COMMISSIONE XII AFFARI SOCIALI

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

6.

SEDUTA DI MARTEDÌ 19 APRILE 2016

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE MARIO MARAZZITI

INDI

DEL VICEPRESIDENTE MARCO RONDINI

INDICE

Sulla pubblicità dei lavori: Marazziti Mario, <i>Presidente</i>	PAG.	LONTÀ ANTICIPATE NEI TRATTAMENTI SANITARI »
INDAGINE CONOSCITIVA, 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 VO-		Audizione di esperti della materia: Marazziti Mario, presidente . 3, 6, 9, 10, 12, 14 15, 17, 19, 22, 24, 25 Rondini Marco, presidente

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: (SCpI); 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.
Binetti Paola (AP)	18, 28	Mantero Matteo (M5S)	9, 18
Borsellino Patrizia, ordinario di filosofia del diritto e di bioetica presso il Diparti- mento di giurisprudenza dell'Università de- gli Studi di Milano-Bicocca	3, 10	Rossini Paolo Maria, ordinario di neurolo- gia presso la facoltà di medicina e chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma	22, 24
Calabrò Raffaele (AP)	10, 22	Santosuosso Amedeo, presidente del Centro	
Corbellini Gilberto, ordinario di storia della medicina e docente di bioetica presso l'Università La Sapienza di Roma	13, 21	di Ricerca Interdipartimentale European Centre for Law, Science and New Techno- logies (ECLT) dell'Università di Pavia 7,	9, 12
De Marinis Maria Grazia, presidente del corso di laurea in infermieristica presso l'Università Campus Bio-Medico di Roma	15 24	ALLEGATI	
	13, 24	Allegato 1: Documentazione consegnata da	
Gristina Giuseppe, medico chirurgo specialista in anestesiologia e rianimazione		Patrizia Borsellino	31
	29	Allegato 2: Documentazione consegnata da	
Lenzi Donata (PD), relatrice 9,	24, 28	Giuseppe Gristina	42

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE MARIO MARAZZITI

La seduta comincia alle 10.35.

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 esperti della materia.

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 di esperti della materia (Vittorio Angiolini e Patrizia Borsellino).

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.

Avverto che all'audizione odierna era stato invitato a partecipare anche il professor Vladimiro Zagrebelsky, il quale ha comunicato di non poter partecipare a causa di impegni pregressi.

Sono presenti Patrizia Borsellino, ordinario di Filosofia del diritto e di bioetica presso il Dipartimento di giurisprudenza

dell'Università degli studi di Milano-Bicocca, alla quale do il nostro benvenuto, e Amedeo Santosuosso, presidente del Centro di ricerca interdipartimentale European Centre for Law, Science and New Technologies (ECLT) dell'Università di Pavia.

Vittorio Angiolini, ordinario di Diritto costituzionale presso la facoltà di giuri-sprudenza dell'Università degli studi di Milano, ha comunicato di essere in ritardo, ragion per cui potrà intervenire nel momento in cui ci raggiungerà.

Faccio presente che i soggetti auditi avranno a disposizione circa dieci minuti per lo svolgimento dei propri interventi. Seguiranno poi le domande dei deputati e, quindi, le repliche dei nostri esperti professori.

PATRIZIA BORSELLINO, Ordinario di Filosofia del diritto e di bioetica presso il Dipartimento di giurisprudenza dell'Università degli studi di Milano-Bicocca. Grazie, Presidente Marazziti. Sono lieta e onorata di poter essere presente in questa nuova fase di lavori nella sede della Commissione affari sociali della Camera su un tema che, fin dall'avvio della fase...

PRESIDENTE. La interrompo solo per provare ad aiutarla nella sua esposizione. Innanzitutto, se ha un documento, ce lo può lasciare. Può utilizzare il suo tempo cercando di riferirci le questioni che ritiene più importanti.

PATRIZIA BORSELLINO, Ordinario di Filosofia del diritto e di bioetica presso il Dipartimento di giurisprudenza dell'Università degli studi di Milano-Bicocca. Benissimo. Sì, sarà lasciata a disposizione una memoria in cui saranno fatte oggetto di più

specifica attenzione le molte questioni implicate dal tema.

Nel mio esordio volevo richiamare un concetto generale, che mi sembra di vitale importanza. In relazione alla materia del consenso informato e delle dichiarazioni anticipate di trattamento, in realtà, è in questione la messa a punto di sicuri criteri di riferimento per le diversificate situazioni di cura, ovviamente con attenzione a quelle a maggiore criticità. È in gioco veramente la definizione del ruolo dei soggetti coinvolti nella relazione di cura, con il complesso intreccio dei diritti, dei doveri e delle responsabilità. È una considerazione di carattere generale, ma molto importante, perché è destinata a influenzare poi l'intera impostazione della disciplina.

Il compiacimento per il riavvio dei lavori su questa materia, a mio parere, non deve andare disgiunto dall'auspicio che non vengano persi di vista alcuni riferimenti fondamentali. Il primo, che può sembrare quasi ovvio e scontato, è rappresentato dal contesto nel quale si pone il problema, ossia il contesto di una medicina che, grazie agli straordinari progressi realizzati nel corso del XX secolo, non solo ha acquisito la capacità di fornire risposte sempre più significative rispetto a diversificati scenari di malattia, ma è anche venuta acquisendo - l'espressione può sembrare forte - la capacità di esercitare un vero e proprio controllo sulla morte, nel senso che ha acquisito la capacità di modularne i tempi e i modi. Questo è un primo punto di partenza importante.

Passo al secondo rilievo, per procedere in estrema sintesi. Rispetto alla materia in questione non c'è il vuoto. Non c'è il vuoto perché nel nostro contesto nazionale disponiamo di un quadro normativo giuridico supportato – direi – da convergenti orientamenti in ambito deontologico. Tale quadro ha già delegittimato il tradizionale modello di relazione di cura improntato all'idea dell'attribuzione in via esclusiva al medico di tutte le decisioni relative ai trattamenti sanitari, mettendo altresì in discussione anche il cosiddetto privilegio terapeutico, ossia l'idea che la disponibilità di un trattamento utile alla salute e soprat-

tutto al mantenimento della vita renda la somministrazione di tale trattamento sempre e comunque legittima, anzi dovuta.

Il quadro normativo - non ho bisogno di richiamarlo dettagliatamente; non ne avrei il tempo in questa sede - è quello opportunamente richiamato in numerose delle proposte di legge. Il riferimento fondamentale è, ovviamente, rappresentato dagli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione, ma anche dalle previsioni contenute in documenti normativi di carattere sovranazionale, anche questi richiamati, dalla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, per non parlare poi degli orientamenti della giurisprudenza, di una giurisprudenza consistente della magistratura ordinaria e costituzionale.

Si tratta di un quadro normativo che ha sancito in maniera inequivoca il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari e, con questo, il ruolo determinante da riconoscere a ogni individuo nella partecipazione alle decisioni, quando sono in gioco la sua salute e gli interventi sul suo corpo.

Si tratta di un quadro normativo che non deve essere equivocato e dal quale non si può ricavare una indefinita libertà del paziente, nel senso di facoltà riconosciuta al paziente di assumere ruoli che non gli sono propri e, quindi, di prendere il posto dei sanitari nell'individuazione dei trattamenti appropriati e di chiedere un qualunque trattamento. La definizione dell'appropriatezza rimane assolutamente di competenza medica. Questo è un punto fondamentale. In sostanza, non c'è simmetria tra diritto di rifiutare qualunque trattamento, anche i trattamenti terapeuticamente appropriati e salvavita, e il diritto di chiedere un qualunque trattamento, anche i trattamenti inappropriati.

In estrema sintesi, c'è un ultimo punto, ma imprescindibile, da non perdere di vista per dettare regole in questa materia così profondamente destinata a incidere sulla vita di tutti gli individui nei momenti più critici, quali sono quelli della malattia o addirittura dell'approssimarsi alla morte. Mi riferisco a un principio che la Corte

XII COMMISSIONE — SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA -

costituzionale ha qualificato nel 1989, come a tutti i presenti è noto, come principio supremo dell'ordinamento giuridico italiano. Si tratta del principio di laicità, una laicità da intendersi in un'accezione inclusiva, non esclusiva, fatta propria da chi considera irrinunciabile il rispetto, con l'unico limite del danno all'altro, delle convinzioni morali e religiose di tutti gli individui.

Si tratta di un principio con il quale è incompatibile una legge che recepisca un unico orientamento valoriale e che lo imponga anche a chi non vi si riconosce, disconoscendo quel pluralismo degli orizzonti morali che nella società attuale ritengo vada considerato non solo un fatto difficilmente negabile, ma anche un valore da preservare.

Questa è solo la cornice. Adesso bisognerebbe entrare nel merito delle singole questioni sollevate dai due strumenti per l'espressione della volontà del paziente in ambito sanitario, ossia il consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate sui trattamenti. Il tempo a mia disposizione mi consentirà di non andare molto la menzione dei titoli, riservandomi poi di entrare nel merito.

Riguardo al consenso informato, che va inteso come strumento per la partecipazione consapevole del paziente alle decisioni sulle cure che lo riguardano - questa ritengo sia la caratterizzazione più pregnante e consolidata - ovviamente, è fondamentale il requisito delle informazioni. Punto presente e valutabile, a mio parere, positivamente nella maggior parte delle proposte è il riconoscimento del diritto del paziente anche al rifiuto dell'informazione, oltre alle specificazioni sulle caratteristiche che l'informazione deve soddisfare.

Aggiungerei, però, che, se si insiste sul riconoscimento del diritto al rifiuto, si deve porre particolare attenzione al riconoscimento del diritto a un altro rifiuto, che non è il rifiuto all'informazione, ma è il rifiuto al trattamento stesso.

L'esplicitazione del diritto del paziente al rifiuto e l'esplicitazione, altresì, del correlativo dovere del medico di astenersi dall'intervento senza incorrere in responsabilità è un punto molto delicato e tocca una questione particolarmente sentita, rilevante per i destinatari delle cure, ma anche per gli operatori sanitari.

L'esplicitazione di questo diritto potrebbe addirittura sembrare pleonastica. In maniera inequivoca lo stesso Codice di deontologia medica oggi parla di consenso e di dissenso. Il dissenso al trattamento non è che l'altra faccia del consenso. Se diciamo che nessuno può essere sottoposto a un trattamento non voluto e nessuno può essere obbligato a un trattamento, ovviamente questo vuol dire già riconoscere il diritto al rifiuto.

Ritengo che l'esplicitazione sia importante perché nel nostro contesto permangono resistenze e incertezze al riguardo, nonostante - ripeto - gli orientamenti consolidati della giurisprudenza. Si tratta di resistenze dovute, fra l'altro, anche alla fuorviante assimilazione con la fattispecie eutanasica, che nulla ha a che fare con questo punto.

Altri punti rilevanti sempre messi in gioco dal consenso riguardano le situazioni di urgenza e di emergenza, su cui tutte le proposte si soffermano e, infine, la delicata materia delle decisioni sui trattamenti riguardanti soggetti maggiorenni dichiarati legalmente incapaci con diminuita o compromessa autonomia e i minori, tutte questioni rilevantissime.

Sull'urgenza, anche qui in maniera molto sintetica, mi limito a sottolineare come la linea appropriata da seguire sarebbe quella già recepita - lo menziono ancora una volta - dal Codice di deontologia medica nell'ultima versione del 2014. Al proposito esso dice che in urgenza ed emergenza « il medico sarà tenuto ad assicurare l'assistenza indispensabile, nel rispetto delle volontà, se espresse, o tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, se manifestate ». Mi sembra un inciso importante. L'urgenza e l'emergenza di per sé non giustificano sempre e comunque, anche se in molti casi quella è la strada da percorrere, la sospensione e l'esenzione del consenso. In proposito, ovviamente, occorrerebbero diverse specificazioni.

Non mi soffermo in questo momento sulle decisioni relative ai soggetti legalmente incapaci e passo, invece, a una considerazione relativa all'altro delicatissimo campo: le decisioni sui minori. A questo proposito penso che l'occasione del provvedimento legislativo non andrebbe persa per fare passi più decisi in direzione di un orientamento che si va sempre più considerando preferibile a quello attuale. Mi riferisco al compiere passi più decisi in direzione di un vero e proprio riconoscimento di uno spazio per il consenso del minore in presenza di una sufficiente capacità di discernimento. Questo è un punto importante.

Si tratterebbe poi di trovare un adeguato equilibro con la regola attualmente vigente, che è quella in relazione ai minori genericamente intesi del consenso prestato dai titolari della responsabilità genitoriale e dai tutori e amministratori di sostegno, rispetto a questo punto. In ogni caso, dovrebbe essere reso esplicito il dovere di ascolto e di informazione del minore in relazione ai trattamenti che lo riguardano, indipendentemente da una precisa soglia di età, come peraltro prevede l'articolo 24.1 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea. Una delle proposte propone l'abbassamento ai 16 anni, ma rimarrebbero ferme queste considerazioni.

Vengo alle dichiarazioni anticipate. Le dichiarazioni anticipate correttamente intese sono uno strumento pensato per far sì che, al subentrare di una condizione di incapacità, gli individui non siano privati di una possibilità fondamentale, quella di far ancora sentire la loro voce, evitando il rischio della messa in atto di interventi e trattamenti contrastanti con le loro convinzioni e volontà.

Questo vuol dire prendere sul serio – anche qui ho trovato molto opportuno il richiamo presente nei preamboli di alcune proposte di legge – il principio sancito dall'articolo 3 della nostra Costituzione, che, nell'affermare la pari dignità sociale e uguaglianza di tutti i cittadini davanti alla legge, menziona specificamente tra i criteri che non legittimano improprie disparità di trattamento o sospensioni di diritti le con-

dizioni personali. Vi rientrano proprio le condizioni di malattia e le condizioni di diminuita o compromessa capacità.

Il disegno di legge deve prendere in considerazione i nodi critici sollevati dalle volontà manifestate anticipatamente. I nodi critici sono la questione del valore da attribuire, la questione dei loro contenuti, una precisa definizione del ruolo del fiduciario e la questione delle forme e delle modalità di documentazione. Sono tante questioni.

Riguardo al valore da attribuire la divaricazione di opinioni vede, da una parte, la tesi di chi ancora – alcuni disegni ripropongono questo orientamento – invita a guardare alle dichiarazioni come a orientamenti che spetta poi al medico prendere o non prendere in considerazione e, dall'altra, la tesi della vincolatività.

Mi fermerò su questo punto dicendo che ritengo che, per non svuotare il documento, non si debba aver paura di parlare di vincolatività – gli altri punti saranno esaminati nella memoria – ma con l'importante distinguo che parlare di vincolatività non significa affatto né giustificare l'abbandono terapeutico, né sostenere che un individuo possa essere privato delle possibilità di godere di trattamenti che si rendessero disponibili in un momento in cui egli non fosse più in grado di modificare la volontà manifestata.

Ciò significa richiedere che anche in presenza di nuovi trattamenti le sue volontà non siano messe nel nulla nel cambio di un qualunque guadagno terapeutico, ovviamente valutato in maniera unilaterale dal medico, ma solo in presenza di un trattamento in grado di assicurare un livello di qualità di vita che l'interessato stesso considererebbe presumibilmente accettabile per lui.

Non proseguo. Altre questioni sono affrontate nella memoria che ho consegnato.

PRESIDENTE. Grazie, professoressa.

Do la parola ad Amedeo Santosuosso, presidente del Centro di ricerca interdipartimentale ECLT dell'Università di Pavia. Ha dieci minuti, non di più.

AMEDEO SANTOSUOSSO, Presidente del Centro di ricerca interdipartimentale European Centre for Law, Science and New Technologies (ECLT) dell'Università di Pavia. Buongiorno e grazie dell'invito. Nel prepararmi a questa convocazione sono andato a frugare nella memoria del mio computer e ho scoperto – per la verità, ne avevo anche memoria - che non era la prima volta che venivo chiamato per un'audizione. La volta scorsa era stata al Senato. La prima preoccupazione – ho rivisto le mie note di allora e mi sembravano ancora attuali - è stato capire se sia cambiato qualcosa negli ultimi anni. Questo è un punto assai importante.

Sono cambiate alcune cose. Mediamente il livello di attenzione anche tecnica degli attuali progetti all'esame è migliore di quello dei progetti che avevo esaminato in passato. Questo mi ha confermato in un'idea che ho tradotto nella formula secondo la quale alcune idee fondamentali, come il rispetto della libertà della persona in merito ai trattamenti sanitari, sono diventate senso comune costituzionale.

Questo è uno spunto che mi era venuto come definizione dopo la sentenza n. 438 del 2008 della Corte costituzionale, la quale aveva richiamato i concetti fondamentali che – non sto a ripeterli – ha appena sintetizzato la professoressa Borsellino. Questo è interessante, perché quella sentenza della Corte costituzionale era stata redatta dalla professoressa Saulle, la quale era notoriamente e dichiaratamente una fervente cattolica. Lei aveva riportato nel testo della sentenza, naturalmente, non solo le sue opinioni, ma le opinioni di tutta la Corte.

Gli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione esigono che le decisioni sui trattamenti siano frutto della libera scelta del paziente, il che comporta, se scelta deve essere, anche la possibilità di rifiutare. È accaduto poi che vi sia stata in questi ultimi anni anche la sentenza della Corte costituzionale sul conflitto di attribuzione nella notissima vicenda Englaro. La Corte, nel dichiarare inammissibile il conflitto di attribuzione, in realtà ha respinto una determinata idea secondo la quale dagli articoli

della Costituzione non si potessero trarre indicazioni in questa materia.

Vi sono poi tre sentenze molto importanti della Corte europea dei diritti dell'uomo, che ha ricondotto all'articolo 8 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo, che riguarda il rispetto della vita privata, le decisioni su cosa fare della propria vita nella parte finale. I casi esaminati sono il caso Haas, il caso Koch e il caso Lambert.

La questione è interessante perché nel caso Haas la persona non era incapace. Il soggetto era perfettamente capace, ma era affetto da un grave disturbo psichiatrico che lo rendeva capace a momenti alterni. La sua rivendicazione era la rivendicazione di poter avere la prescrizione e la somministrazione di un farmaco che gli avrebbe consentito di suicidarsi.

La Corte non avalla questa richiesta, ma fa una serie di affermazioni assai importanti per quanto riguarda il fatto che rientra nell'articolo 8 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo ogni decisione della persona per quanto riguarda i trattamenti ai quali sottoporsi. Nei disegni di legge di cui stiamo parlando e nelle proposte di legge di cui stiamo parlando qui oggi non c'è niente di tutto questo, ma c'è semplicemente la possibilità di disporre per il rifiuto di trattamenti che vengono dall'esterno. Siamo, a livello di contenuto, a un passo molto più di base, ossia al passo per cui il paziente può decidere, sulla base della sua libertà personale, ai sensi dell'articolo 13 della Costituzione, che, anche se il trattamento è appropriato, sul suo corpo non si faccia alcunché.

Detto questo, segnalo rapidamente alcune perduranti questioni per cui il quadro sia nazionale, sia internazionale si va evolvendo in modo talora drammatico, in occasione di casi molto penosi, nel senso del rispetto dei diritti della persona.

Non parlerò del consenso, ma solamente delle dichiarazioni anticipate, che sono la questione scottante. Permane un equivoco terminologico tra « dichiarazioni » e « direttive ». Ho visto nei vari testi che quasi tutti, tranne uno, usano l'espressione « dichiarazione ». Poi, però, andando

a vedere le discipline specifiche, ossia che valore si attribuisce in concreto dal punto di vista giuridico, alcune volte si parla di dichiarazioni, ma in realtà si sta regolando la materia come se si trattasse di direttive. La differenza sta nel fatto che la direttiva è vincolante e la dichiarazione no.

Su questo punto bisogna essere molto chiari. Dico questo da un punto di vista strettamente teorico, come studioso della materia. Poi, ci mancherebbe, il Parlamento è la massima espressione della sovranità. Da un punto di vista costituzionale, però, non ha senso una legge che autorizzi l'espressione di un diritto costituzionale, ossia la possibilità di dichiarare quello che si vuole e quello che non si vuole.

Anche una richiesta eutanasica fa parte della manifestazione del pensiero, come dichiarazione. È chiaro che il problema sono gli obblighi che scaturiscono, se ne scaturiscono, per il medico rispetto alle persone che assiste. Una legge che dica, come alcuni di questi testi dicono, che non è possibile fare una dichiarazione che sia in contrasto con le norme sul suicidio assistito, sull'omicidio e via elencando è una norma in radice incostituzionale, perché non si può limitare il contenuto delle dichiarazioni. Il problema vero è quali siano le conseguenze che ne scaturiscono. Le direttive sono preferibili perché sono l'unica cosa che rende necessario un intervento legislativo. A livello di dichiarazioni c'è già la Costituzione.

Entrando nel dettaglio – non ho fatto in tempo a preparare una memoria, ma ve la mando nei prossimi giorni con questi punti; la traccia c'è, ma non ha ancora una forma accettabile – il contenuto delle dichiarazioni riguarda solamente i trattamenti medici o anche l'assistenza? Qui si pone un problema, lo sappiamo benissimo, per l'idratazione e la nutrizione artificiale. Sono trattamenti medici oppure sono trattamenti assistenziali?

Esiste un grande dibattito di tipo teorico e deontologico, ma dal punto di vista giuridico, una volta che la questione si affronta nei termini dell'articolo 13 della Costituzione, come richiamato in tutti i testi – libertà personale e volontarietà dei trattamenti, ai sensi dell'articolo 32 – non si capisce perché io possa rifiutare un trattamento chirurgico, per esempio, e non chi viene a radermi. Sarà poco carino, ma nella mia integrità personale rientra anche la scelta di non radermi, per fare un esempio banale. Voi mi capite. Non voglio banalizzare la questione.

Le dichiarazioni – chiamiamole così – sono vincolanti. Perché, una direttiva che cos'è ? È una dichiarazione assistita da una forza di vincolare il terzo al quale si rivolge. Queste dichiarazioni o direttive devono riguardare sia i trattamenti sanitari, sia gli atti di assistenza, perché questo è il minimo.

In un testo ho visto che addirittura erano indicate delle sanzioni per i medici che non dovessero rispettare le dichiarazioni o direttive. Per la verità, questo riguarda le conseguenze di tipo economico, cioè la possibilità di richiedere un risarcimento del danno. Voglio essere molto chiaro: sarebbe utilissimo anche soltanto dire che il medico che rispetta le volontà come espresse nella direttiva anticipata è esente da responsabilità. Questo sarebbe un aiuto enorme alla professione medica, perché noi siamo qui a discutere in termini un po' astratti, ma il medico poi si trova sotto pressione, con i suoi dubbi etici e la pressione del malato, delle dichiarazioni, del fiduciario e del pubblico ministero.

Scarichiamo i medici e individuiamo qual è il livello di vincolatività di queste dichiarazioni. Chi rispetta quelle dichiarazioni deve essere rassicurato ed esente da responsabilità. Questo rassicura i medici, ma anche i magistrati che, in ipotesi, si trovino a ricevere delle richieste, come tuttora capita.

Passo al ruolo del fiduciario. Sul ruolo del fiduciario c'è una sottilissima questione giuridica, che vi vorrei risparmiare. Ve la cito solamente. È un problema, risolvibile, ma è un problema.

Le decisioni che riguardano la cura sono atti personalissimi. Negli atti personalissimi non è prevista, per opinione assolutamente concorde della dottrina giuridica, la possibilità della rappresentanza in senso tecnico. Questo, però, non significa

XII COMMISSIONE — SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA -

che non sia possibile una forma di rappresentanza minore.

Perché? Il motivo per il quale non è prevista la rappresentanza negli atti personalissimi è perché si tratta di atti che si riferiscono alla sfera più intima della persona. Se diciamo che queste volontà espresse prima non hanno alcun modo di arrivare, tramite il fiduciario, all'interlocutore, sì, stiamo proteggendo la persona, ma la stiamo spogliando di ogni possibilità di controllo sullo sviluppo della propria vita.

Il fiduciario, secondo me - in alcuni testi la questione compare già - non rappresentante deve essere concepito come un veicolo della volontà espressa nelle direttive e come una garanzia del loro rispetto. Deve essere una sorta di testimone qualificato e di curatore dell'esecuzione delle volontà della persona. Il fiduciario non deve sostituirsi in alcun modo alla persona, perché, se si sostituisce tout-court, a quel punto rischiamo di finire nella brace dell'indisponibilità degli atti personalissimi. Scusate la digressione un po' tecnica, ma, quando trattiamo di un testo di legge, è necessario farla.

Sarei personalmente non favorevole a individuare delle forme automatiche di rappresentanza, come i familiari entro un determinato grado. Sappiamo benissimo che la famiglia è una risorsa importante nella fase finale della vita, ma le famiglie sono complesse. Dentro c'è di tutto.

PRESIDENTE. Questo elemento ci è giunto anche da altre audizioni.

AMEDEO SANTOSUOSSO, Presidente del Centro di ricerca interdipartimentale European Centre for Law, Science and New Technologies (ECLT) dell'Università di Pavia. Eliminerei l'automatismo e rimetterei, secondo quello che già esiste, alla prudenza del giudice tutelare l'individuazione del familiare che può svolgere questo tipo di attività.

PRESIDENTE. Se non indicato in precedenza.

AMEDEO SANTOSUOSSO. Presidente del Centro di ricerca interdipartimentale European Centre for Law, Science and New Technologies (ECLT) dell'Università di Pavia. Se non indicato. Certo, è chiaro che, se c'è l'indicazione, è da far prevalere l'indicazione.

Mi fermerei.

PRESIDENTE. Grazie.

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

DONATA LENZI, relatrice. Alla professoressa Borsellino, visto che abbiamo intrapreso il tema del fiduciario, chiederei la sua opinione e se concorda con quanto è stato appena detto.

A entrambi chiederei se sentono la necessità di una formalizzazione sistemica delle DAT. Non so se avete presente il sistema per la donazione degli organi, che adesso è registrato all'anagrafe. Fra l'altro, abbiamo ricevuto il parere dell'ANCI, come rappresentanza dei comuni, su questo tema. Sapete che esiste questo tema dei registri. Vorrei sapere se ritenete che sia utile e necessario o se, invece, è meglio non precisare.

PRESIDENTE. Vogliamo chiudere questa fase alle 11.15, ragion per cui invito a rapide domande e rapide risposte.

MATTEO MANTERO. Avrei un po' di domande.

Professor Santosuosso, se non ho capito male, per quanto riguarda alimentazione e idratazione, nell'audizione della Società italiana di nutrizione clinica ci avevano detto che sono da intendere chiaramente come un trattamento terapeutico, perché prescritte da un medico e realizzate ed eseguite con metodi clinici. A loro avviso, lo sono chiaramente.

Lei ci dice, però, che può anche non interessare se siano un trattamento sanitario o non lo siano, perché è diritto del paziente rinunciarvi comunque. Non dobbiamo classificarle, perché comunque esiste un diritto del malato a rinunciarvi. Le chiedo se mi conferma questa cosa.

Sul fiduciario sono d'accordo che non debba esprimere la sua volontà, ma debba essere semplicemente un tramite della volontà del malato. In alcune proposte, però, si è previsto un testamento biologico un po' più ampio, che racchiude al suo interno sia la dichiarazione anticipata o direttiva nonostante nella mia proposta sia indicata come « dichiarazione », reputo doveroso che sia una direttiva, perché non ha senso che, finché un soggetto è in grado di intendere e di volere la sua volontà sia vincolante e, quando non lo è più, diventi non più vincolante - sia tutte le pratiche relative al fine vita. Esso comprenderebbe, quindi, sia la dichiarazione anticipata o direttiva, sia la destinazione del corpo alla ricerca scientifica o la donazione degli organi, sia le cerimonie religiose, in sostanza tutto quello che riguarda la fase finale della vita pre e post mortem.

Anch'io avevo questa visione, ma nella scorsa audizione il responsabile del Centro nazionale trapianti ci ha spiegato che questo potrebbe ingenerare confusione. Chiederei anche a voi una considerazione in merito.

RAFFAELE CALABRÒ. Chiedo scusa per essere arrivato in ritardo. Non so se ho compreso male le ultime parole dell'intervenuto. Il ruolo del fiduciario sarebbe quello di rispettare alla lettera ciò che è scritto nelle dichiarazioni anticipate. Ho capito bene? Il fiduciario quale funzione deve avere? Quando sono in vita e decido una terapia nei miei confronti, la decido dialogando con il medico. Cerco di comprendere quali sono le indicazioni cliniche e chiedo di comprendere quali sono le indicazioni terapeutiche. Adatto questo alle mie condizioni e faccio una scelta.

Questa scelta la faccio quando sono cosciente. Il momento in cui scrivo qual è la mia scelta allo stato delle conoscenze scientifiche e della mia situazione personale di quel momento, però, è una situazione completamente diversa da quella che mi ritroverò in un momento di qua a un anno, dieci anni o quindici anni, in un contesto in cui la scienza avrà fatto probabilmente progressi diversi e le mie condizioni saranno assolutamente distinte.

Il ruolo del fiduciario non può essere quello, conoscendo bene la persona, di immedesimarsi nelle volontà della persona, ma riattualizzandole al momento in cui sta avvenendo l'episodio di cui stiamo parlando?

MARIA AMATO. Volevo tornare un attimo sul diritto al rifiuto dell'informazione, che vedo bene all'interno di una relazione palliativistica: io ti chiedo che cosa sai, che cosa vuoi sapere e come vogliamo affrontare il percorso. Faccio fatica a vederlo nella relazione di cura quando ti devo sottoporre a qualche cosa. Te lo devo dire per questioni proprio legate al rischio clinico. Come si può legare questo diritto alla prassi, per esempio nelle strutture di cura, nelle strutture ospedaliere, dove deve esser tutto poco grigio?

L'altro quesito riguarda il diritto al rifiuto anche di ciò che non è cura. Questo consentirebbe di andare a oltre il bere e il mangiare. Non parlo della barba, ovviamente, o dell'essere lavati. Esistono però, se uno sta in un posto che è un posto di collettività, delle norme igieniche che fanno parte di obblighi. Un soggetto non vuole essere lavato, ma viene lavato comunque, perché può diventare un terreno di coltura di microrganismi non solo per sé; c'è anche il rischio per gli altri.

PRESIDENTE. La filosofia confina con altre scienze e, quindi, continuamente si deve aggiornare, vedo. Il professore è stimolato dalle domande. Vi do la parola per le vostre rapide risposte.

Volevo solo aggiungere che tutto il discorso che avete fatto su dichiarazione o direttiva, in quanto la dichiarazione non ha vincolatività e, quindi, non dovrebbe neanche essere normata da una legge, essendo un diritto già garantito, si potrebbe risolvere con una questione di titolo, come « Limiti dell'efficacia e ambiti di efficacia delle dichiarazioni ».

Do la parola agli auditi per la replica. Alle 12.20 dovremmo chiudere questa prima parte.

PATRIZIA BORSELLINO, Ordinario di Filosofia del diritto e di bioetica presso il

XII COMMISSIONE — SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA -

Dipartimento di giurisprudenza dell'Università degli studi di Milano-Bicocca. Certo, i tempi sono tiranni.

Riguardo al fiduciario molte cose sono state dette. In linea di massima, ritengo anch'io che vada sottoscritta la sua rappresentazione di partenza, di base, riguardo al ruolo di cui è investito come portavoce e interprete delle volontà e garante.

Tuttavia, come diceva l'onorevole Calabrò, l'interlocuzione nel momento dell'applicazione può avere un ruolo importante, ma - lo dicevo nel mio intervento; forse l'onorevole non l'ha sentito nella parte conclusiva – quali sono poi i margini di interpretazione di scenari diversi? Nel caso delle dichiarazioni anticipate è sempre necessaria - questo va da sé - una contestualizzazione al momento in cui esse devono trovare applicazione. Pertanto, una valutazione della corrispondenza tra gli scenari che sono stati prefigurati e lo scenario in cui dovranno trovare applicazione è imprescindibile.

A chi compete? Compete al medico, senz'altro in interlocuzione con altre figure. Il fiduciario può avere un ruolo importante in questo senso, ma - mi richiamo a quanto diceva il collega Santosuosso – il punto di vista portato dal fiduciario è quello di chi si mette sempre e comunque nei panni di colui i cui interessi tutela in quel momento. Non deve esserci mai una sovrapposizione di valori propri, né da parte del medico, né da parte del fiduciario. Penso che questa sia una soluzione equilibrata.

La questione della forma è fondamentale. Pressoché tutte le proposte di legge ormai l'orientamento è questo da tempo richiedono l'atto scritto, sottoscritto e di data certa. L'esigenza che ha portato in questa direzione è evidente ed è quella di garantire al massimo l'attendibilità e la sicura riferibilità al soggetto.

A questo si aggiungono poi le varie modalità di documentazione previste. Abbiamo una gamma che va dall'inserimento nel registro telematico e nei registri comunali, all'iscrizione nella cartella clinica. Penso che si debba senz'altro affrontare in maniera molto seria questo problema di lasciar traccia, perché si tratta di documenti che devono poter essere anche reperiti nella maniera più sicura e più agile.

Riguardo alle forme, la recente legge francese che ha normato sul fine vita nel febbraio del 2016, la legge Claeys-Leonetti, rimanda a una discussione successiva l'individuazione delle forme. Direi che abbiamo una gamma di possibilità sulle quali si può ragionare, ma ritengo che la documentazione sia importante.

Un altro punto che riguarda la forma e che mi preme sottolineare è questo: va benissimo la forma scritta, ma rendiamoci conto del rischio di un'ingessatura eccessiva riguardo alle modalità di manifestazione delle volontà. Questo cosa significa? Significa che, a mio parere, il provvedimento può seguire questa strada, ma aprendo delle finestre, delle possibilità nel senso di raccolta, prefigurando modalità alternative rispetto alla forma scritta, soprattutto in situazioni particolari.

Si pensi a situazioni di urgenza in cui sia stata raccolta una volontà, ma non ci sia stata la formalizzazione. Se non si tenesse conto di questa, ancora una volta, non si andrebbe nella direzione del valorizzare il più possibile la volontà, ma si chiuderebbe con una motivazione formalistica l'espressione della volontà. Dunque, occorre una regola e, in via di eccezione, l'apertura.

Altri punti riguardano la questione dichiarazione e direttiva. La terminologia appropriata, se ci rifacciamo un po' alla storia di questo strumento, è senz'altro quella di « direttive » e non di « dichiarazioni ». Al di là delle considerazioni che ci sono state prima proposte, che ritengo sottoscrivibili, lo spostamento semantico non è mai irrilevante. È entrata a partire dal documento del Comitato nazionale per la bioetica della fine 2003 la terminologia delle dichiarazioni, ma legata proprio alla preoccupazione di indebolire un po' la questione del vincolo e, quindi, la vincolatività.

Dunque, le scelte terminologiche andrebbero fatte nella maniera più meditata. Mi pronuncerei decisamente a favore della terminologia « direttive » e non « dichiarazioni ». L'importante comunque è che si sciolga qualunque nodo permanente e qua-

lunque dubbio riguardo al valore che va loro attribuito e, quindi, alla non facile eludibilità e allo svuotamento della volontà manifestata.

Non ho più tempo, ma restavano le considerazioni sulla palliazione e sulla rilevanza della comunicazione.

AMEDEO SANTOSUOSSO, Presidente del Centro di ricerca interdipartimentale European Centre for Law, Science and New Technologies (ECLT) dell'Università di Pavia. Sarò telegrafico.

In merito al fiduciario, è chiaro che il fiduciario deve avere anche il compito di tenere l'interlocuzione con il medico e di capire come quell'espressione di volontà, che è stata necessariamente astratta e generale, si specifichi. L'importante è che il fiduciario non venga fuori dicendo che, data la situazione, questo costituisce un atto di disposizione vietato. Non l'ha detto lei, lo dico io, che sono mal pensante, ma, quando si fanno le leggi, bisogna pensare a utilizzi distorti. Il fiduciario deve avere il potere della specificazione all'interno dell'orizzonte delle scelte definite dal dichiarante che esprime le direttive.

Sono favorevolissimo all'idea di un registro generale delle dichiarazioni perché l'utilità della legge – non vorrei sembrare svalutante – sta più in questi aspetti che non nelle questioni puramente di principio. Le questioni puramente di principio poi, in un modo o nell'altro, trovano sbocco davanti alle Corti nazionali e internazionali, mentre un registro, se è ben organizzato, è un servizio reso alla collettività molto importante.

Quanto ai trattamenti, anche lavare è un trattamento, in punto di principio, come diciamo noi giuristi. Poi è chiaro che è una relazione di assistenza nella quale chi assiste sa trovare il modo anche di superare dei rifiuti irragionevoli. Non si può, però, assimilare, aprendo la porta al dire che quello che è assistenza è comunque dato. Ricordiamoci che la Convenzione di Oviedo contiene un articolo preciso che dice che nelle condizioni di incapacità o di dubbia capacità vale anche il linguaggio del corpo, ossia l'opposizione fisica il paziente o la persona fa ai trattamenti.

Sulla forma sarei molto rigoroso nel senso di consentire la forma libera. Quest'affermazione non è in contraddizione con l'essere favorevole al registro generale. Occorre un'indicazione di forma scritta, non sacramentale. Deve essere una forma scritta, ma libera nei contenuti, che viene raccolta all'interno di registri nazionali.

Non dimentichiamo, però, due cose. In primo luogo, se alziamo troppo l'asticella dei requisiti richiesti, si abbasserà immediatamente il numero delle persone che potranno utilmente avvalersi di questo strumento. In secondo luogo, in termini giuridici la regola generale è quella della libertà di forma. È solamente per questioni particolari che viene chiesta una forma specifica. Questo vale anche in ambito patrimoniale. Suggerisco che si stabilisca una regolamentazione ottimale che veda la forma scritta come requisito, anche se non tramite notai - ridurrei veramente al minimo - lasciando comunque la libertà di forma, che potrà essere eventualmente valutata dal giudice o da chi si troverà ad aver raccolto queste cose.

L'ultimissima questione è un dettaglio. È stato chiesto se questo documento possa raccogliere anche altri tipi di volontà per quanto riguarda la cerimonia funeraria o altre questioni. All'interno del concetto di libertà di forma lascerei anche la libertà di inserire queste cose, perché quello che può essere importantissimo anche per una sola persona, di cui dobbiamo rispettare la volontà.

PRESIDENTE. Non posso che ringraziare i nostri ospiti e auditi. Dichiaro conclusa questa parte. Darei la possibilità agli altri auditi di entrare. Aspettiamo la successiva memoria ed eventuali integrazioni.

Sono previste ora le audizioni di Gilberto Corbellini, ordinario di Storia della medicina e docente di bioetica presso l'Università « La Sapienza » di Roma, Giuseppe Gristina, medico chirurgo specialista in anestesiologia e rianimazione, Maria Grazia De Marinis, presidente del corso di laurea in infermieristica presso l'Università Campus Bio-medico di Roma, e Paolo Maria Rossini, ordinario di Neurologia presso

la facoltà di medicina e chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

Faccio presente che i soggetti auditi avranno a disposizione al massimo dieci minuti. Pertanto, suggerirei di concentrare la propria presentazione iniziale in circa sette minuti, se riuscite – siete professori e, quindi, siete in grado di governare parole, tempo e obiettivi – per i vostri interventi. Seguiranno poi le domande dei deputati e, quindi, le repliche dei professori.

Darei, quindi, la parola, nell'ordine in cui vi ho citato, prima a Gilberto Corbellini, ordinario di Storia della medicina e docente di bioetica presso l'Università « La Sapienza » di Roma.

GILBERTO CORBELLINI, Ordinario di storia della medicina e docente di bioetica presso l'Università « La Sapienza » di Roma. Grazie, presidente. Buongiorno e grazie per l'invito. La mia riflessione, ovviamente, parte dalle mie competenze professionali. Sono uno storico della medicina e, tra le questioni di cui mi sono occupato, c'è anche il modo in cui sono cambiate le dimensioni di assistenza, di cura e di relazione tra medico e paziente e il modo in cui queste dimensioni caratteristiche si sono evolute con il tempo, sia in relazione ai cambiamenti sociali ed economici, sia, in modo particolare, dal punto di vista dell'impatto che la medicina e i suoi sviluppi scientifici hanno avuto sulla salute umana e anche, in modo particolare, sulle aspettative di vita e sulla qualità della vita nelle ultime fasi di essa.

Quello che emerge abbastanza nitidamente e chiaramente è che per molti secoli l'etica, o lo spirito, che animava l'atteggiamento del medico era quella di adoprarsi al massimo per salvare la vita delle persone, in un contesto nel quale le cause di morte o comunque la morte o le fasi della morte erano di carattere acuto. Le malattie erano diverse da quelle che caratterizzano le modalità di morire oggi, quando si è di fronte a un tipo di morte cosiddetta degenerativa, in cui le fasi sono molto più prolungate, le sofferenze, le dimensioni psicologiche e le problematiche sono cambiate e sono a disposizione anche degli ausili meccanici che prima non esistevano e che consentono di tenere in vita innaturalmente – questi sono strumenti artificiali e innaturali – pazienti che prima non potevano essere tenuti in vita.

Nella discussione sulle direttive anticipate e su questo tipo di questioni relative alle scelte di fine vita in genere – anche nelle lezioni agli studenti cerco di semplificare molto le cose – penso che le cose stiano in modo piuttosto semplice.

Ritengo che nel contesto dei nostri ordinamenti politici e giuridici l'elemento principale sia la capacità di autodeterminazione del paziente, da cui sono venute la dimensione e le articolazioni dell'uso del consenso informato nelle scelte e nelle decisioni mediche. Il consenso informato non è dato per legge in Italia, ma viene dedotto sostanzialmente dagli articoli 13 e 32 della Costituzione.

In questo contesto le direttive anticipate non sono altro che una prosecuzione delle decisioni che il paziente prende quando è cosciente. La questione è veramente molto semplice. Se sono cosciente e finisco in un ospedale in una condizione nella quale il medico deve fare su di me una qualche procedura, posso dissentire e rifiutare il trattamento. Questo mi è consentito di farlo. Le direttive anticipate valgono come una sorta di dissenso informato nel momento in cui perdessi la coscienza e volessi continuare a far valere la mia capacità di autodeterminazione fino al momento in cui sono cosciente.

C'è, naturalmente, una questione sulla quale si discute e che viene portata spesso alla luce, quando si affronta questa tematica: qual è l'attualità di eventuali direttive anticipate nel momento in cui una persona perde coscienza e le direttive anticipate le ha rese precedentemente? La questione, secondo me, da un punto di vista filosofico, ma anche da un punto di vista attuale, non si pone nemmeno, perché, se uno non ha la coscienza, non può neanche pensare e non può neanche cambiare idea. Finché aveva la coscienza ed era capace di autodeterminarsi, poteva cambiare le direttive anticipate finché voleva. La coscienza è la condizione necessaria - non sempre suffi-

ciente, ma almeno necessaria – per pensare.

Da questo punto di vista rispetto a tutte le altre questioni legate alle direttive anticipate e ai temi molto più di merito che queste direttive anticipate possono riguardare, soprattutto nei momenti e nelle fasi di fine vita, naturalmente si apre l'ampio problema della possibilità di legalizzare la richiesta da parte del paziente di essere assistito anche nel suicidio o eventualmente nell'eutanasia. Questa è una questione, ovviamente, più complicata, che richiederebbe una discussione che sarebbe salutare da affrontare. Ormai abbiamo a livello internazionale molti esempi e molte situazioni abbastanza chiare, che ci dimostrano come queste questioni non dovrebbero più, in Paesi civili e liberaldemocratici, essere considerate un tabù.

Chiudo dicendo che è singolare che negli Stati Uniti ci sia la possibilità di fare direttive anticipate dal 1991. Se fossi un cittadino statunitense, potrei accedere online a un sito e in quindici minuti potrei redigere da casa mia, tranquillamente seduto alla mia scrivania, delle direttive anticipate, il cosiddetto living will. Questo ha automaticamente valore ed è vincolante per i medici in qualsiasi struttura sanitaria mi andassi a trovare o dei cui servizi avessi necessità.

Questo è un quadro. È una situazione alla quale penso che soprattutto chi vive e gode di tutta una serie di privilegi e anche di opportunità che sono offerte nei nostri Paesi, dove, tra l'altro, come dicevo prima, le fasi terminali della vita possono essere anche molto e sempre più faticose, dovrebbe avere diritto. Questa dovrebbe essere un'opportunità consentita anche in Italia.

PRESIDENTE. Grazie.

Do la parola al dottor Giuseppe Gristina, anestesiologo e medico della rianimazione.

GIUSEPPE GRISTINA, Medico chirurgo specialista in anestesiologia e rianimazione. Grazie, presidente, per questo invito. Grazie agli onorevoli componenti della Com-

missione. Affronterò brevemente questa mia esposizione dal punto di vista del medico e sorvolerò, per brevità, su alcuni dati relativi all'epidemiologica e alla demografia così come sono cambiati in questi anni, che sottolineano l'importanza di questa legge che si va maturando.

Mi preme, però, sottolineare un dato, ossia evidenziare che il prolungamento della vita media ha spostato nelle classi di età più avanzate la mortalità. Questo dipende fondamentalmente dal crescere costante di patologie cronico-degenerative che si sviluppano in un arco di tempo molto lungo e che, quindi, vedono i pazienti attraversare questa traiettoria di malattia e prendere coscienza a mano a mano delle complessità e degli oneri che i trattamenti possono imporre, nonché delle difficoltà che le loro famiglie debbono attraversare. In questo specifico contesto, prima di tutto, anche come medico, sento l'importanza di questa legge.

Il secondo punto rilevante da sottolineare è che, in questi termini, la morte di queste persone è nel 70 per cento dei casi oggi, nel nostro Paese, prevedibile. È ragionevole pensare, quindi, che compito del medico sia quello di affrontare una discussione con questi pazienti da un determinato momento in poi della traiettoria di malattia, per poter prospettare quali possono essere le scelte di queste persone, che si debbono maturare proprio nel contesto della malattia e dell'esperienza della malattia.

A questo proposito ritengo particolarmente rilevante il documento elaborato dal Comitato scientifico del Cortile dei Gentili, una fondazione del Pontificio Consiglio della cultura nato dalla collaborazione di credenti e non credenti, da un *panel* di esperti costituito da giuristi, filosofi e medici. Io ho avuto l'onore di far parte di questo *panel* e credo che la rilevanza di questo documento sia da ascrivere ai concetti fondamentali ai quali ci si è ispirati per produrlo.

Prima di tutto c'è il concetto del limite, inteso sia in termini di ragionevolezza – la conoscenza e le azioni dell'uomo non sono sempre in grado di soddisfare qualsiasi

necessità – e di efficacia clinica, ossia un limite che si modifica nel tempo con lo sviluppo della scienza, sia di senso, dove per senso intendiamo l'accettabilità morale di ogni scelta che facciamo.

Particolarmente rilevante sempre è il senso dell'agire clinico, che non deve essere mai inteso come fare o non fare nulla, ma come fare o fare altro. È singolare che nel nostro Paese, dopo l'attuazione della legge n. 38 del 2010, che istituiva la rete delle cure palliative, acceda alle cure palliative soltanto il 40 per cento dei pazienti che si avviano alla fine della vita, gli altri vanno in ospedale, cioè in strutture per acuti, dove la possibilità di far fronte alle loro esigenze e alle esigenze dei loro cari è sostanzialmente inadatta e inesistente.

Ancora, il documento ha preso in esame i criteri che aiutano a definire sproporzionata una cura, ossia l'inefficacia, la gravosità e, sostanzialmente, il costo.

In ultimo, vi è il principio, condiviso anche fra medicina e diritto in un certo senso, della misura e della proporzione, proporzione che deve essere definita in termini di rapporto oneri-benefici. Essi sono in qualche modo valutabili in prima persona dal paziente stesso, che, proprio per aver attraversato e sperimentato la malattia, è il migliore interprete di questo rapporto.

Vorrei dire ancora – e concludo – che l'aspetto fondamentale di questo documento, che ho fornito nella mia documentazione, è quello di mettere al centro i diritti delle persone coinvolte (il paziente, da un lato, con il consenso informato e le direttive anticipate, e il medico), con la sottolineatura forte dell'esigenza che esiste per i professionisti di avere delle certezze definite in termini di legge per il loro operare, affinché il loro operare sia garantito in termini di certezze, come dicevo prima.

Dico questo perché le scelte sono complesse sia da un punto di vista clinico, sia da un punto di vista morale ed etico. Al centro di questa relazione medico-paziente e di questo documento c'è la relazione di cura. Esso sposta dal piano teorico dei diritti e dei doveri delle persone la sostanza del tema alla relazione di cura stessa.

PRESIDENTE. Grazie, professore.

Do la parola alla professoressa Maria Grazia De Marinis, che presiede il corso di laurea in infermieristica presso il Campus Bio-medico di Roma.

MARIA GRAZIA DE MARINIS, Presidente del corso di laurea in infermieristica presso l'Università Campus Bio-medico di Roma. Grazie, signor presidente. Davvero ringrazio per questo invito. Oltre a essere presidente del corso di laurea in infermieristica, naturalmente, sono infermiera e in questo momento, o meglio da qualche anno, mi occupo in particolar modo della progettazione di master di primo e secondo livello in cure palliative. Questo è il campo anche della mia esperienza professionale, da cui posso trarre oggi qualche riflessione sui temi oggetto di quest'audizione e, quindi, su una legge che va definendosi e di cui sentiamo davvero una grande necessità.

Rispetto ai due temi del consenso informato e della dichiarazione di volontà anticipata mi sento di sottolineare l'importanza del consenso informato che, proprio in questo contesto, va inteso sicuramente in un'accezione più ampia, in termini sia di contenuti, sia di attori coinvolti.

Di fronte ai pazienti di cure palliative, ossia ai pazienti che non rispondono più a trattamenti attivi, sentiamo che le informazioni sulla diagnosi, sulla prognosi e sui trattamenti medici non sono del tutto sufficienti. I pazienti hanno bisogno soprattutto di proiettare la loro informazione su quella che sarà la loro condizione di dipendenza dalle cure, che costituisce per il paziente una sofferenza, un'umiliazione e molto spesso una sottolineatura di vulnerabilità davvero straordinaria.

Mi riferisco proprio, in particolar modo, a tutte le informazioni sulle condizioni di mancata autonomia con cui il paziente si dovrà misurare e con cui si dovrà misurare anche la sua famiglia e sui supporti extrafarmacologici ed extratecnologici su cui potrà contare per sé e per la sua famiglia per affrontare proprio la sofferenza e il disagio prevedibili.

Una volta riconosciuta l'estensione di questa informazione, che riguarda proprio le implicazioni della malattia sulla qualità di vita dell'ammalato, la mia esperienza mi porta a dire che le informazioni non possono essere racchiuse soltanto in un rapporto medico-paziente. Sono informazioni che dovranno abbracciare anche gli infermieri e gli psicologi, le figure che della qualità di vita sono direttamente responsabili. Soltanto un'informazione che abbia questa estensione potrà porre la persona in condizioni di esprimere un consenso davvero consapevole.

Questo tema secondo me, ha bisogno di un aggancio importante con una legge dello Stato, cui il professore Gristina faceva riferimento, cioè la legge n. 38 del 2010, una legge dello Stato il cui principio fondamentale è la tutela della dignità e dell'autonomia del paziente. Le cure palliative hanno di per sé questo significato fondamentale: rispettano la vita e considerano il morire come un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma è quello di poter garantire la migliore qualità di vita possibile fino alla fine.

Io ritengo che un paziente consapevole di poter contare sulle cure palliative potrà esprimere o negare il proprio consenso al trattamento sanitario sicuramente su presupposti molto diversi e soprattutto se saprà che anche la sua famiglia potrà essere coinvolta e potrà essere sollevata da una serie di impegni e di afflizioni che oggi sono in mano alle cure palliative e che, purtroppo, nel nostro territorio nazionale non hanno una diffusione equa e sicura per tutti i pazienti.

Un altro elemento che mi sento di sottolineare è proprio questo significato di una dichiarazione di volontà anticipata che ha bisogno di essere riaggiornata costantemente, perché questa esperienza di dipendenza cambia in maniera davvero importante durante il decorso della malattia e molto spesso l'assistenza fa proprio da spartiacque da una decisione negativa a una positività.

Mi sento di sottolineare, per concludere, che abbiamo bisogno, anche in una previsione di leggi così importanti, di ripensare la formazione di base del personale sanitario, che è carente davvero sul tema delle cure palliative, e di rafforzare adesso quella formazione post-base che è stata affidata ai *master* di primo e secondo livello proprio come attuazione dell'articolo 8 della legge n. 38, ma che ancora manca di un'adeguata diffusione e considerazione sul territorio.

PAOLO MARIA ROSSINI, Ordinario di Neurologia presso la facoltà di medicina e chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Buongiorno. Grazie, presidente. Grazie per l'invito a portare un contributo.

Credo di potermi esprimere in due tipologie di vesti, come tecnico, almeno in
parte, essendo neurologo e avendo avuto
modo di seguire tutta una serie di tipologie
di pazienti che rientrano nella fattispecie, e
come responsabile del tavolo di lavoro del
Ministero della salute che ha concluso di
recente i propri lavori, licenziando un documento sull'assistenza alle persone in
stato vegetativo e in stato di minima coscienza, che potrebbe essere di utilità a
questa Commissione.

Credo che il tema che state dibattendo – non sta a me riconoscerlo – sia un tema veramente complesso. Faccio proprio i migliori auguri, come cittadino, perché venga licenziata una legge in grado di percepire tutte le problematiche che sono alla base di questo problema.

Questo problema è nato alcuni anni fa sulla spinta, come ben sapete, di casi assurti all'attenzione della cronaca che riguardavano e riguardano tutt'oggi una nicchia relativamente piccola, da un punto di vista numerico, di soggetti. Si tratta di coloro che, usciti da uno stato di coma, permangono per un lungo periodo della loro vita in una situazione di cosiddetto stato vegetativo e nelle varie tipologie di stato di minima coscienza.

In realtà, la legge sull'autodeterminazione e sulle volontà anticipate di trattamenti sanitari si applica a una tipologia estremamente più ampia di soggetti, che in parte sia il collega Corbellini, sia il collega Gristina hanno già anticipato. Nella fattis-

pecie cominciano a rientrare pazienti con altre patologie progressive, sia di tipo oncologico nella fase più avanzata, sia di tipo neurodegenerativo – parlo del neurodegenerativo perché mi è, ovviamente, più affine – in cui entriamo nelle decine, se non nelle centinaia di migliaia di soggetti potenzialmente coinvolti e interessati. Capite che il problema su cui va a impattare questa tipologia di legge si allarga enormemente rispetto a quella che scatenò il dibattito iniziale.

Questo è un primo elemento che andrei a consigliare di tenere presente, perché credo che siano molto diverse le situazioni in cui si deve prendere o affermare una decisione anticipata tra due scenari estremamente diversi: quello di una persona che fino a un attimo prima è cosiddetta normale e che, a seguito di un evento traumatico acuto, perde questa sua normalità e viene precipitata inizialmente in uno stato di coma, che poi si prolunga in un'altra situazione, e quello, invece, di una persona che passa attraverso tutta una stadiazione di una malattia lentamente progressiva porto l'esempio dell'Alzheimer o delle fasi molto avanzate del Parkinson, perché mi sono più vicine – in cui ha sofferto, vissuto e visto, con l'assistenza di chi lo cura e della famiglia, l'evoluzione della malattia e verso dove andrà questa malattia.

L'altro aspetto importante, che credo sia stato preso solo marginalmente in valutazione, riguarda il livello e l'importanza dell'informazione. Una decisione di questo tipo non può essere presa in carenza di informazione completa.

Quando mi si chiede a 18, 30 o 40 anni, in piena salute, come mi comporterei se mi dovesse accadere qualcosa, mi deve essere spiegato molto bene quel qualcosa in che cosa consiste e quali sono le fattispecie più frequenti che potrebbero rappresentarsi. Mi deve essere spiegato bene il ruolo di tutta una serie di problematiche, il dolore *in primis*, ossia se percepirò o meno, in modo cosciente, subcosciente o incosciente, del dolore fisico. Sono tutti aspetti su cui credo che, come in qualsiasi altro atto della vita, se ci chiedessero di fare oggi una scelta cosciente che diventi anche vinco-

lante, pretenderemmo un'informazione molto ampia e molto dettagliata.

Credo sia importante prevedere una qualche tipologia di informazione e di verifica che dimostri che il soggetto è non solo cosciente e in grado di autodeterminarsi, ma anche veramente in grado di esprimere un parere perché conosce l'oggetto su cui sta prendendo la propria decisione.

Detto questo, ricordo che, per quanto riguarda gli aspetti dello stato vegetativo e di minima coscienza, i nostri *mass media* non hanno brillato per competenza. L'opinione pubblica è stata gravemente confusa da termini come « staccare la spina » o « attaccare la spina », che si applicano in alcune tipologie, ma sono totalmente fuorvianti in altre tipologie, in cui non ci sono spine da attaccare o da staccare perché madre natura manda avanti quel soggetto, quel paziente, con le sue sole forze. Credo sia importante che venga fatta chiarezza.

Ho provato a leggere i documenti che erano consultabili sul *link* e mi sembra che siano molto condivisibili in una serie di impostazioni di base e che facciano chiarezza su una serie di aspetti, per esempio il significato della nutrizione e idratazione. Penso, quindi, che si sia partiti con il piede giusto. Ricordo, però, che questo è un argomento molto scivoloso da dovunque lo si voglia approcciare.

PRESIDENTE. Grazie, professore.

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

MARIA AMATO. Il concetto interessante di morte prevedibile mi porta a rilevare intanto la necessità di un'informazione. La riformulazione per la consapevolezza non sempre è una cosa concreta. La morte prevedibile arriva attraverso sintomi che culturalmente non fanno parte della nostra conoscenza. Il dolore, che è la parte più facilmente controllabile, si capisce bene, ma spiegare a una persona che andrà incontro a un singhiozzo incoercibile o a uno stimolo alla defecazione continuo diventa difficile per chi lo deve spiegare e

per chi se lo deve immaginare. Come si può insegnare ai medici a spiegare come si va incontro alla morte e quello che ci si deve aspettare? Probabilmente è questo il nodo della relazione medico-paziente.

Il professor Corbellini ha saltato uno dei termini che più spesso vengono fuori, ossia la relazione di cura tra medico e paziente. Quella è la relazione. Come si fa, dove è il luogo per la didattica e per la formazione di tutti gli operatori sanitari, in un percorso obbligatorio o nei *master* proposti solo a chi vuole ?

Di quel 60 per cento di pazienti che arrivano in ospedale a morire abbiamo anche una sottopopolazione di percentuali con quelli che arrivano portati dalla famiglia, quelli mandati dai medici di medicina generale e quelli portati dal 118?

PAOLA BINETTI. Credo che la relazione che ha stabilito la professoressa De Marinis tra questa legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, comunque la vorremo chiamare (consenso informato o altro) e la legge n. 38 per chi era presente qui in Parlamento nelle legislature precedenti sia molto evidente. La legge n. 38 nasce proprio con una risposta concreta e positiva ad alcuni dei problemi che stiamo affrontando.

Il problema vero è anche quello per cui di fatto non è sufficientemente risolto il passaggio del paziente dalla relazione di cura col suo medico alla relazione di cura con un'équipe totalmente diversa, che è quella delle cure palliative. Questo passaggio è vissuto dal paziente molte volte come un passaggio un po' traumatico, come una sorta di abbandono. Il medico tende, quindi, a trattenerlo non perché lo voglia trattenere, ma perché capisce che il malato lo percepirebbe come un abbandono.

La prima cosa che mi chiedo è come si possa collegare il flusso dell'informazione che procede da chi riceve il testamento biologico, da chi porge quell'informazione così puntuale e precisa – non credo necessariamente didascalica come diceva la collega Amato, ma comunque sufficientemente completa – sui sintomi a chi poi di fatto si prenderà cura di questo paziente attraverso i diversi passaggi.

Questo, secondo me, è uno dei temi più importanti, perché alla fine può subentrare nel medico anche la mentalità del « non c'è più niente da fare ». Questo vale con il criterio che diceva sempre ancora la professoressa De Marinis, ossia che non si può escludere il personale infermieristico da questa relazione, perché, se il medico dice che non c'è più niente da fare, quello che subentra – non nel senso che non ci fosse prima – nella relazione di accudimento della famiglia con una maggiore incisività è proprio l'infermiere.

Quindi il tema è anche come coinvolgere il personale infermieristico in questa complessità di situazioni, dal momento che riguarda la fase dell'informazione, la fase di rielaborazione del giudizio e, alla fin fine, la fase della presa in carico finale? Questa è la prima domanda.

La seconda domanda riguarda la nutrizione e idratazione. Sono contenta che il professor Rossini abbia apprezzato la definizione che si dà della nutrizione e dell'idratazione parenterale, perché ha rappresentato nella legislatura precedente uno dei nodi più complessi e più difficili. Tali nodi vanno dall'idea principe che era quella di capire fino a che punto nutrizione e idratazione rappresentassero il sostegno naturale della vita di ognuno di noi e fino a che punto, quando e come si potesse parlare di terapia e, quindi, fino a quando e come ci si potesse spingere nel rifiuto di questo.

Alla fin fine, per chi lo ricorda, per chi ha seguito il dibattito precedente – il collega Calabrò, che è stato il relatore, potrà dirlo prima e più di me – si era raggiunto un punto di equilibrio che in qualche modo è entrato proprio in fibrillazione nel momento in cui il problema si è concentrato su questo aspetto: si possono rifiutare nutrizione e idratazione, si può sostanzialmente rifiutare quello che, in fondo, era considerato un sostegno vitale? Questo rappresenta un punto.

Per altre questioni ci sono altri spazi che si possono utilizzare.

MATTEO MANTERO. Grazie a tutti. Molto velocemente, volevo chiedere anche a voi, come abbiamo fatto più o meno a

tutti gli auditi, di esprimervi sulla vincolatività della dichiarazione o direttiva e anche sulla vincolatività legata a eventuali progressi della scienza medica e della medicina.

Ritengo che la volontà debba essere espressa anche attraverso la dichiarazione scritta e che debba essere vincolante, ma è corretto lasciare al medico uno spazio per cui, se ritiene che ci siano state delle evoluzioni della scienza che possono consentire al paziente di migliorare la sua condizione rispetto a ciò che si sarebbe aspettato nel momento in cui ha fatto la direttiva, il medico possa disattendere all'indicazione?

Sono molto interessanti le vostre considerazioni sul rapporto medico-paziente e anche sul rapporto, di cui avevamo già sentito parlare in altre audizioni oltre a quello medico-paziente, *staff*-paziente, non solo quindi con il medico, ma anche col personale infermieristico. Credo che effettivamente il consenso informato debba essere più che un modulo da compilare.

Come possiamo aiutarvi? Penso che ci sia probabilmente un problema anche di tempi. Forse il personale sanitario non ha il tempo di portare una corretta informazione ai pazienti malati. In che maniera possiamo migliorare questa condizione? Che cosa manca – lo chiedo, anche se mi pare di averlo già capito – nella legge n. 38 del 2010, che mi pare una buona legge, ma che forse non è applicata in maniera uniforme? Forse non c'è una corretta informazione ai pazienti, ma forse i medici non passano questa corretta informazione. Anche qui come possiamo migliorare?

Passo all'ultima domanda, che volevo fare, invece, al professor Rossini. Effettivamente anche nel corso dell'audizione abbiamo capito che la dichiarazione anticipata, o direttiva anticipata, probabilmente riguarda un numero limitato di malati, perché i casi di un trauma o comunque improvvisi per cui può essere importante avere una dichiarazione anticipata sono molti meno delle malattie degenerative e progressive. Ci ha fatto l'esempio dell'Alzheimer.

Sicuramente in questo caso è utile un percorso terapeutico, ma anche nel caso in cui ci sia una malattia in cui il paziente perde la facoltà di esprimersi o la coscienza può essere utile per il medico avere comunque una dichiarazione scritta anche per tutelarlo nel rispettare le scelte del paziente, intendo legalmente? Può essere utile anche in casi non improvvisi, ma di malattie degenerative?

PRESIDENTE. Nel darvi la parola, informo che il professor Vittorio Angiolini, che viene da Milano con ritardi di treno, è in arrivo. Penso che avremo modo questa mattina di audire anche lui e che arriverà nel corso delle vostre risposte.

Volevo solo legarmi a due osservazioni che avete fatto, sulla linea dell'onorevole Amato. In merito al consenso informato ponete molto l'accento sull'informazione, cioè su come fare in tempi molto anticipati a immaginarsi davvero sia la disponibilità di cure, di cure palliative, sia le fattispecie, per qualche aspetto durissime o terribili che potrebbero presentarsi. Penso agli esempi del singhiozzo incoercibile. La proposta che da parte vostra veniva è che si debbano intensificare la formazione dei sanitari e degli psicologi e la capacità di informare su queste tematiche.

Pongo un problema che riguarda tutta la legge. In realtà, c'è un problema che si basa su un elemento che ritengo limitato. Si tratta del fatto che quella informazione, essendo legata a una forma mentis, cioè alla possibilità di immaginare e capire davvero se si sarà in grado di accettare o no la condizione in cui ci si troverà, è legata anche a un fattore sociale, culturale e ambientale immenso. Se c'è una società in cui, se si hanno troppe rughe, questo può diventare inaccettabile, possono diventare inaccettabili anche tante altre cose che sono estremamente risolvibili, invece, dal punto di vista pratico.

L'altro problema è quello dell'assistenza e, quindi, la solitudine, l'isolamento e l'accettazione dell'ambiente, rispetto a come io sono, come fonte di sofferenza aggiuntiva o non aggiuntiva.

Purtroppo, mi sembra che il problema del consenso informato e di questo tipo di informazione cozzi in radice con un problema globale, cioè con una tendenza cul-

turale della nostra società a rimuovere talmente dal vissuto ordinario tutti gli elementi della sofferenza, del disagio, della complicazione, del diventare brutti e via elencando. Ritengo difficile, quindi, arrivare a un processo accettabile per cui questo consenso informato possa, alla fine, essere accettabilmente informato, in quanto non c'è una preparazione delle persone a convivere con i problemi. Non so come risolverlo, ma lo ritengo un problema globale e fondamentale, che sta dentro la struttura stessa della legge.

La seconda e ultima osservazione è una domanda. Il modello è il seguente: ospedale; malattie degenerative o cambio radicale di vita da uno stato di salute, dovuto a un fatto traumatico, a uno stato vegetativo; cure palliative, da intensificare e rendere più disponibili; *hospice*. L'elemento del poter vivere la stessa difficoltà che si vive nell'*hospice* nell'ambiente familiare, nell'ambiente sociale normale, è fortemente depotenziato in tutto il sistema.

Questo può rientrare come variabile anche dentro la decisione e dentro il consenso informato. Poiché il modello oggi prevede solo queste tre opzioni, sostanzialmente, e non prevede che queste terapie e queste lunghe fasi, anche in fase degenerativa, possano essere vissute in maniera seria a casa, credo che questo tolga al consenso informato un elemento importante. Se devo scegliere se morire in un hospice o, invece, a casa mia, può essere che cambi il tipo di decisione. Questo tipo di scenario tendenzialmente non esiste nella misura in cui è prospettato. Mi chiedo che cosa voglia dire accompagnare nel consenso informato.

Do la parola agli auditi per la replica.

GIUSEPPE GRISTINA, Medico chirurgo specialista in anestesiologia e rianimazione. Se posso, vorrei rispondere intanto all'onorevole Amato. Lei pone una questione rilevantissima, cioè il fatto che la formazione medica – parlo perlomeno per la parte che rappresento, ma fino a oggi probabilmente questo vale anche per gli altri operatori sanitari – è una formazione legata al fare e a un concetto di sostegno alla vita che si sta completamente modificando

rispetto alle modificazioni che sta avendo non solo la demografia, come ho detto prima, ma anche l'epidemiologia. C'è un'oggettiva impreparazione dei medici e degli operatori sanitari ad affrontare quelle tematiche.

In parallelo, però, stanno crescendo una consapevolezza di queste tematiche e una capacità di affrontarle utilmente proprio nei colleghi che si occupano di cure palliative. Normalmente, quando parlo di colleghi, intendo dire tutti quelli che, come si dice, operano sul campo. Non faccio sostanziali distinzioni da questo punto di vista. Le funzioni sono le funzioni, ma gli operatori sono tutti. Penso che abbiamo moltissimo da imparare anche, credo, come cittadini in generale dal significato di cure palliative.

Per quanto attiene — l'ho già detto prima — alla finalità del fare o non fare più nulla e al significato che l'ipotesi di cessare di erogare cure attive tradizionali per orientare il trattamento verso la palliazione significhi un abbandono del paziente, questo mi sembra totalmente destituito di fondamento dal punto di vista dell'importanza non solo correlata alle cure palliative in rapporto alla legge n. 38, ma proprio dell'operatività sul campo — torno a ripetere — che le cure palliative hanno.

Basta frequentare gli *hospice* e informarsi a livello capillare su come funziona la rete delle cure palliative per rendersi conto – dico questo per rispondere anche a lei, presidente – che non solo è possibile morire in ospedale e nell'*hospice*, ma è possibile essere assistiti anche a domicilio dalla rete delle cure palliative.

Ho personali esperienze in questo senso e posso testimoniare da questo punto di vista non solo dell'adeguatezza dei trattamenti, ma anche dell'accuratezza della presenza di questi operatori nei vari domicili. Credo, quindi, che ci sia molto più materiale di quanto non si pensi da esplorare nella definizione di una legge.

Per quanto attiene al criterio di vincolatività, personalmente ritengo che, come operatori naturalmente, dobbiamo fare una distinzione tra il piano teorico, come ho cercato di dire prima – mi riferisco allo

sforzo che ha fatto il documento del Cortile dei Gentili – e il piano operativo concreto. Il piano operativo concreto non si dovrebbe misurare, almeno per la nostra esperienza, con enunciati definiti una volta per tutte. Questi enunciati, che pure devono essere definiti, devono trovare però nella realtà la concretezza della possibilità di essere attuati. Esiste una variabilità che non è solo biologica, ma è anche culturale, come diceva il presidente, per affrontare questo tipo di tematiche.

Dall'altra parte, affronterei altrettanto in termini di concretezza e, quindi, di margine di autonomia che forse la legge dovrebbe lasciare, il tema della certezza del medico che entra in dialogo e può offrire prospettive differenti a seconda delle sue competenze e del grado di evoluzione della scienza.

Questo non significa che il paziente debba essere coartato nelle sue decisioni, ma che tutto questo deve rientrare all'interno di un contesto di dialogo e di relazione che deve portare poi al risultato concreto, che non sarà necessariamente, e forse non potrà nemmeno essere, sempre in ossequio al dettato della legge. In questo senso pensiamo che la legge debba essere a noi piace definirla così - gentile, una legge in cui non si accampi per forza un diritto e non si sottolinei necessariamente un dovere, ma in cui, tenuto conto di questa cornice ineludibile di diritti e di doveri, si arrivi a un accordo che sia di serena soddisfazione di tutte le parti in causa.

Con questo concludo le mie risposte, spero esaustive. Questa legge non dovrebbe essere una legge sugli specifici argomenti delle direttive anticipate o del consenso informato, questioni che sono ovvie nel contesto della legge, ma deve essere una legge sulla relazione di cura. Lo sforzo veramente titanico che vi compete credo sia quello di immaginare questo contesto come un contesto in cui gli esseri umani non possono esser fatti passare attraverso la cruna di un ago, ma in cui la produzione del risultato ultimo, cioè la dignità della persona, il rispetto della persona malata e

il rispetto degli operatori sanitari, sia l'obiettivo primo.

GILBERTO CORBELLINI. Ordinario di Storia della medicina e docente di bioetica presso l'Università « La Sapienza » di Roma. Velocissimamente, quanto al tema della vincolatività delle direttive, penso che esse dovrebbero essere vincolanti. Se chi redige le direttive volesse comunque che uno spazio di interpretabilità ci fosse nel momento in cui si verificasse la situazione e un soggetto non avesse potuto precedentemente aggiornare le proprie direttive alla luce degli avanzamenti scientifici, lo potrebbe lasciare tranquillamente. Lo potrebbe dire nelle direttive anticipate. Se andiamo a vedere anche i documenti che vengono redatti nel contesto nordamericano, notiamo che questo è esplicitamente possibile. La vincolatività, però, ci deve essere, altrimenti è inutile farlo.

Per quanto riguarda il discorso del consenso informato, insegno da vent'anni in una facoltà di medicina e, quindi, ho visto un po' di studenti. Ho insegnato molto bioetica e ho insegnato molto sul consenso informato. Ho cominciato negli ultimi anni a fare dei corsi anche sulla storia e sulle basi psicologiche e comunicative del rapporto medico-paziente e posso dire che veramente ci sono una letteratura, dei fatti e dei dati che consentono ampiamente di poter affrontare molte delle questioni su cui oggi ragioniamo e riflettiamo spesso o di cui discutiamo spesso in ambito pubblico in termini un po' generici: se c'è o non c'è l'accompagnamento, quale livello di attenzione e di dedizione prestare, il medico, gli hospice, l'ambito familiare.

Sono problemi vari, ma sono anche situazioni che vengono decise e affrontate singolarmente grazie proprio alla capacità e alla sensibilità degli operatori, dei medici, alcuni di più, alcuni di meno. Il quadro è piuttosto complesso.

Non voglio dire come debba essere fatta una legge. Ho delle idee, ma siete voi coloro che la proporranno e la progetteranno. Tuttavia, le risorse conoscitive e le risorse di esperienze internazionali e anche nazionali sono estremamente ricche e se ne

XII COMMISSIONE — SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA -

possono trarre informazioni ed elementi molto, molto importanti.

Effettivamente questa dimensione del rapporto medico-paziente - curo o non curo, o come la vogliamo chiamare – è una cosa che si è evoluta nel tempo e che evolverà e cambierà nei prossimi anni moltissimo ancora. Ci sono, però, delle costanti. In genere con gli studenti cerco di mettere a fuoco soprattutto le costanti, che sono quelle sulle quali poi si può lavorare.

Il consenso informato in generale penso di averlo un po' studiato in questi anni e sono arrivato a una conclusione non diversa dall'opinione che Churchill aveva sulla democrazia, ossia che è sicuramente uno dei modi peggiori di affrontare la relazione medico-paziente a parte tutti gli altri. Gli altri sono sicuramente peggio.

Il consenso informato rappresenta una occasione, un'opportunità. Se utilizzato nella maniera in cui lo dovrebbe essere e nel modo in cui nasce anche storicamente e poi evolve, è una grande occasione per fare molte cose. Sappiamo che i pazienti che con il consenso informato sono stati informati... Peraltro, occorre capire che cosa vuol dire dare informazione, perché dare informazione non consiste nel fornire dati, elementi, numeri, rischi, probabilità o cose di questo genere. È una questione che va tarata, ovviamente, sugli individui, ma che lascia ampi margini anche per avere un grado di soddisfacimento da parte del paziente.

Ci sono studi che dimostrano che il consenso informato non è neanche la cosa più attesa dai pazienti a seconda dell'età e dell'estrazione sociale in cui li vediamo interagire eventualmente con il medico. Anzi, se uno lo volesse dire, cosa che negli Stati Uniti hanno capito, la variabile più importante per quanto riguarda il soddisfacimento della relazione medico-paziente è il tempo.

Esiste uno studio su JAMA, il Journal of the American Medical Association, pubblicato quindici anni fa, che dice chiaramente che i medici che dedicano più di quindici minuti e venti secondi ai loro pazienti sono molto più apprezzati, anche se le loro prestazioni diagnostiche e terapeutiche sono

eventualmente inferiori. Chi sta sotto i tredici minuti ed è frettoloso, risponde al telefono e interrompe il paziente dopo venti secondi che parla, se il paziente ha una qualche opzione - parliamo sempre degli Stati Uniti, ma più o meno le cose, secondo me, valgono anche in Italia – se ha qualche possibilità, lo denuncia, cioè cerca di rivalersi, perché è stato insoddisfatto di quella relazione.

Infatti – e qui chiudo davvero – oggi per essere assunti nei principali centri sanitari statunitensi ai medici chiedono certamente di essere usciti da una scuola medica piuttosto che da un'altra, il che è importante, ma chiedono principalmente se hanno fatto corsi di comunicazione, se hanno imparato come si comunica durante la consulenza con un paziente e se sanno, quindi, quali devono essere gli accorgimenti che si devono tenere per mettere il paziente non solo a suo agio, ma anche in grado di recepire le informazioni in modo tale da fare delle scelte più consapevoli e, quindi, anche da aderire meglio al percorso terapeutico.

PRESIDENTE. Grazie. Saluto il professor Angiolini, che ci ha raggiunto da Milano, a cui daremo poi la parola.

C'è una breve domanda da parte dell'onorevole Calabrò, prima che intervenga il professor Rossini.

RAFFAELE CALABRÒ. È brevissima. Grazie, presidente. Chiedo se ci può aiutare in una definizione di stato vegetativo.

PAOLO MARIA ROSSINI. Ordinario di Neurologia presso la facoltà di medicina e chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. È quella che c'è su tutti i libri di neurologia. Riguarda un soggetto che non ha coscienza di sé, che non ha apparente – sottolineo apparente – collegamento con l'ambiente e che, quindi, non reagisce in modo finalistico ad alcuno stimolo ambientale, sia esso verbale, sia esso sensoriale, che apparentemente è sveglio, ossia tiene gli occhi aperti, il che è un discrimine assolutamente non banale rispetto allo stato di coma, e che è in una

XII COMMISSIONE - SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA -

situazione di respirazione spontanea e di funzione cardiocircolatoria non assistita.

Questi sono pazienti che hanno il normale ciclo sonno-veglia. Sono pazienti che hanno spesso una normale attività ormonale. Sono pazienti che spesso, almeno fino al 30-35 per cento dei casi, hanno una normale deglutizione e che, quindi, in linea teorica possono essere nutriti anche per vie naturali.

Sono pazienti in cui non c'è alcuna spina o alcuna macchina che li tiene in vita. Semplicemente vivono in quella che io definisco una dimensione diversa dalla nostra, che la scienza fatica ancora ad afferrare, ma che comincia a percepire, in modo inquietante, perché la scienza comincia a dimostrare che questi cervelli percepiscono, valutano e processano eccome. Semplicemente non hanno un modo di collegamento con l'ambiente che è quello « normale ».

Anche il termine « vegetativo » è oggi fortemente discusso, perché è un termine che porta dentro di sé, almeno nell'accezione latina e italiana, una valenza prognostica che, invece, nessuno è in grado di fornire allo stato attuale.

Se posso proseguire nella risposta, sono tutte domande interessantissime, che mi confermano nella consapevolezza quanto sia difficile il compito di chi deve produrre una legge su questi argomenti.

Onorevole Amato, dove si insegna a morire? Non si insegna più da nessuna parte. Sono vecchio abbastanza per ricordare che una volta in ospedale venivano i parenti e ci dicevano: « Se non c'è più nulla da fare, ditecelo, che lo portiamo a casa a morire ». Si moriva a casa e, a mio avviso, era giusto che si morisse a casa. La morte è un momento da condividere con i propri cari, possibilmente nel proprio letto e anche nella riservatezza che un passaggio così importante comporta.

Nessun ospedale direi, chi più, chi meno, con le dovute differenze, presta sufficiente attenzione a questo passaggio. Ci dovrebbero essere degli spazi riservati quando si sa che un paziente si avvia verso le sue ultime giornate, anche all'interno dei reparti per acuti. Ci dovrebbe essere un'attenzione, laddove c'è una fede religiosa, a fornire la presenza e l'appoggio di qualcuno che ci accompagni anche da questo punto di vista. Direi che la nostra è una società che vuole una medicina trionfante, una medicina che guarisce tutti e che non accetta l'idea che esista un fallimento, perlomeno percepito come tale, come quello che la morte rappresenta.

I nostri giovani medici, quando debbono comunicare con i familiari che non c'è più nulla da fare se non aiutarli a passare questo transito nel modo meno sofferente possibile, balbettano e impallidiscono. Si vede chiaramente che non hanno quel background di sicurezze che si portano dietro quando comunicano una diagnosi piuttosto che una prognosi. Credo che questo nelle facoltà di medicina e nei corsi che preparano gli operatori sanitari sia qualcosa che non viene fatto e che andrebbe fatto. Dovremmo smettere di dire che guariamo tutto e risolviamo tutti i problemi e dovremmo spiegare che spesso ci dobbiamo confrontare con il fatto che si deve comunicare al paziente, quando è in grado di capire e lo vuole sapere, e ai suoi familiari che non c'è altra via di uscita che quella.

A proposito della vincolatività, certamente deve essere vincolante - ha ragione Corbellini – altrimenti non avrebbe senso. Credo, però, che, essendo una decisione basata su tutte le componenti che il presidente richiamava prima - culturali, scientifiche, personali, familiari, di contesto generale – dovrebbe essere prevista una conferma ogni X anni, perché la scienza cambia e quello che oggi non è risolvibile lo diventa magari parzialmente a un certo punto, perché la persona cambia e perché il contesto in cui la persona opera cambia. Credo che una decisione vincolante presa a 18-20-30 anni possa e debba essere dallo stesso soggetto rivalutata e confermata o meno - lo deciderà lui o lei - anche nel corso della sua vita successiva.

Quello che ricordava il presidente lo continuo a classificare all'interno del discorso dell'informazione. Continuo a ribadire che nei confronti della popolazione generale e degli operatori su questo argomento dobbiamo agire e che la legge do-

XII COMMISSIONE — SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA -

vrebbe prevedere uno strumento di tipo informativo, perché l'argomento è troppo importante per licenziarlo in modo leggero, dicendo: « Prendete la vostra decisione ».

Ricordiamoci che spesso, al di là della scelta fatta, per futura memoria, ci sono dei momenti in cui vengono richiesti dei consensi informati in uno stato di fibrillazione totale, in una situazione di acuzie gravissima, in una situazione di sudditanza psicologica della famiglia del paziente nei confronti di chi può farlo vivere o morire, o perlomeno è percepito come tale. Sono situazioni in cui è difficile dire che quella persona, pur pienamente intelligente, sia veramente nelle sue piene facoltà per esprimere un parere positivo o negativo. È un argomento, anche questo, molto scivoloso e molto problematico.

Su nutrizione e idratazione spero che non si ritorni più. Mi piace molto come è stato elaborato il tema nella bozza di proposta.

DONATA LENZI, relatrice. In quale? Sono 14.

PAOLO MARIA ROSSINI. Ordinario di Neurologia presso la facoltà di medicina e chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. In quella che sono riuscito a vedere, in cui si dice chiaramente che nutrizione e idratazione in quanto tali non sono atti medici e non rientrano nelle categorie che prevedono l'accanimento terapeutico.

Se questo diventa il discrimine, vi ricordo che le categorie di pazienti che non sono in grado di nutrirsi e di bere sono enormi. Da un punto di vista numerico siamo su dimensioni che riguardano centinaia, centinaia e centinaia di migliaia di persone. Se il discrimine è se io sia in grado di prendere un cucchiaio e portarmelo in bocca da solo o di prendere un bicchiere e portarmelo in bocca da solo, questo riguarda una montagna di soggetti. Dimentichiamoci i 3.000 soggetti in stato vegetativo per cui il dibattito era stato aperto.

PRESIDENTE. La ringrazio.

Darei la parola alla dottoressa De Marinis e poi a Vittorio Angiolini.

MARIA GRAZIA DE MARINIS, Presidente del corso di laurea in infermieristica presso l'Università Campus Bio-medico di Roma. Devo ringraziare davvero il professor Rossini per questa sottolineatura, perché i pazienti che non si alimentano, ossia che non sono in grado di portare autonomamente cibo e acqua in bocca, sono una quantità infinita.

Svolgo una brevissima riflessione. Mi ha colpito molto la domanda dell'onorevole Amato su come si faccia a simulare un singhiozzo e su come si faccia a dare questa informazione. Mi ha colpito anche, insieme, la domanda dell'onorevole Binetti su come si faccia a trasferire l'informazione da un'équipe all'altra.

Come si fa? Credo che in questo momento ogni abbandono dello studio di modelli di cura e di modelli di formazione significhi lasciare il paziente da solo nelle proprie scelte. Chiaramente non saranno più scelte, ma saranno strade obbligate. In questo momento abbiamo bisogno di mettere in campo tutto ciò che la letteratura scientifica e l'esperienza ci dicono e, quindi, modelli di cura sovrapponibili, di simultaneous care, ossia di trasferimento di un paziente da un'équipe all'altra, concordando e condividendo i passaggi, che sono molti. Le esperienze di formazione degli studenti per costruire stili e abiti professionali abiti sono davvero molte.

Penso che una delle possibili soluzioni sia quella di inserire crediti formativi obbligatori nella formazione di base del personale sanitario di cure palliative. Le cure palliative non possono essere apprese soltanto nei corsi post-base, ma hanno bisogno di contaminare la formazione degli studenti sin dai percorsi di base. È incredibile che, con questa modificazione dei bisogni di salute, i nostri studenti di medicina debbano accedere alla formazione in cure palliative soltanto con un master. Questa è veramente una questione che va immediatamente risolta.

un'ultima Aggiungo considerazione. Come fa il personale che ha mancanza di tempo a partecipare a questa informa-

XII COMMISSIONE — SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA -

zione? Credo che la mancanza di tempo del personale sia, ancora una volta, un pensiero organizzativo di cura incurante. Se l'organizzazione, così come la formazione, è centrata ed è visibile e chiara questa necessità dei pazienti, il tempo diventa un elemento costitutivo della cura curante.

PRESIDENTE. Grazie. Potete rimanere. A noi fa piacere che possiate rimanere. Se per caso avete altri impegni, vi saluterei, come ho fatto con il collega che ha dovuto andar via.

Do la parola a Vittorio Angiolini, ordinario di Diritto costituzionale presso la facoltà di giurisprudenza dell'Università degli studi di Milano per il suo intervento iniziale. Ci siamo regolati sui sette minuti di apertura per la sua presentazione. Se ha un testo più lungo da lasciare come relazione, gliene siamo grati. Ci saranno poi le domande, che permetteranno di approfondire vari aspetti.

VITTORIO ANGIOLINI, Ordinario di Diritto costituzionale presso la facoltà di giurisprudenza dell'Università degli studi di Milano. Ringrazio molto, naturalmente, la Commissione di questo invito.

PRESIDENTE. Professore, personalmente mi scuserò perché al termine del suo intervento mi dovrò assentare. Prenderà il mio posto il vicepresidente Rondini.

VITTORIO ANGIOLINI, Ordinario di Diritto costituzionale presso la facoltà di giurisprudenza dell'Università degli studi di Milano. Mi scuso io, ma purtroppo il ritardo non è stato dovuto alla mia volontà.

Mi soffermerò in questi pochi minuti su un problema solo. Come avete sentito, sono un giurista, non un medico. Che cosa può dire un giurista al legislatore? Al legislatore un giurista può dire soltanto se in questo caso costituzionalmente ci sia o non ci sia, intanto per cominciare, uno spazio necessario dell'intervento legislativo, ossia uno spazio che il legislatore deve necessariamente coprire.

La domanda si giustifica e può avere una risposta a partire dal fatto che questa materia, quella del consenso informato, e, per riflesso, anche quella delle dichiarazioni anticipate di volontà, è una materia direttamente normata dalla Costituzione. più esattamente dagli articoli 33 (che riguarda la libertà della scienza e, quindi, anche della scienza medica), 13 (che riguarda la libertà personale) e 32 (che riguarda il diritto alla salute), sullo sfondo dell'articolo 2 (che riguarda la garanzia del diritto alla vita). Vado proprio per schemi, in modo da stare dentro il tempo previsto.

Oui ci sono anzitutto i vincoli dell'articolo 33, relativo alla libertà della scienza. In merito la Corte costituzionale, in alcune interessanti sentenze anche impopolari ricordo la sentenza n. 282 del 2003, che è un po' la capostipite, sull'elettroshock invitò a prestare attenzione, perché che cosa sia cura è un problema che va demandato alla scienza medica, più esattamente all'autonomia e alla responsabilità del medico, che, sempre con il consenso del paziente (questo aspetto lo lasciamo un attimo; ci torneremo dopo) opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione, con un'idea molto laica della professione medica.

Dico questo perché in Italia abbiamo una tradizione particolare anche a questo riguardo, come tradizione culturale. Si tratta proprio di una scelta tecnicoscientifica che va rimessa al medico, anche quando si tratta di delimitare i confini della cura. Venivano ora citate le cure palliative, che sono un'estensione, forse più recente di altre, di questo concetto di cura.

Fa parte di questo e, quindi, fa parte dei interni all'autonomia scientifica e alla responsabilità tecnicoscientifica, secondo la nostra giurisprudenza, anche il concetto di accanimento terapeutico. Questo - vorrei sottolinearlo porta l'accanimento terapeutico a essere un concetto distinto da quelli relativi al consenso informato. Sottolineo quando si cerca di mettere insieme le due cose in modo indistinto, succede qualche pasticcio.

Uno dei problemi che rendono molto difficile capire e interpretare la recente sentenza della Corte dei diritti dell'uomo sul caso Lambert, che ha riguardato la Francia, una sentenza recentissima del 2015, è proprio la particolarità della situazione francese. Il Codice della salute francese dà una definizione specifica dell'accanimento terapeutico, ossia il fare trattamenti inutili e sproporzionati, come dice anche la giurisprudenza anglosassone. Tuttavia, il Codice francese dice anche non aventi altro effetto che il solo mantenimento artificiale della vita, senza nulla in più, il che è cosa, naturalmente, difficilissima da accertare.

La legislazione francese non attribuisce specifico rilievo alle dichiarazioni di volontà anticipate, che poi, però, finiscono per essere recuperate, spesso con una ricerca piuttosto empirica. Nel caso Lambert, tra l'altro, la questione si fa molto delicata, perché le volontà dell'interessato, come riferite dal coniuge e dai familiari, peraltro divisi tra di loro, erano diverse.

Terrei, quindi, distinti, come fa anche la nostra giurisprudenza, questi due concetti. L'accanimento terapeutico è più un problema di limite interno. Quando si ha accanimento terapeutico, in realtà quella che apparentemente è una cura non è tale, perché non dà beneficio. Naturalmente, in merito c'è un problema definitorio, che però appartiene alla scienza medica.

Il principio del consenso informato, invece, ha una radice che ormai, a partire almeno - non vi faccio la storia per non prendere tempo - dalla metà degli anni Novanta le nostre Supreme Corti, intese come quelle italiane, riagganciano, più che alla libertà della salute e alla libertà da trattamenti sanitari obbligatori dell'articolo 32 della Costituzione, che pure ha un'importanza, al principio dell'integrità psicofisica e della libertà personale dell'articolo 13 della Costituzione, che è ormai inteso, anche in Europa, in Germania e in Italia, come principio dell'habeas corpus. Ciò significherebbe che nessuno può subire un'invasione altrui non voluta sul proprio corpo o sulla propria psiche che non abbia come ragione un interesse pubblico o comunque meritevole di valutazione pubblicistica, ossia non nel suo diretto interesse.

Da questo punto di vista è proprio per questo motivo che il principio del consenso informato viene, a partire dagli anni Novanta, reso autonomo da quello pure enunciato dalla deontologia medica – le cose si intrecciano – e viene elevato a requisito autonomo della legittimità del trattamento da cui si può prescindere, certo, sul piano della responsabilità del medico quando c'è uno stato di necessità, com'è ovvio, o quando non è possibile raccogliere il consenso informato.

Significativamente da allora la giurisprudenza ha via via reso la mancanza del consenso informato anche in presenza di un trattamento per il resto corretto dal punto di vista medico e tecnico-scientifico fonte autonoma di responsabilità, proprio perché si dice che non è un consenso contrattuale, ma è un requisito perché il diritto della persona alla propria integrità psicofisica sia conservato.

Attenzione, è proprio qui, sullo sfondo proprio di questo principio, lo spazio che il Parlamento deve necessariamente occupare, pena naturalmente un'aporia del sistema. Il principio dell'habeas corpus è il principio fatto per l'uomo sano. Qualcuno ha detto per il borghese integro e capace di provvedere a se stesso. Certo questo habeas corpus e, quindi, la libertà di interloquire sulle invasioni del proprio corpo, a maggior ragione, va lasciato a chi è in situazione di debolezza.

Su questo vado molto veloce, perché il problema diventa molto complesso. Naturalmente, proprio perché il consenso nell'habeas corpus è un consenso che attiene all'esercizio stesso del diritto – non è un consenso contrattuale – per l'ipotesi che la persona divenga incapace poi di esprimersi sui propri trattamenti, è questione molto delicata. Normalmente, quando si tratta di trattamenti potenzialmente invasivi dell'integrità psicofisica e, quindi, della libertà personale, il consenso deve essere immediato e sempre revocabile. Ormai è così anche nella tradizione anglosassone.

Lo spazio necessario è dato, da un lato, dall'esigenza che il Parlamento intervenga

XII COMMISSIONE — SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA —

per dare voce alle persone, anche per l'ipotesi in cui poi perdano la capacità di esprimere direttamente questa voce, pur con delle cautele, che mi permetto di elencare in trenta secondi. Poi, se vi interessano, possiamo approfondire.

Si tratta innanzitutto del carattere personale di ciò che la persona pensa dei propri trattamenti sanitari. È importante che l'informazione sia anche un'informazione relativa al rapporto diretto medicopaziente. Qualcuno ha parlato di alleanza terapeutica. C'è l'esigenza, quindi, di un'interlocuzione diretta medico-paziente, perché qui - mi permetterei di dire - si tratta di esprimere una volontà che attiene a diritti personalissimi. Lo dico non per una pretesa di individualismo, ma perché mi pare delicatissimo affidare, per esempio, una ricostruzione delle volontà a un intervento anche di persone vicine al soggetto, come parenti, coniuge e via elencando.

In secondo luogo, la direttiva o la dichiarazione anticipata dovrebbe essere sempre revocabile. Non so quanto sia opportuno sul piano pratico del funzionamento dell'istituto prevedere un rinnovo necessario a tempo. In realtà, a mio avviso, questa è una questione su cui la persona può sempre tornare, come può anche, credo, rinunciare a esprimerla. Non direi che ci possa essere un'obbligatorietà, perché questo in qualche modo significherebbe forzare la certezza della volontà. Questo è un punto molto importante.

Quanto all'ampiezza, si è parlato del sostegno vitale. Spendo solo trenta secondi su questo punto. Vorrei invitare, da giurista ignorante delle cose mediche, tutti a riflettere. La nutrizione artificiale si può fare, come tutti sappiamo anche senza essere medici, in molti modi diversi. C'è l'imboccamento del paziente ma ci sono anche altre pratiche. Mi pare molto pericoloso dire che non sia una pratica medica in assoluto, anche perché - scusate, questo, come giurista, vorrei farlo notare - questo non l'ha mai detto nessuno.

Se si guarda con attenzione anche la corrispondenza, che sul punto è uno dei documenti più interessanti dal punto di vista almeno etico, tra la Chiesa di Roma e i vescovi americani, si nota che c'è una definizione di queste pratiche come sostegno vitale. In quel caso sostegno vitale non significa che non sia pratica medica, attenzione. Significa semplicemente che c'è una doverosità intensa nell'assicurare quel tipo di cure. Via via, se vedete queste diverse lettere ai vescovi americani, notate che anche la posizione della Chiesa si è fatta più prudente.

Vorrei solo dire una cosa da giurista. La questione è molto complicata e ciascuno ha, ovviamente, delle sue opinioni di carattere etico. La giurisprudenza americana ha abbandonato questa distinzione dei sostegni vitali. Vorrei, però, che foste consapevoli del perché

Negli anni Settanta accade che la famiglia di una paziente in stato vegetativo, adducendo, come consentiva già allora la giurisprudenza americana, che la volontà della paziente fosse quella, chiede l'interruzione delle cure. Poiché la paziente era di fede cattolica e la famiglia era di fede cattolica, la richiesta al giudice viene delimitata escludendo la nutrizione artificiale.

La paziente vivrà ancora molti anni, oltre il decennio, grazie alla nutrizione artificiale, in condizioni di stato invariate. Morirà perché, dopo oltre dieci anni, prenderà una polmonite e, poiché le cure sono sospese, non le verrà somministrato l'antibiotico.

Che cosa ci dice questo caso? Ci dice una cosa più generale: sulle terapie di sostegno facciamo attenzione a scindere. Che senso ha avuto quella morte così realizzata, cioè questo prolungamento artificiale che poi si interrompe di fronte a una cura che credo uno qualsiasi dei medici presenti giudicherebbe banale? Forse non è tanto sbagliato accostare anche la nutrizione al resto. Poi, naturalmente, ciascuno sull'interruzione ha le sue opinioni, anche se la Costituzione, come dicevo, una linea la fornisce.

Perché questo spazio necessario?

PRESIDENZA DEL VICEPRESIDENTE MARCO RONDINI

PRESIDENTE. Scusi, devo invitarla a

VITTORIO ANGIOLINI, Ordinario di Diritto costituzionale presso la facoltà di giurisprudenza dell'Università degli studi di Milano. Aggiungo solo l'ultima battuta. Perché è necessario che il Parlamento copra questo spazio? Perché, vedete, quando ci sono queste situazioni, che sono specifiche e differenti da altre, in cui la situazione si prolunga per anni e anni, facciamo attenzione, perché non fare niente significa protrarre uno stato che, con il passare del tempo, diventa o può diventare vieppiù intollerabile rispetto al mondo circostante e agli affetti di questa persona, ma anche rispetto all'immagine che questa persona aveva di sé e del suo modo di essere. Non intervenire qui significa, in un certo senso, intervenire.

Scusate. Mi fermo subito.

PRESIDENTE. La ringrazio.

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

PAOLA BINETTI. Non ho capito una cosa di quest'ultimo caso e della valutazione che ne ha dato. Sintetizzo in maniera da fine mattinata. Non ho capito se lei diceva che sarebbe stato meglio aver sospeso la nutrizione dieci anni prima, oppure che sarebbe stato più opportuno fornire l'antibiotico dieci anni dopo.

Il tema vero è che, se questa persona doveva morire per non aver ricevuto l'antibiotico – è un'illazione, la mia – tanto valeva che fosse morta dieci anni prima perché non le avevano dato la nutrizione? O, viceversa, il tema è, con l'opzione che era stata fatta per la garanzia dei mezzi vitali in quel momento per quella persona, che suppongo dopo dieci anni presumibilmente fosse in condizioni di non poter fronteggiare un'infezione, come una polmonite, che magari la persona in buone condizioni fisiche avrebbe potuto sopportare anche senza antibiotico, in quel caso non darle l'antibiotico diventava un modo di decretare la morte della persona?

Non ho capito il collegamento tra le due cose, che lei poi riporta alla dialettica con i vescovi americani rispetto al valore delle cure. DONATA LENZI, relatrice. È stata una mattina di segno diverso. Rispetto alle audizioni precedenti questa è forse più dialettica. Colgo, quindi, l'occasione per ringraziare tutti quelli che hanno voluto contribuire.

Chiarisco che, come si evince dalla numerosità dei progetti di legge e come è detto nella mia relazione, essendo io il relatore, non è intenzione fermarsi al caso singolo e, in particolare, al tema degli stati vegetativi. Partendo dal consenso informato, l'ambito è molto più vasto che non quello. Penso che ciò sia un bene, perché poi inevitabilmente – chi è giurista lo sa bene – le leggi fatte sui casi singoli non reggono mai al tempo.

Detto questo, mi lascia un po' perplessa, professore, la visione dell'habeas corpus per i sani, un po' perché l'articolo 13 dice che la libertà personale è inviolabile. Potremmo, al limite, come una parte della dottrina per molti anni ha pensato, ritenere che l'affermazione valga solo collegandola con i commi 2 e 3 alle fattispecie connesse all'esercizio del potere dello Stato nel momento in cui definisce e decide l'arresto. Ovviamente, questo sarebbe molto limitativo, perché la dichiarazione di principio al comma 1 ha valenza generale.

Perché dico che, secondo me, vale comunque? Perché, quando ne facciamo una delle basi costituzionali con l'articolo 2, con l'articolo 3 e con l'articolo 32 per ragionare di consenso informato, ricordo che nelle nostre strutture sanitarie normalmente il consenso informato si chiede a chi è malato o a chi pensa, se deve fare un'indagine diagnostica, di essere malato. Non metteremo in discussione una questione – forse ridurremo un po' di moduli – che è alla base dell'intervento sanitario in tutte le nostre strutture. Forse non ho capito bene.

PRESIDENTE. Do la parola al professor Angiolini per la replica.

VITTORIO ANGIOLINI, Ordinario di Diritto costituzionale presso la facoltà di giurisprudenza dell'Università degli studi di Milano. Effettivamente queste sono domande. Acutamente non ho fornito la so-

luzione del caso americano, perché sono una persona seria. Tra l'altro, è una giurisprudenza degli anni Settanta, che giudicava su una casistica molto limitata e in modo molto rozzo. Non conosco il caso, ragion per cui non so se fosse giusto, ai sensi del diritto americano, accordare o non accordare, e se ci fossero i presupposti per farlo, la sospensione delle cure.

Quello che volevo dire è che, se era giusto interrompere le cure sanitarie, forse, nello stesso tempo, avrebbero dovuto essere interrotte anche la nutrizione e l'idratazione artificiale. Se si voleva che la malattia facesse il suo corso senza l'intervento umano, allora lo si sarebbe dovuto fare a tutto tondo. Diversamente, avrebbe potuto uscire la soluzione insensata per cui, nel momento in cui sorgeva uno stato patologico particolare, si prendesse il destro da quello per negare un presidio altrettanto elementare e diffuso rispetto alla nutrizione per porre fine a quella situazione.

In altre parole, ritengo che, se era giusto interrompere le cure, si sarebbe dovuta interrompere anche la nutrizione artificiale. Se non c'erano i presupposti o si riteneva giusto non interrompere le cure, bisognava non interrompere neanche quelle sanitarie. Francamente, è lo scindere le due cose che può provocare delle difficoltà, ed è proprio per questo che oggi la giurisprudenza americana ha i suoi presupposti, su cui ora sarebbe lungo ragionare, per accordare o non accordare l'interruzione, ma l'interruzione o è di tutto, o non è. Si è voluto evitare il ripetere di quelle situazioni.

Non so se ora sono stato più chiaro. Non ho preso posizione su quale fosse la soluzione giusta nel caso americano.

Quanto all'habeas corpus, dicevo che è fatto per i sani perché nella tradizione del costituzionalismo – infatti, dall'articolo 13 della Costituzione ricaviamo questo – occorre il consenso come elemento costitutivo per la legittimità dell'intervento nel corpo di un altro, ma non si parla delle persone più deboli. Questa è la difficoltà. Questo spiega perché in tutti i Paesi siano state introdotte delle forme di dichiarazione anticipata, proprio per non lasciare sguarnito

chi non è sano, perché l'habeas corpus nasce come diritto dei baroni di fronte al re. Ha un'origine nel personaggio forte, nell'individuo forte che contrappone la propria forza alla collettività, ma naturalmente questa è una buonissima ragione per tutelare i non sani.

Dicevo che questo è un difetto della tradizione culturale del costituzionalismo. È un punto che il costituzionalismo ha scoperto di recente. Non c'è alcun dubbio che, invece, sia implicazione necessaria dell'articolo 13 della Costituzione che, per il caso in cui la capacità di esprimere un consenso immediato venga meno, ci sia la possibilità di anticipare l'espressione di questo consenso. Il mio discorso sui sani o non sani era rafforzativo dell'esigenza dell'intervento.

PRESIDENTE. La ringrazio e le chiedo se può farci pervenire magari una memoria scritta.

VITTORIO ANGIOLINI, Ordinario di Diritto costituzionale presso la facoltà di giurisprudenza dell'Università degli studi di Milano. Ne avevo portata una, ma è molto lunga e forse merita degli adattamenti, anche alla luce delle domande. Chiedo se sia possibile avere qualche giorno, proprio pochissimi giorni, perché immagino che poi la Commissione voglia chiudere questa fase.

PRESIDENTE. Va bene. La ringrazio. Do la parola al dottor Gristina, che voleva aggiungere qualcosa.

GIUSEPPE GRISTINA, Medico chirurgo specialista in anestesiologia e rianimazione. Mi scuso per prima, ma ho dimenticato di fornire la mia risposta al tema della nutrizione. Sono senz'altro d'accordo con quanto sostenuto dal professor Rossini per quanto attiene all'importanza civile e morale dell'aiuto agli altri anche in termini dell'alimentazione.

Diverso è parlare di nutrizione artificiale. Stiamo parlando di qualcosa che è definito in modo ultimativo dalle società scientifiche che di questa materia si occupano, inclusa quella degli anestesisti e ria-

nimatori, e che implica come procedure anche attività invasive, dal semplice posizionamento della sonda nasogastrica fino alla gastrostomia, con erogazione di nutrienti che devono essere definiti tecnicamente e che devono essere valutati opportunamente in rapporto alla patologia attraverso meccanismi come le cosiddette pompe peristaltiche.

Vorrei semplicemente porre l'attenzione sul fatto che, se una legge deve cominciare a fare l'elenco di tutto ciò che rappresenta supporto vitale in termini tecnologici e scientifici, sarebbe meglio lasciar perdere qualsiasi iniziativa, perché bisognerebbe rispondere a come sia possibile non sospendere la nutrizione e, invece, sospendere la ventilazione meccanica, oppure la somministrazione di un rimpiazzo renale attraverso la dialisi, oppure ancora un contro-

pulsatore aortico in un paziente che ha un'insufficienza cardiaca. Si aprono scenari veramente complessi da gestire.

PRESIDENTE. Dichiaro conclusa l'audizione, autorizzando la pubblicazione in allegato al resoconto stenografico della seduta odierna dei documenti consegnati da Patrizia Borsellino (vedi allegato 1) e dal Giuseppe Gristina (vedi allegato 2).

La seduta termina alle 13.

IL CONSIGLIERE CAPO DEL SERVIZIO RESOCONTI ESTENSORE DEL PROCESSO VERBALE

DOTT. RENZO DICKMANN

Licenziato per la stampa il 16 giugno 2016

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

ALLEGATO 1

1

Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati Audizione del 19 aprile 2016

Memoria relativa alle proposte di legge recanti "Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari"

Premessa

Mettere a punto chiare regole in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, significa, per il legislatore, affrontare la non facile sfida di fornire sicuri criteri di riferimento nelle diversificate situazioni di cura e, in particolare, in quelle maggiormente critiche, per la presenza di malattie a prognosi infausta e per l'avvicinarsi della fine della vita, definendo il ruolo dei soggetti coinvolti e, quindi, il complesso intreccio dei loro diritti, doveri e responsabilità, nonché le linee d'azione alle quali improntare la pratica clinica. Si tratta di una sfida che, nonostante le iniziative intraprese nelle precedenti legislature, a partire dal 2004, non è, a tutt'oggi, ancora stata vinta, con la conseguenza che nel nostro Paese, a differenza di quanto è avvenuto in realtà nazionali a noi vicine, non si dispone della disciplina legislativa della materia, pur diffusamente attesa e considerata non ulteriormente differibile. L'avvio, in sede referente, dell'esame delle "nuove" proposte di legge recanti "Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari" appare, quindi, meritevole di un particolare apprezzamento, che non può, tuttavia, andare disgiunto dall'auspicio di un confronto realizzato senza perdere di vista alcuni elementi fondamentali suscettibili di delimitare l'ideale perimetro entro cui collocare una buona legge in materia.

- 1. Il primo elemento da prendere in considerazione è rappresentato dal richiamo del contesto nel quale si pone il problema di pervenire alla definizione dei confini della relazione di cura. Il contesto in questione è quello di una medicina che, grazie agli straordinari progressi realizzati nel corso del ventesimo secolo e, soprattutto, nella sua seconda metà, ha acquisito la capacità di esercitare un vero e proprio controllo sulla morte, modulandone i tempi e i modi, attraverso un'ampia gamma di metodiche e strategie d'intervento, a più o meno elevato tasso tecnologico, funzionali alla protrazione della sopravvivenza (trattamenti di sostegno vitale), comportando un'articolazione degli scenari del morire che poco o nulla hanno a che fare con la natura, dipendendo strettamente dagli interventi della medicina stessa.
- 2. Il secondo elemento su cui portare l'attenzione va individuato nella disponibilità, nel nostro contesto nazionale, di un quadro normativo giuridico, supportato da convergenti orientamenti fatti propri dalla deontologica medica (Codice di deontologia medica 2014), che ha già delegittimato il tradizionale modello della relazione di cura improntato all'idea dell'attribuzione, in via esclusiva,

SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA XII COMMISSIONE

2

al medico di tutte le decisioni relative ai trattamenti sanitari, mettendo, altresì, in discussione il cosiddetto "privilegio terapeutico", vale a dire l'idea che la disponibilità di un trattamento utile alla salute e, soprattutto, al mantenimento in vita, renda la somministrazione del trattamento stesso sempre e comunque legittima, anzi dovuta. Il quadro normativo in questione esce delineato innanzitutto dagli articoli della Costituzione (2,3, 13, 32) e dalle previsioni contenute in documenti normativi di carattere sovranazionale, quali la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Oviedo 1997) e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (Nizza 2000), entrati a far parte dell'Ordinamento giuridico italiano ai massimi livelli, nonché da diposizioni di legge relative a diversi ambiti dell'attività sanitaria, a cominciare dalla 1. 833 del 1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, e da una consistente giurisprudenza della magistratura ordinaria e costituzionale (si veda per tutte, la sentenza della Corte costituzionale n. 438/2008, nella quale si legge che "il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, va considerato diritto della persona, anzi sintesi di due diritti fondamentali della persona, quello all'autodeterminazione e quello alla salute, radicati nei principi sanciti dagli articoli 2,13, 32 della Costituzione"). Si tratta di un quadro normativo opportunamente richiamato nei preamboli della maggior parte delle proposte di legge oggetto d'esame da parte della Commissione Affari sociali, almeno per quanto attiene alle norme presenti nella Costituzione e nei documenti normativi sovranazionali - che ha inequivocamente sancito il principio di volontarietà dei trattamenti sanitari e, con questo, il ruolo determinante da riconoscere a ogni individuo nella partecipazione alle decisioni, quando sono in gioco la sua salute e gli interventi sul suo corpo.

3. Una volta che si sia fatta chiarezza circa il fatto che il modello di riferimento per una disciplina legislativa degli strumenti per l'espressione della volontà del paziente circa i trattamenti sanitari, quali sono il consenso informato e le volontà anticipate sulle cure, non può, se non si vuole uscire dalla cornice costituzionale, essere diverso da quello improntato alla forte valorizzazione del ruolo decisionale da riconoscere al destinatario dei trattamenti, si deve, però, evitare - ed è questo un ulteriore elemento da tenere in attenta considerazione - di incorrere i fraintendimenti circa la portata del modello stesso. Da questo non discende affatto, per un verso, che al paziente, senz'altro titolare del diritto di rifiutare qualunque trattamento, anche quelli terapeuticamente appropriati, senza esclusione dei trattamenti salva-vita, vada, simmetricamente, riconosciuto il diritto richiedere qualunque trattamento, anche quelli terapeuticamente inappropriati (come è avvenuto, ad esempio, nel Caso Di Bella o, più di recente, nel Caso Stamina). Per altro verso, non ne discende, come è stato talora impropriamente sostenuto, la riduzione del medico a mero esecutore della volontà del paziente. Se è vero che al paziente, coinvolto nel processo decisionale circa le strategie da adottare

3

e i trattamenti da porre in atto nella gestione della malattia, spetta l'ultima parola nel caso di divergente valutazione con il curante, è peraltro vero che il medico rimane investito del fondamentale ruolo di delimitare i trattamenti proponibili, in quanto appropriati, alla luce delle conoscenze disponibili e del consenso raggiunto all'interno della comunità scientifica.

4. Un ultimo, ma imprescindibile, elemento da non perdere di vista nel dettare regole in una materia destinata a incidere profondamente nella vita di tutti gli individui, nei momenti più critici, quali quelli della malattia e/o dell'approssimarsi della morte, va, infine, ravvisato nella compatibilità della disciplina legislativa che, si spera, possa in tempi brevi essere approvata, con la laicità, qualificata dalla Corte costituzionale nel 1989, come *principio supremo* dell'Ordinamento giuridico italiano, una laicità, nell'accezione "inclusiva" - fatta propria da chi considera irrinunciabile il rispetto, con l'unico limite del danno all'altro, delle convinzioni morali e religiose di tutti gli individui - con la quale è incompatibile una legge che recepisca un unico orientamento valoriale e lo imponga anche a chi non vi si riconosce, disconoscendo quel pluralismo degli orizzonti morali, che, nella società attuale, rappresenta non solo un fatto ma anche un valore da preservare.

A muovere dalle considerazioni che precedono, nella parte successiva della presente memoria, saranno formulate alcune sintetiche osservazioni specifiche in merito alla disciplina del consenso informato e delle volontà anticipate nei trattamenti sanitari prospettata nelle proposte di legge in materia.

Osservazioni specifiche

1. Consenso informato, eccezioni e casi particolari

In tutte le proposte di legge sono contenute disposizioni che, in linea con la Costituzione, i sopra richiamati documenti normativi sopranazionali e il Codice di deontologia medica, sanciscono l'imprescindibilità del consenso e dell'informazione, che ne rappresenta il presupposto, e di questa specificano modalità e contenuti, prevedendo, opportunamente, che al paziente sia riconosciuto, in via di principio, il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, l'informazione.

Posto che il consenso informato va inteso come strumento per la partecipazione consapevole del paziente alle decisioni sulle cure che lo riguardano, utilmente documentabile mediante annotazione in cartella clinica o con diverse modalità, appare, tuttavia, fuorviante presentarlo come esplicitazione e - si legge tra le righe – suggello della cosiddetta "alleanza terapeutica" costituitasi tra medico e paziente (Proposte n. 3596, n. 2996, n. 2229). "Alleanza terapeutica" è, infatti, un'espressione con forte valenza retorica, usando la quale si corre il rischio di avvallare l'idea della "necessaria" convergenza di valutazione tra medico e paziente e, in ogni caso, della prevalenza da

4

accordare alla valutazione medica, rimettendo, di fatto, in onore la tradizionale concezione paternalistica della relazione medico-paziente. Appare, quindi, inopportuno presentarla come fondamento del consenso/dissenso informato del paziente e farne menzione nel titolo della legge. Nella disciplina del consenso informato, assume, inoltre, particolare rilievo l'esplicitazione del diritto del paziente a rifiutare un trattamento, anche salvavita, sulle conseguenze della cui non attivazione o sospensione sia stato adeguatamente informato, nonché l'esplicitazione dell'esonero del sanitario da ogni responsabilità per l'omissione del trattamento, in presenza di rifiuto. L'esplicitazione del diritto del paziente al rifiuto del trattamento salvavita, e del correlativo dovere del medico di astenersi dall'intervento, senza incorrere in responsabilità, potrebbe sembrare pleonastica, ma va considerata opportuna, anzi necessaria, in un contesto come il nostro, nel quale, nei confronti della "desistenza terapeutica", e soprattutto della sospensione di un trattamento già attivato, permangono incertezze e resistenze dovute, fra l'altro, alla fuorviante assimilazione con la fattispecie eutanasica, e questo, nonostante la chiarissima prescrizione che il Codice di deontologia medica affida all'art. 35 (... Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o in interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato ...).

Altro punto di rilievo nella disciplina del consenso informato è quello relativo alle situazioni di urgenza e di emergenza, nelle quali un tempestivo intervento si rende necessario a tutela della salute e/o della vita. In tali situazioni è giustificato prevedere la messa in atto del trattamento in assenza di consenso, ma solo nei casi di pazienti non in grado di manifestare la loro volontà, e di cui non si conosca una volontà manifestata in precedenza. Diversamente, nella linea ancora una volta fatta propria dal Codice di deontologia medica, il medico sarà tenuto ad assicurare l'assistenza indispensabile "nel rispetto delle volontà se espresse o tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se manifestate" (art. 36). Resta fermo che, come opportunamente previsto in alcune proposte (si veda n. 1142.), una volta superata la situazione d'urgenza, sarà dovere del medico informare il paziente, al tempo dell'intervento privo di capacità decisionale, e ottenere il suo consenso riguardo alla prosecuzione dei trattamenti posti in atto.

Resta, infine, da considerare la delicata materia delle decisioni sui trattamenti riguardanti soggetti maggiorenni dichiarati legalmente incapaci, soggetti con diminuita o compromessa autonomia per i quali sia stato nominato un amministratore di sostegno e soggetti minorenni. In questi casi va ribadito nel provvedimento legislativo il principio del coinvolgimento nel processo decisionale delle diverse figure di "decisori" sostitutivi già previsti dal diritto vigente, o di futura introduzione, quale il fiduciario nominato dall'interessato in una Dichiarazione anticipata di volontà nei trattamenti. Andrà comunque ribadito il principio, già sancito dall'art. 6.3 della Convenzione sui diritti

5

dell'uomo e la biomedicina, del coinvolgimento dell'interessato nella decisione, ove possibile, così come il criterio destinato ad improntare il consenso/dissenso prestato per altri andrà individuato in un "best interest" da definire avendo riguardo, secondo l'orientamento già fatto proprio dalla legge che, nel 2004, ha introdotto l'istituto dell'Amministrazione di sostegno, tenendo nella massima considerazione i bisogni e i desideri del soggetto interessato.

Per quanto attiene, invece, ai trattamenti sui minori, sarebbe opportuno che il provvedimento legislativo in discussione, pur riconfermando il coinvolgimento, per la prestazione del consenso, dei titolari della responsabilità genitoriale, la tutela o l'amministrazione di sostegno, avendo esclusivo riguardo alla salute psico-fisica del minore stesso, per i minori di diciotto anni (o di sedici anni, nel caso della solo proposta n. 1298), rendesse esplicito il dovere di ascolto e di informazione del minore in relazione ai trattamenti che lo riguardano, indipendentemente da una precisa soglia di età, come prevede, all'art. 24.1, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, o parlasse, in termini ancora più decisi, di diritto del minore a prestare il consenso, dando così rilievo a quel criterio della "capacità di discernimento", sempre più diffusamente e autorevolmente considerato idoneo a sostituire o integrare il criterio della rappresentanza collegata all'incapacità di agire.

2. Volontà anticipate relative ai trattamenti sanitari

Riguardo alle volontà sui trattamenti manifestate anticipatamente, al fine di realizzarne la più appropriata disciplina per via legislativa, se ne deve avere ben presente la natura di strumento volto a far sì che il subentrare di condizioni di incapacità non privi gli individui della possibilità di far ancora sentire la loro voce, quando sono in gioco decisioni relative a interventi sul loro corpo, evitando il rischio della messa in atto di interventi e trattamenti contrastanti con le loro convinzioni e la loro personale valutazione della qualità della vita che reputano accettabile, e questo attuazione del principio, molto opportunamente richiamato in alcune proposte di legge (n. 1298, n. 2264, n. 3391), sancito nell'art. 3 della Costituzione, che, nell'affermare la pari dignità sociale e l'uguaglianza di tutti i cittadini davanti alla legge senza distinzioni di "condizioni personali", delegittima la sospensione di diritti e, nel caso particolare, la sospensione del diritto all'autodeterminazione riguardo alle cure, in considerazione della situazione clinica in cui un soggetto versa. Sottesa a un modello di assistenza sanitaria che riserva la più attenta considerazione alle volontà anticipate sulle cure, non è, d'altra parte, affatto, la visione individualistica e autoreferenziale, che trascura l'operare virtuoso delle relazioni e i valori della solidarietà, alla quale si fa riferimento nei preamboli di alcune proposte di legge (si veda la Proposta n. 2996). E', invece, l'idea che, nel momento delle decisioni estreme, non v'è parametro più appropriato per risolvere il problema della giusta misura del trattamento se non quello fornito dal riferimento alla volontà di chi

6

ha la sua vita in gioco, posto che non vi è miglior interprete del guadagno in termini non solo di quantità, ma anche e soprattutto di qualità di vita, che un trattamento può comportare.

Nella sopra richiamata prospettiva vanno approntate dalla legge adeguate soluzioni per le questioni del valore, dei contenuti, del ruolo del fiduciario, della forma e delle modalità di documentazione, nonché delle strategie da adottare per garantire l'efficacia delle volontà anticipate e, prima di tutto, andrebbero auspicabilmente compiute adeguate scelte terminologiche, ritornando, come ha fatto anche la recente legge francese sul fine vita (L. n. 87/2016, Clays-Leonetti), a usare l'espressione "direttive anticipate", più appropriata di quella di "dichiarazioni anticipate", adottata in Italia, a partire dal documento del Comitato nazionale per la bioetica (*Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 2003) che, per la prima volta, l'ha introdotta, sulla scorta della preoccupazione di non limitare le prerogative decisionali del medico, riservandogli, in ultima istanza, la valutazione circa il valore da attribuire alle volontà manifestate dal paziente prima del subentrare dell'incapacità.

Valore delle volontà anticipate di trattamento

Quella del valore da attribuire alle volontà anticipate sui trattamenti è, peraltro, la questione decisiva per saggiare l'idoneità di un intervento normativo in materia rispetto al fine di dare attuazione all'autodeterminazione dei soggetti nel campo delle cure e, in generale, delle decisioni che riguardano la salute. Tale fondamentale questione trova diversa soluzione nelle proposte di legge portate all'esame della Commissione Affari sociali, in alcune delle quali (n. 3596, n. 2996, n. 2229) viene riproposta la caratterizzazione, già propria del Disegno di legge Calabrò, presentato nella precedente Legislatura, delle dichiarazioni anticipate come meri orientamenti che è rimesso alla valutazione del medico tenere o non tenere in considerazione. Ma questa è una soluzione, adottando la quale, si svuoterebbero completamente di significato gli strumenti che ci si sta sforzando di mettere a punto. Per non correre questo rischio, bisogna avere il coraggio - nella linea fatta propria dalla già menzionata legge Clays-Leonetti, che ha introdotto in Francia "nuovi diritti a favore dei malati e delle persone alla fine della vita" - di parlare di carattere vincolante delle volontà anticipatamente manifestate rispetto alle scelte sanitarie, con la forte implicazione che il medico può disattendere quelle volontà soltanto nel caso in cui non ricorrano le condizioni per la loro attuazione, cioè nel caso in cui il medico, con il supporto delle altre figure, coinvolte nella veste di rappresentanti e fiduciari del paziente, accerti la mancata coincidenza tra la situazione nella quale la direttiva dovrebbe trovar applicazione e la situazione prevista. Non si può, invece, ammettere, che il vincolo posto alle scelte sanitarie dalle volontà sui trattamenti espresse dal soggetto possa, o addirittura, debba venir meno, sulla base di considerazioni di inadeguatezza scientifica o terapeutica adducibili dai medici, oppure sulla base di una valutazione del "bene" del paziente fatta dal medico in conformità a suoi propri valori. Ammettere questo significa riportare in

7

onore, con tutte le implicazioni di tipo paternalistico che vi si accompagnano, la tesi che sia la finalità terapeutica, e non la volontà del destinatario a legittimare l'intervento sanitario, la cui messa in atto, nonostante i riconoscimenti di principio tributati alla volontà attuale o anticipata del paziente, continuerebbe ad essere subordinata alle valutazioni dei medici, investiti del ruolo di arbitri della meritevolezza e della rilevanza delle volontà dei pazienti, non meno che dell'appropriatezza clinica dei trattamenti.

Affermare il carattere vincolante delle dichiarazioni anticipate di volontà non significa, d'altra parte, giustificare l'abbandono terapeutico o privare un individuo della possibilità di godere di trattamenti che si rendessero disponibili in un momento in cui egli non fosse più in grado di modificare la volontà anticipatamente manifestata. Significa, piuttosto, richiedere che, in presenza di nuovi trattamenti, le sue volontà non siano messe nel nulla in cambio di un qualunque beneficio terapeutico, ma solo se il nuovo trattamento disponibile è in grado di assicurare un livello di qualità della vita che l'interessato considererebbe presumibilmente accettabile.

Contenuti delle volontà anticipate

Le soluzioni prospettate nelle proposte di legge per la questione del valore delle volontà anticipate sui trattamenti vanno di pari passo con quelle adottate in relazione alla questione dei loro possibili contenuti. Se le proposte che non esitano a qualificare le manifestazioni di volontà come vincolanti per i sanitari danno rilievo alla continuità tra consenso informato e volontà manifestate anticipatamente, non escludendo dai contenuti delle seconde nessuno dei trattamenti riguardo ai quali ogni individuo può manifestare il suo consenso/dissenso in forma attuale, altri disegni, al contrario, introducono espresse limitazioni di tipo contenutistico, rimettendo, di fatto, alla volontà del destinatario solo i trattamenti "sproporzionati" e quelli "ancora in fase sperimentale".

L'introduzione di questi limiti espone al rischio di un drastico ridimensionamento, se non addirittura di un vero e proprio svuotamento del diritto di ogni individuo all'autodeterminazione sulle cure.

In merito, in particolare, alla nutrizione e all'idratazione artificiali, oggi concordemente considerate trattamenti medici nell'ambito della comunità scientifica, non vi sono fondate ragioni per ritenere che non possano essere oggetto di dichiarazioni di volontà anticipate. La loro inclusione tra gli interventi rimessi alla volontà degli interessati trova adeguata giustificazione in primo luogo nella loro natura di pratiche e procedure (per le quali si richiedono conoscenze scientifiche specifiche) caratterizzate da un significativo grado di invasività, attraverso cui introdurre nel corpo del paziente le sostanze nutritive e idratanti nelle proporzioni adeguate alla situazione clinica; in secondo luogo, nel fatto che la decisione di continuare o sospendere la procedura riguarda la situazione clinica complessiva del paziente, e in relazione a quella deve essere valutata; in terzo

xvii legislatura — xii commissione — seduta del 19 aprile 2016

8

luogo nella circostanza che la loro somministrazione o sospensione non comporta gli atti e le sensazioni piacevoli solitamente associate al mangiare e al bere o quelle dolorose connesse alla fame e alla sete; in quarto luogo nel rilievo che alla persona non più capace, che abbia manifestato anticipatamente la sua volontà in tal senso, va riconosciuto lo stesso diritto, oggi sancito dal Codice di deontologia medica, che, all'art. 53, prescrive al medico di non assumere iniziative costrittive, né collaborare a procedure coattive di nutrizione artificiale nel caso di persona capace che, informata delle conseguenze, rifiuti di alimentarsi.

Un'altra considerazione si impone poi in relazione ai trattamenti salvavita non palesemente sproporzionati. La loro esclusione dai trattamenti dei quali il soggetto interessato può chiedere la non attivazione o la sospensione appare tanto più ingiustificata se si guarda alle manifestazioni di volontà anticipate sulle cure come a uno strumento la cui finalità è anche quella di contrastare l'accanimento terapeutico. Posto, infatti, che dai trattamenti palesemente sproporzionati, la cui messa in atto dà luogo ad incontestabili forme di accanimento, il medico deve astenersi in ogni caso e che, in relazione ad essi, la direttiva del paziente risulta pleonastica, è, invece, proprio nel caso di altri trattamenti salvavita che la volontà contraria del paziente assume un ruolo fondamentale per determinare se configurino o meno forme di accanimento, dal momento che, come prevede l'art. 16 del Codice di deontologia medica, nella valutazione di non proporzionalità e di inappropriatezza di un trattamento rileva anche l'impatto sulla quella qualità di vita, nella cui definizione decisivo è il punto di vista del malato.

Ruolo del fiduciario

Nelle proposte di legge ricorre il riferimento alla figura di un fiduciario che rappresenti l'interessato nei confronti degli operatori sanitari e tuteli i suoi diritti. Alcune proposte di legge prospettano indicazione del fiduciario come necessaria. Altre la prospettano, invece, come eventuale, prevedendone, nel caso di mancata indicazione, qualora una persona si trovi in uno stato di incapacità naturale irreversibile, la nomina da parte del giudice tutelare. Premesso che la seconda è la soluzione preferibile, poiché, nel momento in cui redige le dichiarazioni, l'interessato può non avere attorno a sé persone da lui ritenute idonee ad assumere il ruolo di fiduciario, si pone, in relazione a questa figura la questione dell'estensione e dei limiti dei suoi poteri, nonché dei criteri ai quali si deve attenere nell'assolvere i compiti di cui è investita. Va, innanzitutto, introdotta la distinzione tra l'ipotesi in cui sono state date direttive di istruzione, e quella in cui è stata data una sorta di delega in bianco. Nella prima, il fiduciario dovrà farsi portavoce e garante della volontà del paziente, mai sostituendo la propria volontà a quella dell'interessato. Nella seconda, dovrà operare nel miglior interesse di questi, in conformità con la regola generale che deve improntare l'operato di tutte le categorie di decisori sostitutivi (genitori legali rappresentanti, tutori, ecc). Va senz'altro

xvii legislatura — xii commissione — seduta del 19 aprile 2016

9

condivisa la convinzione e l'aspettativa che la decisione del fiduciario volta a realizzare il miglior interesse del paziente sia favorita da un costante dialogo e confronto con i medici, ma non si può condividere l'attribuzione al medico curante di un potere di controllo sulla correttezza e la diligenza dell'operato del fiduciario, né la messa in campo, nel caso di contrasto tra il fiduciario e il medico curante, del comitato etico della struttura sanitaria, investito di un ruolo decisionale. Quest'ultima previsione contrasta con il ruolo di organi consultivi, di cui, in relazione all'ambito della pratica clinica, i comitati etici sono stati investiti in tutto l'arco della loro storia, nel nostro contesto nazionale, così come in altri Paesi, risultando preferibile il ricorso al giudice tutelare, come previsto in alcune Proposte (si veda, n. 2264). Per quanto attiene, poi, al potere di controllo attribuito al medico, non si può attribuire il ruolo di controllore a chi è coinvolto nelle scelte cliniche, se non al prezzo di rimettere in onere l'idea che spetti, in ultima istanza, sempre al medico individuare il preteso «miglior interesse oggettivo» del paziente.

Infine, data la presenza, nell'ordinamento giuridico italiano, di altre figure investite di compiti di cura della persona e del ruolo di decisori sostitutivi, quale il tutore e il curatore e, soprattutto, l'amministratore di sostegno, introdotto dalla legge n. 6 del 2004, è auspicabile che il futuro testo di legge non ometta di chiarire i rapporti tra il fiduciario di cui si parla nei disegni e le sopra menzionate altre figure. Per quanto riguarda, in particolare, il rapporto tra il fiduciario e l'amministratore di sostegno, designabile già oggi dallo stesso soggetto, ma nominato, in ogni caso, dal giudice tutelare e tenuto ad operare sotto il controllo di questo, un utile coordinamento tra le due figure potrebbe provenire dall'introduzione nella futura legge delle seguenti previsioni: 1. che, in caso di mancata indicazione del fiduciario nelle dichiarazioni/direttive anticipate sui trattamenti, il decisore sostitutivo, alla cui nomina provvede il giudice tutelare, su segnalazione, come prevede la l. n. 6 del 2004, dell'istituto di ricovero e cure o di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità, sia l'amministratore di sostegno eventualmente designato dall'interessato; 2. che il fiduciario nominato nelle dichiarazioni/direttive anticipate sui trattamenti sia il soggetto destinato di regola ad essere nominato amministratore di sostegno dal giudice tutelare

3.che l'amministratore di sostegno sia tenuto, nel suo operato, al rispetto delle direttive di istruzione eventualmente formulate dal beneficiario nelle dichiarazioni/direttive anticipate di trattamento.

Forma e modalità di documentazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento

Venendo alla questione delle forma delle dichiarazioni di volontà anticipate, tutte le proposte di legge convergono nel prevederne la redazione in un documento scritto, datato e sottoscritto (la proposta n. 3599 prevede anche l'uso del supporto informatico e la sottoscrizione con firma digitale), differenziandosi, poi, per quanto attiene alle modalità di documentazione dell'avvenuta

10

manifestazione di volontà (annotazione in cartella clinica, presentazione all'ufficio del giudice tutelare, inserimento nel registro comunale ecc.). Si tratta di una soluzione alla quale è sottesa la preoccupazione di garantire al meglio la riferibilità delle volontà anticipate al soggetto che le ha manifestate, superando le incertezze a cui si teme che possano dar luogo volontà anticipate manifestate con diversificate modalità e, in ogni caso, non in forma scritta. Ora, ferma restando l'opportunità di prevedere un solido e articolato sistema di documentazione, va senz'altro riconosciuto che, in relazione alle volontà sui trattamenti preventivamente manifestate, si pongono delicate questioni, attinenti al profilo probatorio, di accertamento dell'autenticità, la cui soluzione può essere facilitata se le volontà stesse sono state affidate a un documento scritto e facilmente rintracciabile, Va, però, d'altra parte, sottolineato che l'«ingessatura» delle volontà anticipate in forme eccessivamente rigide rischia di penalizzare indebitamente, anziché di valorizzare, l'autonomia dei soggetti, privando di validità volontà diversamente manifestate, ma pur sicuramente riferibili al soggetto non più capace. A questo proposito, sarebbe auspicabile che la futura legge, pur sollecitando il più ampio ricorso a volontà anticipate manifestate con modalità idonee ad assicurare un elevato grado di inoppugnabilità e, quindi, la formulazione in un documento scritto, contemplasse, in alcuni casi, ad esempio in casi di urgenza, la possibilità di volontà espresse anche in forma orale, in presenza di almeno due soggetti che ne possano dare testimonianza. Del resto, fermo restando che in materia di consenso informato vige, in via di regola, il principio della libertà di forma, la forma orale è già prevista anche in relazione alle volontà anticipate nel caso della loro revoca.

Un ulteriore rilievo, si impone, infine, in relazione alla previsione (si veda la Proposta n. 2996) della necessaria partecipazione di un medico alla formazione della dichiarazione anticipata di trattamento. Fermo restando che vanno auspicate relazioni terapeutiche sempre più improntate alla comunicazione e al dialogo tra medico e paziente, così come la formazione di operatori sanitari sempre più capaci di favorire l'espressione della volontà dei pazienti riguardo alle cure future e, soprattutto, riguardo alle cure alla fine della vita, alla scelta di fare della presenza del medico una condizione necessaria per la validità delle volontà previamente manifestate va senz'altro preferita quella di sollecitare la presenza del medico soprattutto nel caso in cui alle dichiarazioni di volontà si pervenga, nel contesto di una malattia in atto, all'interno di un percorso di pianificazione anticipata delle cure.

Strategie per garantire l'efficacia delle dichiarazione anticipate

Non si può, infine trascurare la previsione di strumenti e di strategie per far sì che la disciplina legislativa delle direttive anticipate possa avere un positivo impatto sulla loro diffusione e sul loro utilizzo nelle pratiche di cura.

SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA XII COMMISSIONE

11

Si deve, infatti, riconoscere che perfino in Paesi come, ad esempio, l'Olanda, in cui i tabù legati alla fine della vita sono da tempo caduti e la legge ha conferito un forte status giuridico alle direttive anticipate, queste non hanno avuto, nella pratica, la diffusione attesa. Facendo tesoro anche degli errori altrui, una "buona" legge italiana in materia dovrà puntare sulla più ampia informazione possibile per gli utilizzatori non meno che sul coinvolgimento dei medici nelle fasi che precedono l'implementazione delle direttive anticipate. Dell'informazione si potranno e dovranno fare carico diverse istanze culturali e formative, avvalendosi, il più possibile, anche degli strumenti mediatici, ma sarebbe opportuno che la legge stessa prevedesse, come avviene opportunamente in alcune proposte, campagne di sensibilizzazione, investendo le istituzioni sanitarie del compito di informare i cittadini circa gli strumenti, a loro disposizione, per l'esercizio del diritto all'autodeterminazione riguardo alle cure, nonché del compito di diffondere presso gli operatori sanitari un atteggiamento favorevole agli strumenti per l'espressione delle volontà sulle cure da parte dei pazienti...

Per concludere

Grazie all'avvio dell'esame delle nuove Proposte di legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sui trattamenti, sembrano esservi di nuovo le premesse per raggiungere un obiettivo che, negli ultimi anni, è stato ripetutamente mancato. Mettere a punto strumenti idonei a trasformare sul serio l'individuo malato, anche e soprattutto se prossimo alla fine della vita e non più capace, da "oggetto" a "soggetto" di interventi posti in essere sempre nel rispetto dei suoi valori e delle sue convinzioni e, con ciò, porre le condizioni per un'assistenza sanitaria nella quale "centralità del paziente" cessi, finalmente, di essere poco più che uno slogan.

V'è da auspicare che il lavoro che si sta compiendo nella sede di questa Commissione riesca ad affidare alla discussione parlamentare un testo di legge funzionale al raggiungimento di quell'obiettivo.

Prof.ssa Patrizia Borsellino Ordinario di Filosofia del diritto e di Bioetica Università degli Studi di Milano-Bicocca Presidente del Comitato per l'etica di fine vita (CEF)

ALLEGATO 2

Dott. Giuseppe R. Gristina Medico chirurgo Specialista in Anestesiologia – Rianimazione Specialista in Epidemiologia Clinica Master II livello in Etica Clinica Componente del Comitato Scientifico del Cortile dei Gentili

Roma, 14 aprile 2016

Cortese attenzione:

- On. Mario MARAZZITI

Presidente della XII Commissione Affari Sociali

- On. Daniela SBROLLINI

Vice-Presidente della XII Commissione Affari Sociali

- On. Componenti della XII Commissione Affari Sociali

Camera dei Deputati

Oggetto: Audizione del 19.04.2016 – Norme in Materia di Consenso Informato e di Dichiarazioni di Volontà Anticipate nei Trattamenti Sanitari

MEMORIA AUDIZIONE DOTT. G.R. GRISTINA

INDICE	Pag.
Premessa epidemiologica – Come è cambiata la struttura demografica della popolazione, come stanno cambiando di conseguenza le malattie e la relazione di cura	2-3
La centralità della relazione di cura e delle persone nel diritto che regola le questioni alla fine della vita – il consenso ai trattamenti, le dichiarazioni anticipate di trattamento, le certezze per i professionisti sanitari	3-5
Note introduttive al documento «Linee Propositive per un Diritto della Relazione di Cura e delle Decisioni di Fine Vita»	5 – 6
Sintesi del documento	6 – 8
Bibliografia	9 – 11

Premessa epidemiologica – Come è cambiata la struttura demografica della popolazione e come stanno cambiando di conseguenza le malattie

In occidente la transizione demografica ha determinato un trend di crescita della popolazione anziana e quindi un allungamento della vita media, cui è corrisposto uno spostamento della mortalità soprattutto nelle fasce d'età più avanzate. ¹

L'invecchiamento della popolazione ha indotto un costante aumento dell'incidenza di molte malattie cronico-degenerative, caratterizzate da traiettorie lunghe, cicliche riacutizzazioni, elevata incidenza di complicanze e frequenti ospedalizzazioni con un progressivo, crescente impegno fisico e psicologico per il paziente e per i suoi familiari. A sua volta, l'elevata incidenza di malattie cronico-degenerative fa sì che la maggior parte delle morti sia oggi attesa e prevedibile (in Italia circa il 70-75%) e che quasi il 10% dei circa sette milioni di ricoveri annuali negli istituti per acuti sia costituito da questa tipologia di pazienti. 2

Tuttavia, anche se i ricoveri prolungati o ripetuti sono considerati indicatori di cattiva qualità del morire ³, nel nostro Paese, la gran parte di questi pazienti negli ultimi due mesi di vita, continua ad essere trasferita in ospedale. ⁴

Al contrario, instaurare una relazione di cura significa riconoscere i bisogni psicofisici e sociali dei pazienti alla fine della vita, garantire l'assistenza e le terapie appropriate, la relazione di aiuto ai familiari ⁵, condividere le scelte. ⁶

Questi pazienti sono raramente coinvolti nella pianificazione delle cure e nelle scelte di fine vita ⁴, e quando giungono in ospedale nella fase finale e più critica della loro malattia, caratterizzata spesso anche da una ridotta o assente capacità di intendere e volere, rischiano di essere sottoposti a trattamenti che, se consapevoli, probabilmente non avrebbero accettato ⁷ e che si riveleranno spesso inappropriati poiché sproporzionati. ⁸

Inoltre, una serie di studi dimostra che quando essi sono ammessi nei reparti di Terapia Intensiva, sperimentano, durante il ricovero e a un anno dalla dimissione, una mortalità significativamente più elevata della media. ^{9, 10, 11}

Variabili quali l'età e le comorbidità ¹², lo stato funzionale-cognitivo ¹³, la fragilità ¹⁴, la qualità di vita prima ¹⁵ e dopo il ricovero ¹⁶ dovrebbero essere tenuti nel massimo conto ¹⁷ per un appropriato triage ¹⁸ e nelle discussioni con i pazienti e i loro cari circa gli obiettivi di cura realizzabili. ¹⁹

In questo senso documenti elaborati in sede europea ²⁰ e nazionale ^{21, 22, 23} ^{24, 25} propongono già criteri clinici ed etici finalizzati a compiere scelte di cura appropriate

e condivise, promuovendo il controllo della sofferenza, l'accompagnamento alla terminalità e il supporto ai familiari.

La complessa realtà riportata dalla letteratura scientifica ha però indotto in molti Stati europei una riflessione non solo in ambito sanitario ma anche filosofico, religioso e politico sul limite delle cure e sulla possibilità di interromperle quando sproporzionate. Così, in Germania, Francia, Spagna e Inghilterra ^{26, 27, 28, 29} questi temi hanno già trovato un'appropriata regolamentazione giuridica in base a un approccio condiviso da tutte le parti interessate, finalizzato ad un costruttivo confronto.

Ora anche in Italia è stato avviato un iter legislativo sul tema della fine della vita che auspicabilmente si dovrebbe concludere con una legge in grado di garantire il privato territorio della relazione di cura rispettando le differenti culture, le idealità religiose e laiche, le differenti individualità biologiche e biografiche, ma anche assicurando ai medici la necessaria serenità di giudizio, per compiere scelte cliniche ed etiche complesse.

La centralità della relazione di cura e delle persone nel diritto che regola le questioni alla fine della vita – il consenso ai trattamenti, le dichiarazioni anticipate di trattamento, le certezze per i professionisti sanitari

Le questioni giuridiche che caratterizzano il modo in cui diritti e doveri reciproci si connettono nella relazione di cura tra malato e medico non possono essere risolte efficacemente senza tenere conto di tutti gli specifici aspetti della relazione stessa sul piano psicologico, culturale, tecnico e organizzativo.

I riferimenti fondamentali di questa struttura sono: da un lato la persona del malato in tutte le sue espressioni e prerogative e, dall'altro, la persona del medico, nel suo ruolo professionale con i caratteri di responsabilità, competenza, integrità professionale.

Perché la relazione di cura divenga fonte di apprendimento dei valori da affermare successivamente nelle norme, occorre creare due fondamentali condizioni.

La prima riguarda il malato e il suo diritto a esprimere un consenso o un dissenso alle cure, anche in una proiezione al futuro attraverso dichiarazioni anticipate di trattamento; la seconda riguarda il medico e la sua necessità di essere supportato nella serenità delle sue decisioni.

L'esperienza derivante da anni di pratica clinica insegna che se nella relazione di cura l'istituto del consenso è trattato con un'«ottica chiusa», cioè legato al solo

modello dell'atto giuridico, esso genera reazioni difensive indotte dalla percezione che spesso malato e medico ne hanno come di un corpo sostanzialmente estraneo. Al contrario, trattare il consenso in modo adeguato e degno significa considerarlo come diritto del malato allo sviluppo di una piena e progressiva conoscenza degli oneri, dei rischi e dei benefici che caratterizzeranno via via i trattamenti specifici di ciascuna tappa del processo di malattia, fino alla fase finale della sua vita, per permettergli di effettuare scelte proporzionate e consapevoli nel contesto di una pianificazione anticipata delle cure. ^{30, 31}

I criteri usati per definire il consenso vanno ripresi riguardo alle dichiarazioni anticipate in cui il ruolo del diritto non dovrebbe essere quello di costringere nella cruna d'un ago la complessità dei bisogni di cui i medici, i malati e i loro familiari hanno quotidiana, dolorosa esperienza, ma disciplinarli trovando le categorie e le forme in grado di garantire tutti i valori in campo.

Compito del giurista e del legislatore dovrebbe allora essere quello di pesare il problema e risolverlo positivamente, non muovere dalle ipotesi remote di abuso per negare esigenze fondamentali relative alle volontà della persona.

A sua volta, la persona che non ha manifestato esplicite volontà non deve per questo diventare oggetto di decisioni libere da ogni vincolo verso la soggettività del malato. Questa soggettività, riconoscibile nelle manifestate convinzioni, preferenze, inclinazioni, credenze, deve trovare nelle categorie giuridiche e nelle norme modalità adeguate di protezione e vincolare – attraverso i necessari passaggi di interpretazione e ricostruzione – le decisioni relative a quella persona.

Di rimando, mentre il medico dovrà mettere tutto il suo patrimonio di conoscenze e competenze scientifiche al servizio del malato per permettergli di compiere quelle scelte, dovrà anche avere garanzie per una «giusta certezza» su quanto gli si chiede, su quanto può e quanto deve fare soprattutto nelle situazioni critiche. Ed è importante sottolineare qui che «giusta certezza» non significa esonerare il medico dal problema della valutazione e della responsabilità, ma metterlo al riparo dall'incertezza delle conseguenze delle sue decisioni.

Sia la questione del consenso che quelle della responsabilità medica vanno trattate nel tessuto organizzativo in cui si svolge la relazione di cura, attribuendo loro la stessa rilevanza che si attribuisce alle problematiche terapeutiche e assistenziali.

In sintesi, i contenuti e il linguaggio giuridici dovrebbero aprirsi anch'essi a un apprendimento, che inevitabilmente ne rinnova il paradigma: quello di categorie e termini – propri del pensare etico, medico, comune – che gli consentano di essere il meno estraneo possibile alla cultura delle relazioni da regolare.

Si tratta della meditata costruzione di un «diritto gentile» (http://bit.ly/1VwS1cM) ³² capace di farsi capire da chi pensa e vive nell'universo della salute e della malattia.

Il documento «Linee Propositive per un Diritto della Relazione di Cura e delle Decisioni di Fine Vita» elaborato dal panel di esperti riunito dal «Cortile dei Gentili» – note esplicative

Al fine di offrire al legislatore elementi di riflessione utili, il «Cortile dei Gentili» ^{*} ha prodotto un documento condiviso sul tema della fine della vita elaborato da un panel multidisciplinare nominato *ad hoc* composto da filosofi, giuristi, medici, e politici, credenti e non credenti.

Il documento (http://bit.ly/1SMcb0n), presentato pubblicamente in una conferenza tenutasi il 17 settembre 2015 presso il Senato della Repubblica, rappresenta il risultato di uno sforzo teso a conseguire il massimo livello di condivisione possibile tra credenti e non credenti maturato in un dialogo complesso, intenso e rispettoso. Esso affronta le cinque questioni fondamentali che caratterizzano la riflessione riguardo alla fase finale della vita.

In primo luogo il *limite* nei suoi tre differenti livelli di significato: di *ragionevolezza* (conoscenze e azioni dell'uomo non sono in grado di soddisfare ogni e qualsiasi necessità o richiesta); di *efficacia clinica* (un limite che si modifica nel tempo per l'evoluzione del bagaglio di conoscenze); di *senso* (l'accettabilità morale di ogni scelta).

Successivamente, il *senso dell'agire clinico*, che non deve mai essere tra «fare» o «non far nulla» ma tra «fare» o «fare altro», ossia tra la prosecuzione di trattamenti evidentemente sproporzionati e l'inizio di trattamenti che garantiscano invece una presa in carico globale del malato finalizzata a migliorare la qualità della parte finale della sua vita, riducendone la sofferenza psicologica e fisica e risparmiandogli la solitudine, considerandolo vivo fino alla fine e meritevole di solidarietà e di rispetto per la globalità della sua persona.

Ancora, i *criteri* che aiutano a definire sproporzionata una cura (inefficacia, gravosità e costo), in un contesto che individua come linee condivisibili sul tema della fine della vita la non obbligatorietà delle cure sproporzionate e la doverosità delle cure

^{*} Fondazione del Pontificio Consiglio della Cultura che persegue finalità di solidarietà sociale a supporto dei progetti per la promozione del dialogo tra credenti e non credenti. Il Cortile dei Gentili ha come scopo la creazione di uno spazio di incontro su vari temi di cultura contemporanea, nella prospettiva di un'apertura internazionale e in collaborazione con le principali strutture culturali come università, istituti di ricerca, fondazioni d'arte, organismi di raccordo tra politica e cultura e organizzazioni internazionali (www.cortiledeigentili.com).

palliative senza necessariamente riferirsi ad astratti doveri/diritti di vivere/morire. Quindi, l'identificazione di un *principio* comune a medicina e diritto: il *principio* appunto della misura, della proporzione, che, più semplicemente, significa per il medico di oggi saper utilizzare il moderno arsenale scientifico e tecnologico per uno scopo terapeutico, cioè per fare il bene della persona curata, in quanto persona, non in quanto rappresentazione biologica di una malattia.

In ultimo, la necessità di riconoscere che *sacralità della vita* può significare anche profondo rispetto della dignità della persona che non deve mai essere disgiunta dalla sua libertà di scegliere di rifiutare cure sproporzionate, preferendo un accompagnamento di tipo palliativo; questa considerazione appare rilevantissima soprattutto per la necessità di non confondere questa scelta con quella dell'*eutanasia*.

Sintesi del documento

Le questioni relative al trattamento giuridico delle decisioni di fine vita possono essere affrontate dal punto di vista normativo soltanto inserendole *nel contesto della relazione di cura,* con una disciplina conforme ai principi del diritto e ai fondamenti deontologici del rapporto medico-paziente.

La relazione di cura ha come scopo la *salute del paziente, intesa come il migliore stato di benessere psico-fisico, relazionale conseguibile* dalla persona curata nelle condizioni date.

La persona ha diritto a una *cura appropriata* nel duplice senso di cura adeguata secondo criteri di validità scientifica e di buona pratica clinica e di cura commisurata a bisogni, preferenze, convinzioni, concezione di vita della persona stessa.

Requisito primario della cura adeguata è la *proporzionalità* tra oneri e benefici in sintonia con il sentire del paziente in merito al proprio bene. Il trattamento non proporzionato è arbitrario e illecito. Il medico ha dunque il dovere di *non avviare trattamenti* che si prospettino come non proporzionati o di *interromperli*, rimodulando le cure, ove tali si rivelino in una fase successiva alla loro prima attuazione. Il giudizio di proporzionalità non può prescindere *dall'ascolto del paziente* o di chi possa essere attendibile testimone delle sue valutazioni.

XII COMMISSIONE — SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA -

Il limite della proporzionalità vale anche nei casi di urgenza; se l'impellenza del soccorso non consente un'adeguata valutazione della proporzionalità, questa va ripresa appena possibile, con le conseguenze di cui sopra.

La relazione terapeutica è essenzialmente consensuale e si caratterizza per il confronto e il concorso di due competenze, quella professionale del medico e quella di governo di sé della persona curata.

Il consenso va costruito e praticato come un processo che accompagna la relazione medico-paziente dalla diagnosi fino alle decisioni terapeutiche e alla loro attuazione.

Il rispetto dell'identità della persona curata non si realizza solo attraverso il rispetto della sua volontà manifestata in piena consapevolezza e capacità, ma anche attraverso il riguardo per le sue convinzioni e preferenze quando risultino in modo attendibile da quanto espresso in condizioni di parziale capacità (minori, pazienti con limitata lucidità) o da quanto manifestato in tempi antecedenti e affidato - nei modi giuridicamente ammessi – al fiduciario o ai familiari.

Per rendere concretamente attuabili nella pratica della relazione di cura questi presupposti teorici sono stati individuati tre strumenti:

Pianificazione condivisa delle cure

La pratica della pianificazione condivisa di cure è modello-base della consensualità, e strumento essenziale nelle relazioni di cura che non si esauriscano in singoli atti medici o in trattamenti usuali di scarso o modesto rilievo. Essa consente a medico e paziente di prevedere situazioni probabili o possibili e pianificare alternative di trattamento con una proiezione al futuro del consenso che vale, se il paziente lo chiede, anche oltre una sua perdita di capacità.

b) **Fiduciario**

Va riconosciuta al paziente la possibilità di affidare a persona di fiducia la gestione della consensualità della relazione, nei modi dell'affiancamento o della sostituzione, ed anche la testimonianza delle proprie convinzioni o preferenze ai fini del riguardo dovuto alla propria identità.

c) <u>Disposizioni anticipate del paziente</u>

Le disposizioni e indicazioni date dal paziente per il tempo in cui non sarà in grado di esprimere volontà o preferenze consentono di prolungare la consensualità della relazione e di garantire il rispetto dell'identità oltre la perdita di capacità della persona; mantengono quindi un'*eguaglianza di trattamento* fra persone attualmente capaci e persone che non lo sono più. L'evidente necessità di *interpretazione* a distanza di tempo e di *concretizzazione* rispetto alla situazione data esigono una «*mediazione*» che sia però diretta alla migliore attuazione degli intendimenti affidati alla dichiarazione. Questo ruolo è svolto da un *fiduciario* nominato dal paziente o in mancanza all'amministratore di sostegno. Il criterio di consensualità si ricrea nel rapporto tra fiduciario e medico chiamati a determinare una decisione rispettosa delle volontà e delle convinzioni espresse.

Questa impostazione consente di:

- superare l'alternativa tra uno stretto vincolo di attuazione imposto al medico e un blando dovere di "tener conto" delle volontà della persona;
- dare rilievo a dichiarazioni «di identità» (convinzioni, credenze, inclinazioni) e non solo di volontà;
- avvalorare *forme «domestiche»* come l'olografo o *forme «cliniche»* come la pianificazione condivisa di cure, la registrazione in cartella, il video, le manifestazioni assistite per i gravi disabili.

Nei casi previsti di rifiuto di cure o di non proporzionalità l'astensione e l'interruzione sono condotte che *adempiono ad un dovere* deontologico e giuridico. Di qui deriva la *non punibilità* che va prevista in modo esplicito.

Dott. Giuseppe R. Gristina

Jimfi Q. Jinhing

BIBLIOGRAFIA

^{1.} Anonymous (2001) World population ageing: 1950–2050. Department of Economic and Social Affairs PD, United Nations, New York

- 2. Bertolissi S, Miccinesi G, Giusti F. Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. Rivista Società Italiana di Medicina Generale 2012; 2: 17 – 34
- 3. http://bit.ly/23ms3wT (ultimo accesso aprile 2016)
- 4. Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Meeussen K, Donker G, Giusti F, Miccinesi G, et al. Nationwide continuous monitoring of end-of-life care via representative networks of general practitioners in Europe. BMC Fam Pract. 2013; 14: 73 84
- 5. http://bit.ly/1SXHxiy (ultimo accesso aprile 2016)
- 6. Curtis JR, et al. Practical Guidance for Evidence-Based TI Family Conferences. CHEST 2008;4:835-843
- 7. Philippart F, Vesin A, Bruel C, Kpodji A, Durand-Gasselin B, Garcon P, et al. The ETHICA study (part I): elderly's thoughts about intensive care unit admission for life-sustaining treatments. Intensive Care Med 2013;39:1565–1573
- 8. Winzelberg GS, Hanson LC, Tulsky JA. Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. J Am Geriatr Soc. 2005;53:1046-1050
- Nasa P, Juneja D, Singh O, Dang R, Arora V. Severe sepsis and its impact on outcome in elderly and very elderly patients admitted in intensive care unit. J Intensive Care Med. 2012;27(3):179-83.
- 10. Ihra GC, Lehberger J, Hochrieser H, Bauer P, Schumtz R, Metnitz B, et al. Development of demographics and outcome of very old critically ill patients admitted to intensive care units. Intensive Care Med 2012;38:620–626
- 11. Biston P, Aldecoa C, Devriendt J, Madl C, Chochrad D, Vincent JL et al. Outcome of elderly patients with circulatory failure. Intensive Care Med 2014;40:50–56
- 12. Zaal IJ, Devlin JW, Peelen LM, Slooter AJC. A Systematic Review of Risk Factors for Delirium in the ICU Crit Care Med 2015;43:40–47
- 13. Iwashyna TJ, Ely EW, Smith DM, Langa KM. Long-term cognitive impairment and functional disability among survivors of severe sepsis. JAMA 2010;304:1787–1794
- 14. Bagshaw SM, Stelfox HT, McDermid RC, Rolfson DB, Tsuyuki RT, Baig N et al (2013) Association between frailty and short- and long-term outcomes among critically ill patients: a multicentre prospective cohort study. CMAJ 2014;186(2):E95-102
- 15. Jackson JC, Pandharipande PP, Girard TD, Brummel NE, Thompson JL, Hughes CG, et al. Depression, post-traumatic stress disorder, and functional disability in survivors of critical illness in the BRAIN-ICU study: a longitudinal cohort study. Lancet Respir Med. 2014;2:369-79.

XII COMMISSIONE — SEDUTA DEL 19 APRILE 2016 XVII LEGISLATURA —

- 16. Kahn JM, Angus DC, Cox CE, Hough CL, White DB, et al. The Epidemiology of Chronic Critical Illness in the United States. Crit Care Med 2015;43:282 - 287
- 17. Douglas SL, Daly BJ, Lipson AR. Neglect of quality-of-life considerations in intensive care unit family meetings for long-stay intensive care unit patients. Crit Care Med 2012;40:461-467
- 18. Sprung CL, Danis M, Iapichino G, Artigas A, Kesecioglu J, Moreno R, et al. Triage of intensive care patients: identifying agreement and controversy. Intensive Care Med 2013;39:1916-1924
- 19. Garrouste-Orgeas M, Tabah A, Vesin A, Philippart F, Kpodji A, Bruel C, et al. The ETHICA study (part II): simulation study of determinants and variability of ICU physician decisions in patients aged 80 or over. Intensive Care Med 2013;39: 1574-1583
- 20. http://bit.ly/1qBEFPa (ultimo accesso aprile 2016)
- 21. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romanò M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo. PARTE I: il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura. Recenti Prog Med 2014;105(1):9-24
- 22. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romanò M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo. PARTE II: evidenze scientifiche nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura. Recenti Prog Med 2014;105(1):25-39
- 23. Barbisan C, Casonato C, Palermo Fabris E, Piccinni M, Zatti P, Parte III: Aspetti etici e giuridici nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura, in Recenti Prog Med 2014;105(1):40-44.
- 24. SIAARTI. Commissione di bioetica . Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva. Minerva Anestesiol 2003; 69,3: 111-118
- 25. Gristina GR, Mazzon D. End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. Minerva Anestesiol 2006;72:927-63
- 26. Evans S, Bausewein C, Menaca A, Andrew EV, Higginson IJ, Pol R, Gysels M, On behalf of project PRISMA. A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. Patient Educ Couns 2012;87:277-288
- 27.Baumann A, Audibert G, Claudot F, Puybasset L Ethics review: end of life legislation-the French model. Crit Care 2009;13:204
- 28. http://bit.ly/1V4dvx3 (ultimo accesso aprile 2016)
- 29. http://bit.ly/22xgrkJ (ultimo accesso aprile 2016)

xvii legislatura — xii commissione — seduta del 19 aprile 2016

- 30. Gillick MR. Advance care planning. N Engl J Med 2004;350:7-8
- 31. Winzelberg GS, Hanson LC, Tulsky JA. Beyond autonomy: diversifying end-of-life decisionmaking approaches to serve patients and families. J AmGeriatr Soc 2005;53:1046-50.
- 32. Disegno di legge Senato N° 13 del 15/3/2013 http://bit.ly/1SneOGS (ultimo accesso aprile 2016)

11

