

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1142

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**MANTERO, CECCONI, BARONI, DALL'OSSO, DI VITA,
SILVIA GIORDANO, GRILLO, LOREFICE**

Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico

Presentata il 4 giugno 2013

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge si propone di affrontare e di dare un riferimento legislativo alla questione dell'interruzione dei trattamenti sanitari allo scopo di evitare l'accanimento terapeutico, pur nella garanzia della dignità della persona nella fase terminale della vita.

La questione oggetto della presente proposta di legge è quotidianamente oggetto di approfondimenti e di dubbi da parte dei medici quando sono in presenza di un paziente per il quale il recupero dell'integrità intellettuale e il ritorno a una vita indipendente dalle apparecchiature e dalle terapie sanitarie è impossibile.

I progressi della tecnologia oggi fanno sì che si sia in grado di mantenere in vita

malati per i quali solo pochi decenni fa non sussisteva alcuna possibilità; oggi è invece possibile prolungare artificialmente la vita di una persona che ha perso ogni possibilità per tornare a una condizione sufficiente di salute e, pertanto, si pone drammaticamente la questione dell'interruzione volontaria delle terapie che evitano l'accanimento terapeutico.

Vi è quindi la necessità non solo di formare medici e pazienti, ma anche di poter fare riferimento a norme chiare che consentano di tenere conto di quello che avrebbe desiderato il paziente affermando il suo diritto a decidere.

Nel mondo l'interruzione di una terapia nei confronti di un paziente per il quale la speranza di vita è nulla è una

modalità attivata dalle strutture sanitarie che si basa su regole precise.

La sospensione di terapie, del resto eccezionali, per mantenere in vita persone in maniera artificiale porta drammaticamente alla fine di una vita mantenuta solo artificialmente, significa accettare un dato di fatto naturale e il superamento di un accanimento terapeutico che nulla ha a che fare con il riportare la persona a condizioni accettabili di vivibilità.

Negli Stati Uniti d'America il *living will*, in vigore dall'inizio degli anni novanta, ha lo scopo di proteggere dal rischio dell'accanimento terapeutico il paziente che non ha più facoltà di intendere e di volere. Si esprime così in vita la scelta di una fine rispettosa della dignità della persona, limitando le sofferenze inutili e rifiutando terapie inutilmente invasive.

Il medico, pur nella sua libertà di giudizio, deve poter avere la possibilità di assumere una decisione conoscendo, però, le reali volontà del paziente.

Quello che deve essere salvaguardato è l'interesse del malato nel rispetto dell'articolo 32 della Costituzione.

Alle problematiche evidenziate la proposta di legge tende a dare risposte avendo come riferimento base la necessità del consenso informato, in quanto i trattamenti sanitari devono essere subordinati all'esplicito consenso dell'interessato, prestato in modo libero e consapevole. Il soggetto interessato deve avere il diritto di

rifiutare le informazioni che si riferiscono alla sua situazione, che, in ogni caso, saranno comunicate al fiduciario; il rifiuto deve essere menzionato nella cartella clinica.

Nella proposta di legge è previsto, tra l'altro, che:

a) nel caso in cui la persona da sottoporre al trattamento sanitario versi nello stato di incapacità di accordare o di negare il proprio consenso, i medici sono tenuti a rispettare la volontà espressa nella dichiarazione di volontà anticipata di trattamento, ovvero nel cosiddetto « testamento biologico »;

b) il soggetto che presta o che rifiuta il consenso ai trattamenti per conto di chi versa in stato di incapacità deve agire nell'esclusivo e miglior interesse dell'incapace, tenendo conto della volontà espressa da quest'ultimo in precedenza;

c) nel caso di contrasto tra i soggetti che hanno titolo a esprimere il consenso al trattamento sanitario e il medico curante, la decisione è assunta dal comitato etico della struttura sanitaria;

d) nel caso di impossibilità del comitato etico ad assumere una decisione, questa è assunta dal giudice tutelare;

e) il medico può disattendere le direttive contenute nella dichiarazione di volontà anticipata di trattamento.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Finalità).

1. Finalità della presente legge è evitare l'accanimento terapeutico nei trattamenti sanitari, subordinandoli al consenso informato e consapevole da parte dell'interessato nel rispetto dell'articolo 32 della Costituzione.

ART. 2.

(Definizioni).

1. Ai sensi della presente legge si intende per:

a) « dichiarazione di volontà anticipata di trattamento »: l'atto scritto con il quale ciascuno può disporre in merito ai trattamenti sanitari nonché in ordine all'uso del proprio corpo o di parti di esso dopo la morte, incluse le disposizioni relative all'eventuale donazione del proprio corpo, di organi o di tessuti a scopo di trapianto di ricerca o di didattica, alle modalità di sepoltura e all'assistenza religiosa;

b) « trattamento sanitario »: il trattamento praticato, con qualsiasi mezzo, per scopi connessi alla tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici, palliativi o estetici;

c) « privo di capacità decisionale »: il soggetto che, anche temporaneamente, non è in grado di comprendere le informazioni di base sul trattamento sanitario e di apprezzare le conseguenze che ragionevolmente possono derivare dalla propria decisione;

d) « comitato etico »: l'organismo costituito ai sensi del decreto del Ministro della salute 8 febbraio 2013, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 96 del 24 aprile 2013.

ART. 3.

(Consenso informato).

1. Il trattamento sanitario è subordinato all'esplicito ed espresso consenso del paziente, reso in modo libero e consapevole.

2. Ogni persona capace di intendere e di volere ha il diritto di conoscere i dati sanitari che la riguardano e di esserne informata in modo completo e comprensibile, in particolare riguardo alla diagnosi, alla prognosi, alla natura, ai benefici e ai rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche proposte dal medico, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze derivanti dal rifiuto del trattamento sanitario. Tali informazioni costituiscono un obbligo per il medico, che deve provvedere al loro costante aggiornamento nei confronti del paziente. Tutte le informazioni di cui al presente comma sono parte integrante della cartella clinica.

3. È un diritto del paziente, che presti o non presti il consenso al trattamento sanitario, rifiutare in tutto o in parte le informazioni che gli competono; il rifiuto può intervenire in qualunque momento. In tal caso i dati e le informazioni di cui al comma 2 del presente articolo devono essere comunicati al fiduciario di cui all'articolo 5 o, in mancanza, ai soggetti di cui al medesimo articolo 5, comma 2. Il consenso o il rifiuto del paziente, anche se parziali, in ordine alle informazioni e a qualsiasi genere di trattamento sanitario, nonché la comunicazione al fiduciario, o ai soggetti autorizzati, del rifiuto del paziente sono parte integrante della cartella clinica.

4. Il rifiuto del paziente a qualsiasi genere, anche se parziale, di trattamento sanitario è vincolante per il personale sanitario nelle strutture pubbliche o private.

5. Il consenso al trattamento sanitario può essere sempre revocato, anche parzialmente.

ART. 4.

(Dichiarazione di volontà anticipata di trattamento).

1. La dichiarazione di volontà anticipata di trattamento deve essere scritta per intero, datata e sottoscritta dal paziente. La sottoscrizione deve essere posta alla fine delle disposizioni relative all'uso o alla donazione del proprio corpo, di organi o di tessuti di cui all'articolo 2, comma 1, lettera *a*). La dichiarazione deve contenere l'indicazione del giorno, del mese e dell'anno di sottoscrizione.

2. La dichiarazione di volontà anticipata di trattamento, una volta formata, è parte integrante della cartella clinica. Nel frontespizio della cartella clinica deve essere riportata la presenza o no di dichiarazioni di volontà anticipate di trattamento.

ART. 5.

(Decisioni sostitutive).

1. Nella dichiarazione di volontà anticipata di trattamento può essere contenuta la nomina di un fiduciario cui affidare l'esecuzione delle disposizioni di cui all'articolo 2, comma 1, lettera *a*).

2. Nel caso in cui il paziente da sottoporre a trattamento sanitario sia privo di capacità decisionale, il personale medico deve tenere conto della dichiarazione di volontà anticipata di trattamento. In caso di mancata dichiarazione, si ha riguardo alla volontà manifestata dal fiduciario o, in mancanza di questo, dall'amministratore di sostegno o dal tutore, ove siano stati nominati, o, in mancanza di questi, nell'ordine: dal coniuge non separato legalmente o di fatto, dal convivente, dai figli, dai genitori, dai parenti entro il quarto grado.

3. Il fiduciario, nell'esecuzione delle disposizioni contenute nella dichiarazione di volontà anticipata di trattamento, attua integralmente quanto riportato nella dichiarazione.

4. In caso di impossibilità di decidere ai sensi del comma 2, si ricorre al comitato etico della struttura sanitaria o, in caso di assenza dello stesso, al comitato etico dell'azienda sanitaria locale (ASL) territorialmente competente.

ART. 6.

(Miglior interesse).

1. Colui che presta o rifiuta il consenso ai trattamenti sanitari, per conto di un paziente privo di capacità decisionale, è tenuto ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente, tenendo conto della volontà espressa da quest'ultimo in precedenza, nonché dei valori e delle convinzioni notoriamente propri del medesimo paziente.

ART. 7.

(Situazione d'urgenza).

1. Il consenso al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita del paziente privo di capacità decisionale è in pericolo per il verificarsi di un evento acuto a causa del quale il suo consenso o il suo dissenso non può essere ottenuto. Superata la situazione di urgenza di cui al presente articolo, il medico deve informare, in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche e il paziente anche attraverso il legale rappresentante può accettare o rifiutare i trattamenti prospettati.

ART. 8.

(Soggetti minori e interdetti).

1. Il consenso al trattamento sanitario del minore è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale, la tutela o l'amministrazione di sostegno; la decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psico-fisica del minore.

2. Il consenso al trattamento sanitario del minore non è richiesto quando il minore versa in pericolo di vita a causa del verificarsi di un evento acuto.

3. In caso di contrasto ai sensi dell'articolo 9, si applicano le disposizioni del medesimo articolo.

4. Il consenso al trattamento sanitario del soggetto maggiore di età interdetto o inabilitato, legalmente rappresentato o assistito, ai sensi di quanto disposto dal codice civile, è espresso dallo stesso soggetto unitamente al tutore o al curatore.

ART. 9.

(Contrasti).

1. In caso di contrasto tra i soggetti legittimati a esprimere il consenso al trattamento sanitario ai sensi dell'articolo 5 e il medico curante, la decisione è assunta dal comitato etico della struttura sanitaria, sentiti i pareri contrastanti. In caso di impossibilità del comitato etico a pervenire a una decisione, questa è assunta, su istanza del pubblico ministero, dal giudice competente.

2. L'autorizzazione giudiziaria è necessaria in caso di inadempimento o di rifiuto ingiustificato di prestazione del consenso o del dissenso a un trattamento sanitario da parte di soggetti legittimati a esprimerlo nei confronti di pazienti privi di capacità decisionale.

3. Nei casi di cui al comma 2, la direzione della struttura sanitaria è tenuta a fare immediata segnalazione al pubblico ministero.

ART. 10.

(Controllo dell'operato del fiduciario).

1. La correttezza e la diligenza dell'operato del fiduciario sono sottoposte al controllo del medico curante.

2. L'attività di controllo del medico curante sulle modalità di adempimento del fiduciario è sollecitata anche attraverso la richiesta dei soggetti interessati.

3. Il ruolo del fiduciario viene meno per morte, rinuncia o sopravvenuta incapacità dello stesso.

ART. 11.

(Efficacia).

1. La dichiarazione di volontà anticipata di trattamento produce effetto dal momento in cui interviene lo stato di privazione di capacità decisionale del paziente.

2. Lo stato di privazione di capacità decisionale è accertato e certificato da un collegio composto da quattro medici, di cui un neurologo, uno psichiatra, il medico curante e un medico specializzato nella patologia da cui è affetto il paziente, designati dalla direzione della struttura sanitaria di ricovero.

3. La certificazione dello stato di privazione di capacità decisionale, di cui al comma 2 del presente articolo, è notificata immediatamente al fiduciario e ai soggetti di cui all'articolo 5, comma 2, che possono proporre l'annullamento con ricorso al giudice competente.

4. Le direttive contenute nella dichiarazione di volontà anticipata di trattamento sono impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderele solo quando, sulla base del parere vincolante del comitato etico della struttura sanitaria, non sono più corrispondenti a quanto il paziente aveva espressamente previsto al momento della redazione della dichiarazione, sulla base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche, e indicando compiutamente le motivazioni della decisione nella cartella clinica.

ART. 12.

(Programmi di informazione).

1. Entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, con proprio decreto, disciplina le forme e le modalità attraverso le quali le ASL, tramite i medici di medicina generale, informano i propri assistiti della

possibilità di rendere la dichiarazione di volontà anticipata di trattamento. Tutte le informazioni di carattere scientifico o metodologico sulla possibilità di rendere la dichiarazione di volontà anticipata di trattamento sono rese disponibili anche attraverso il sito *internet* del Ministero della salute.

ART. 13.

(Revoca).

1. La dichiarazione di volontà anticipata di trattamento è rinnovabile, modificabile o revocabile in qualsiasi momento.

2. In caso di urgenza, la revoca della dichiarazione di volontà anticipata di trattamento è espressa liberamente in presenza di due testimoni al medico curante che ne rilascia certificazione a margine dell'atto revocato.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

€ 1,00



17PDL0006990