente alle cure da ricevere in stato di incapacità; divieto di cure sproporzionate), le peculiarità di ciascuna attengono essenzialmente al **valore, più o meno vincolante, conferito a tali direttive** e, dunque, alla possibilità del medico di discostarsene o non eseguirle, nonché ai **trattamenti indisponibili da parte del paziente** (secondo alcune proposte ad esempio alimentazione e idratazione forzate) o comunque non eseguibili da parte del medico (ad esempio quelli volti a cagionare la morte nelle pdf Binetti e Roccella). Si tratta di risposte,

variamente modulabili, a temi che vanno presi sul serio, quali l'esigenza che la dichiarazione corrisponda realmente alla volontà del paziente e non sia invece frutto di un suo condizionamento o **lo scarto tra volontà espressa e situazione di fatto attuale**, anche in ragione del progresso delle tecnologie, che rendano possibile domani ciò che non lo è oggi aprendo quindi speranze prima impensabili, o anche alla necessità di evitare che la scelta dismissiva sia frutto di isolamento sociale o del timore del paziente di rappresentare "un peso" per i familiari.

Sulla non rifiutabilità, prevista in alcune pdl, di trattamenti di sostegno vitale quali alimentazione e idratazione artificiali, va considerato che esse sono state considerate trattamenti sanitari dalla Cassazione ma anche dalla Cedu, che tra i principi in materia di testamento biologico ha incluso, appunto, la soggezione di tali trattamenti (volti a intervenire non solo sull'eziologia ma anche sui sintomi della malattia) al principio del consenso informato ammettendone il rifiuto.

Quanto alla **vincolatività** delle dat, le proposte tese a sancire il principio dell'indisponibilità della vita legittimano il medico a disattendere motivamente le direttive espresse nelle dat, sentendo il fiduciario o i familiari, impedendogli comunque di seguire orientamenti volti a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con norme giuridiche o deontologiche. Nella pdl Murer tale possibilità è limitata alle ipotesi in cui sussistano motivate e documentabili possibilità, non prevedibili all'atto della dichiarazione, di poter altrimenti conseguire ulteriori benefici per il paziente, in accordo con il fiduciario e i familiari. La pdl Mantero invece limita tale facoltà ai casi in cui, in accordo con il parere del comitato etico, **non vi sia più corrispondenza tra la situazione attuale e quella prevista** dal paziente, in ragione dell'evoluzione scientifica.

Credo che ciò che vada salvaguardato sia certamente il diritto del medico **all'obiezione di coscienza** (con il corrispondente dovere della struttura sanitaria di assicurare con adeguate sostituzioni, la presenza di almeno un medico in grado di seguire le direttive del paziente), come una **clausola di flessibilità** che legittimi il sanitario a discostarsi motivatamente dalla volontà espressa qualora, per il progresso della scienza, essa non appaia più rispondente alla situazione considerata dall'interessato. Ciò consentirebbe infatti di non cristallizzare irragionevolmente le direttive espresse magari a distanza di anni, conferendo loro la duttilità adeguata rispetto alla velocità con cui la scienza si evolve. In questo senso — e come A buon diritto propone da tempo — le dat dovrebbero essere oggetto di aggiornamento periodico alla luce dei progressi della medicina e andrebbe previsto l'intervento di uno o più fiduciari che commisurino le decisioni precedentemente assunte dall'interessato alle nuove condizioni createsi.

Ma proprio in quanto espressive di un consenso dato "ora per allora" a un trattamento che su tale fondamento si legittima, le dat dovrebbero avere valore vincolante, pena la loro sostanziale inutilità e la riemersione del modello paternalistico nella gestione del rapporto medico-paziente.

In tal senso si è del resto pronunciata anche la Cedu con la **sentenza Lambert** del maggio scorso, in cui non solo ha indicato la volontà espressa dal paziente come parametro regolativo dell'intervento medico anche in assenza di una specifica disciplina, ma ha oltretutto affermato che rientra nel margine di discrezionalità rimesso al legislatore nazionale la disciplina dell'interruzione di eventuali trattamenti salvavita, di per sé non contraria al principio di tutela della vita umana sancito dalla Carta di Roma.

In favore della cogenza delle dat depongono del resto quasi tutti gli altri ordinamenti europei. Non solo la recente disciplina francese (che assicura anche la sedazione profonda) ma anche quelle belga (che ammette l'eutanasia passiva e attiva), olandese (che legittima anche trattamenti letali purché praticati sotto il controllo medico), svizzera (che ammette anche l'eutanasia passiva), lussemburghese, danese, spagnola e tedesca (quest'ultima di natura essenzialmente giurisprudenziale fondata sulla libertà di autodeterminazione di cui all'art. 1 GG e sulla ricomprensione di dat vincolanti nell'amministrazione di sostegno). Analogamente il living will anglosassone è applicato giudizialmente sin dal 1993, mentre non si è mai depenalizzato l'aiuto al

suicidio, soprattutto dopo la pronuncia Cedu nel caso Diane Pretty del 2002 in cui si ritenne legittimo il diniego opposto dalle autorità inglesi alla richiesta di non perseguire penalmente il marito della donna qualora l'avesse aiutata a morire. Diverso il caso Ms B., in cui la Family Division dell'High Court legittimò il *right to refuse*, la sospensione, da parte dei sanitari, di trattamenti salvavita quali la ventilazione artificiale. Significativamente, la recente revisione delle direttive del Director of Public Prosecutions invita a non considerare penalmente rilevante la sospensione di trattamenti salvavita in base a una chiara direttiva del paziente.

Difforme la disciplina statunitense, ove a Stati permissivisti (Oregon, Montana, Colombia¹ e Washington dopo il Death with dignity Act) se ne affiancano altri nei quali si ammette al massimo il testamento biologico con limiti riguardo ai trattamenti salvavita, pur dopo la declaratoria di incostituzionalità della legge della Florida modellata sul caso di Terry Schiavo.

In favore della coerenza delle dati e della rifiutabilità di trattamenti anche di sostegno vitale depone, del resto, l'analisi giurisprudenziale interna sul valore del consenso informato quale "scelta assiologica, di valore, nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, declinato non più in chiave paternalistica sulla base di una **presunta autolegittimazione** del trattamento sanitario, ma fondato invece prima sui diritti del paziente e sulla sua libertà di autodeterminazione terapeutica che sui doveri del medico" (Cass., 21748/2007; Corte cost., sent. 438/2008).

Esso, afferma la Corte, ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente **rifiutare la terapia** e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale. E- afferma la Corte - come ogni diritto di libertà, è tutelato **anche nel suo risvolto negativo**, ovvero il diritto al rifiuto delle cure ancorché ne consegua il sacrificio della vita e che non va scambiato per una forma di eutanasia (ossia come intervento diretto a provocare la morte), esprimendo soltanto l'esigenza che la malattia segua il suo corso.

Tale principio è, per la Corte, espressione dei principi costituzionali a tutela del diritto alla salute, all'invulnerabilità personale e alla stessa dignità, sancita da quell'art. 2 cui Aldo Moro attribuiva la funzione di **difesa della persona da ogni strumentalizzazione** per fini che la trascendano. Ed è una norma, questa, strettamente legata non solo ai 'tradizionali' diritti di libertà quali in primo luogo la libertà personale (art. 13), ma anche a uno dei più innovativi diritti sanciti con straordinario rigore dalla Costituzione: il diritto alla libertà di **autodeterminazione terapeutica** di cui all'art. 32, quale tecnica di libertà; autolimitazione del potere legislativo, che non solo non potrebbe mai autorizzare interventi sanitari non finalizzati alla tutela di interessi collettivi, ma che dovrebbe comunque osservare anche in tal caso i limiti imposti "dal rispetto della persona umana". Nessun'altra norma costituzionale che sancisca diritti di libertà contiene, del resto, un limite così stringente per il legislatore: un nuovo *habeas corpus*, un vincolo al rispetto della dignità, una sorta di autolimitazione del potere in nome del rispetto della sovranità su di sé e sul proprio corpo da parte del singolo.

Si tratta di una norma fondamentale nella dialettica del rapporto tra autorità e libertà; potere legislativo e dignità della persona; invasività della tecnica e invulnerabilità del corpo; norma cui è sottesa la consapevolezza del nesso inscindibile che lega il diritto alla salute e alla libertà di cure alla piena e integrale realizzazione sia della libertà che dell'eguaglianza delle persone. Come osservava Mortati, la Costituzione della Repubblica italiana è stata a lungo l'unica Costituzione del dopoguerra a prevedere una disposizione che "nel conferire rilievo costituzionale agli interessi collegati con la salute dei cittadini, ne abbia dato una disciplina compiuta". Forse soltanto la **Carta di Nizza** prevede un grado di tutela del diritto all'autodeterminazione terapeutica paragonabile a

¹ Ove il *right to refuse* è stato sancito dalla giurisdizione suprema per fini di tutela della dignità del paziente, altrimenti strumentalizzato a un valore astratto quale la difesa della vita in sé a prescindere dalla volontà del singolo interessato.

quello garantito dalla Costituzione italiana, sancendo espressamente il principio del **consenso informato** quale fondamento del diritto alla libertà di cure.

Proprio perché inviolabile il diritto alla libertà di cure va garantito anche ai soggetti in stato di incapacità (originaria o sopravvenuta) di intendere o di volere, nei cui confronti, come osserva la giurisprudenza, spetta al **rappresentante** legale garantire il rispetto delle volontà eventualmente espresse in precedenza, assicurando che il trattamento sanitario non si conformi a un astratto concetto di 'miglior interesse' oggettivamente inteso, ma alla personale concezione della dignità del soggetto il cui interesse si deve appunto rappresentare². Potendo in taluni casi rappresentare un estremo atto d'amore dissentire da un trattamento sanitario che l'incapace avrebbe percepito come lesivo del proprio senso di dignità, almeno quando debba ritenersi che egli avrebbe indissolubilmente legato la propria dignità alla vita di esperienza, alla coscienza, alla relazione con il mondo, alla non dipendenza da macchine o farmaci.

E', infine, importante sancire espressamente — come prevede il ddl Manconi, ad esempio, al Senato — che il rifiuto di cure non incide sul diritto del paziente ad essere assistito e altrimenti curato né giustifica alcuna forma di abbandono terapeutico.

² Per quanto concerne i minori (che in Olanda acquistano capacità in materia a 12 anni), l'età minima del dichiarante è in alcune proposte fissata a 16 anni, dunque al di sotto della generale capacità di agire del singolo, ma conformemente all'età spesso indicata nell'ordinamento in relazione alla facoltà di decidere su alcuni status o diritti della personalità (matrimonio, filiazione, cognome, ecc.).

