

Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari -C. 1432 Murer, C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti e C. 3391 Carloni. Assegnati alla Commissione Affari Sociali. Nominata relatrice On. Donata Lenzi.

Nella seduta in sede referente della Commissione Affari Sociali del 4 febbraio 2015 si è svolta la relazione del provvedimento che si riporta integralmente. “Donata LENZI (PD), *relatrice*, ricorda che le proposte di legge che vengono esaminate nella seduta odierna attengono ad una delle questioni più rilevanti, più delicate e complesse tra tutte quelle di competenza della XII Commissione: si tratta delle dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), nel linguaggio comune il testamento biologico. **Dichiara di essere certa che la Commissione lo affronterà con l'equilibrio, la conoscenza e il rispetto reciproco di cui finora ha dato prova sin dalle sue prime sedute; d'altronde, è la Commissione dei temi etici, e in qualche misura ritiene di non sbagliare se dicendo che i deputati vengono assegnati a questa Commissione per svolgere, in particolare, questo compito.**

Svolge, quindi, alcune considerazioni preliminari, derivanti in gran parte dalla sua esperienza parlamentare nella precedente legislatura. Ricorda che la discussione nella XVI legislatura fu fortemente influenzata da un singolo tragico evento, che divise e spaccò il paese prima ancora che il Parlamento: l'esito fu un testo di legge che non arrivò all'approvazione definitiva. Ritiene che, allo stato attuale, la discussione può svolgersi con uno sguardo più ampio, facendo tesoro di una vecchia regola che si impara al primo anno di giurisprudenza: la legge costruita sul caso singolo non è mai una buona legge, essa mostrerà tutti i suoi limiti negli anni successivi perché la realtà è sempre più complessa e variegata di quello che può immaginare il legislatore. Da qui l'opportunità di una legislazione di principio, di un diritto «mite» che non pretenda, quindi, di regolamentare ogni singolo atto, che riconosca che ogni singola situazione è un caso a sé.

Diverse sono, infatti, le patologie, il rapporto con i medici curanti il cui ruolo non può essere meramente esecutivo, le storie, le famiglie, le aspettative, il sistema di valori a cui si è informata la propria vita. Chi crede e sostiene l'importanza dell'alleanza terapeutica non può a maggior ragione pensare di regolarne ogni singolo atto. Le proposte di legge all'ordine del giorno – e altre sono state annunciate – sono di iniziativa parlamentare, non c'è quindi un'esplicita scelta del Governo. È un'occasione in cui il Parlamento può esercitare a pieno il proprio ruolo. I voti sui singoli emendamenti saranno palesi in Commissione ma probabilmente quasi tutti segreti in aula. Questa è una materia nella quale ognuno sarà solo nella decisione e dove

inevitabilmente la disciplina di gruppo sfuma. A suo avviso, si tratta di un fatto positivo, che consente di mantenere aperta la porta del dialogo, evitando i rischi di un irrigidimento di parte, pur nella consapevolezza che si tratta di un tema in sé è divisivo. **Fa presente che la XII Commissione è agevolata nel proprio lavoro dalla decisione adottata dall'ufficio di presidenza della Commissione stessa esaminando le proposte di legge presentate, ovvero di dividere il tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento dal tema, ancora più complesso e divisivo, dall'eutanasia, a cui comunque non si vuole sfuggire e che sarà affrontato a breve insieme ai colleghi della Commissione giustizia.** È consapevole che il tema dell'eutanasia è comunque presente, che i confini a volte non sono di facile definizione, ma è diverso l'obiettivo che si vuole raggiungere: da un lato si vuole dare pienezza al principio del consenso informato e alla libertà di accettare o rifiutare le cure, dall'altro a depenalizzare quello che ora è reato portando l'espressione della propria volontà fino alla possibilità di chiedere ed imporre ad altri di mettere fine alla vita. Pertanto, la Commissione per ora esaminerà solo le proposte del consenso informato e delle dichiarazioni anticipate. Pone come premessa l'articolo 32 della Costituzione, a tutti noto. Il principio della volontarietà del trattamento riflette l'intero sistema dei valori costituzionali: il principio personalista, il principio pluralista, l'inviolabilità della libertà personale, il rispetto della dignità umana, la capacità di autodeterminarsi. La dignità della persona è anche nelle sue convinzioni, nella sua cultura, nella sua fede.

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Entrando nel merito del contenuto delle diverse proposte di legge all'esame della Commissione, inizierà dalla proposta Murer C. 1432 come filo conduttore per esaminare, in maniera trasversale, i singoli temi affrontati. Rileva che tale proposta indica, sostanzialmente, una serie di indirizzi, contenuti nelle lettere di cui si compone l'articolo 1, che riguardano temi disciplinati, in maniera più analitica, in alcune delle restanti proposte di legge. Avverte che nel prosieguo della relazione farà riferimento a tale proposta e a quelle abbinata (Mantero C. 1142, Locatelli C. 1298, Roccella C. 2229, Nicchi C. 2264, Binetti C. 2996 e Carloni C. 3391) esclusivamente con il nome del primo firmatario, per ragioni di brevità. Fa presente che la proposta Murer richiama preliminarmente il rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione, nonché della Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina del 1997, ratificata dall'Italia con la legge n. 145 del 2001. Un richiamo a tali articoli della Costituzione è contenuto anche nelle proposte Roccella e Binetti. La lettera a) dell'articolo 1 della proposta Murer promuove e valorizza la relazione di cura e di fiducia tra il medico, il paziente e i suoi familiari, ed

individua nel consenso informato ad ogni trattamento sanitario l'atto fondante dell'alleanza terapeutica. Viene fatto salvo il dovere del medico di intervenire qualora il paziente si trovi in imminente pericolo di vita. La proposta Mantero affronta, all'articolo 3, il tema del consenso informato, subordinando il trattamento sanitario all'esplicito ed espresso consenso del paziente, reso in modo libero e consapevole. Si specifica che 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; le informazioni costituiscono un obbligo per il medico, che deve provvedere al loro costante aggiornamento nei confronti del paziente e sono parte integrante della cartella clinica.

Il consenso informato è oggetto anche delle proposte Roccella e Binetti (entrambe all'articolo 2), con un richiamo al principio dell'alleanza terapeutica, prevedendo anche la possibilità della redazione di un documento scritto.

Fa presente che il tema del dovere informativo del medico, previsto dalla proposta Mantero, è oggetto, anteposto a quello del consenso informato, anche delle proposte Locatelli (articolo 1, comma, 1), Nicchi (articolo 1, comma, 1), Carloni (articolo 1), Roccella e Binetti (articolo 2, comma 1). L'esenzione dal consenso informato nei casi di emergenza è disciplinata in maniera puntuale dalle proposte Mantero (articolo 7), Locatelli (articolo 5), Nicchi (articolo 1, comma 5), Roccella (articolo 2, comma 9) e Binetti (articolo 2, comma 7). L'articolo 8 della proposta Mantero contempla il tema dei soggetti minori e interdetti prevedendo che il consenso al trattamento sanitario è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale, la tutela o l'amministrazione di sostegno. La proposta Nicchi (articolo 1, comma 6) distingue il caso dei minori da quello dei soggetti interdetti o inabilitati per i quali ove possibile, oltre al tutore, va sentito anche il paziente per l'espressione del consenso. Tale aspetto è regolato anche dalle proposte Roccella e Binetti (articolo 2, rispettivamente, commi 7 e 8 e comma 6) stabilendo che il consenso informato è espresso o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale o la tutela dopo avere attentamente ascoltato i desideri e le richieste del minore e avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della vita e della salute psico-fisica del minore.

La lettera *b*) della proposta Murer prevede la tutela del diritto del paziente a rifiutare le informazioni che lo competono circa il trattamento sanitario al quale è sottoposto. Osserva che sul tema intervengono anche l'articolo 3, comma 3, della proposta Mantero, le proposte Roccella e Binetti (identico testo dell'articolo 2, comma 4, che prevede un'esplicitazione in tal senso in un documento scritto da inserire nella cartella clinica) e, in maniera incidentale, l'articolo 1, comma 1, della proposta Nicchi e l'articolo 1, comma 2, della proposta Carloni.

La lettera *c*) della proposta Murer prevede la tutela del diritto del paziente al rifiuto, alla rinuncia o all'interruzione dei trattamenti sanitari. Il tema appare ovviamente connesso a quello della dichiarazione di

volontà anticipata di trattamento che la proposta affronta successivamente. Fa presente che su tale aspetto interviene anche l'articolo 3, commi 4 e 5, della proposta Mantero e l'articolo 1, comma 3, della proposta Nicchi. Segnala che anche l'articolo 2 della proposta Carloni tocca questo argomento, prevedendo una dichiarazione anticipata di volontà relativa a interventi sanitari che stiano per essere eseguiti o prevedibili per patologie in atto. Tale dichiarazione appare distinta da quella più generale, prevista dal successivo articolo 3, rispetto alla quale fa rinvio alla lettera e) della proposta Murer. La lettera d) della proposta Murer prevede l'astensione del medico da trattamenti sanitari non proporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura, è la norma che contrasta l'accanimento terapeutico. La stessa previsione è recata dalla proposta Binetti (articolo 1, comma 1, lettera g)). La proposta Roccella (articolo 1, comma 1, lettera f)) prevede tale astensione per pazienti in stato di fine vita. La lettera e) della proposta Murer conferma il divieto dell'eutanasia, dell'assistenza o dell'aiuto al suicidio, nonché dell'abbandono terapeutico. Tale principio è fissato anche dalle proposte Roccella e Binetti (articolo 1, comma 1, lettera c)). Tali ultime proposte recano, sempre all'articolo 1, principi relativi al riconoscimento e tutela della la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere ed anche rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza. È inoltre presente (articolo 5) una disposizione relativa all'assistenza ai soggetti in stato vegetativo. La lettera f) della proposta Murer prevede la facoltà per le persone maggiorenni capaci di intendere e di volere di redigere una dichiarazione anticipata di trattamento (DAT) in cui si indica la propria volontà in merito ai trattamenti sanitari e di cura, inclusa la nutrizione artificiale, che può rifiutare o a cui può rinunciare, in previsione di un'eventuale futura perdita irreversibile della propria capacità di intendere e di volere, nonché le eventuali disposizioni relative alla donazione del proprio corpo *post-mortem*, alla donazione di organi e alle modalità di sepoltura e di assistenza religiosa. Ricorda che il successivo comma 2, che chiude il provvedimento, dispone che il Ministro della salute, sulla base delle indicazioni elaborate dal Comitato nazionale per la bioetica, definisca le caratteristiche del documento contenente la DAT.

L'articolo 4 della proposta Mantero disciplina la redazione della dichiarazione di volontà anticipata di trattamento, prevedendone anche l'inserimento nella cartella clinica del paziente. L'efficacia di tale dichiarazione (articolo 11) produce effetto dal momento in cui interviene lo stato di privazione di capacità decisionale del paziente accertato da un collegio medico e notificata al fiduciario o al tutore o ai parenti.

L'articolo 3 della proposta Locatelli stabilisce che la dichiarazione anticipata possa essere redatta da persona capace maggiore di 16 anni,

prevedendo esplicitamente la facoltà di: rifiutare qualsiasi forma di rianimazione cardiaca o polmonare; di non essere sottoposti ad alcun ulteriore trattamento sanitario sia farmacologico, chirurgico o strumentale; di non essere sottoposti alla nutrizione e all'idratazione sia artificiali sia per mano di terzi; di poter fruire, in caso di gravi sofferenze anche psicologiche, di ogni trattamento palliativo, anche qualora lo stesso possa accelerare l'esito mortale della patologia in atto. La disposizione disciplina, inoltre, minuziosamente le modalità di utilizzo della dichiarazione. L'articolo 2 della proposta Nicchi presenta forti analogie con il citato articolo 3 della proposta Locatelli. Fa presente, poi, che le proposte Roccella e Binetti (articolo 3) stabiliscono che nella dichiarazione anticipata di trattamento è consentita la rinuncia ad alcune forme di trattamento in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale. È vietato l'inserimento di indicazioni che integrino le fattispecie di cui agli articoli 575 (Omicidio), 579 (Omicidio del consenziente) e 580 (Istigazione o aiuto al suicidio) del codice penale, così come dare disposizioni riguardanti l'alimentazione e l'idratazione, che devono essere mantenute fino al termine della vita, salvo eccezioni. L'efficacia della dichiarazione anticipata di trattamento è collegata all'accertamento che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario da parte di un collegio medico. Il successivo articolo 4 prevede la non obbligatorietà della dichiarazione anticipata di trattamento e precisa le modalità di redazione, inclusa la sottoscrizione da parte di un medico. La lettera g) della proposta Murer prevede l'indicazione nella DAT di un soggetto fiduciario, il quale si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse della persona che lo ha nominato. L'articolo 5 della proposta Mantero disciplina le decisioni sostitutive nel caso in cui il paziente da sottoporre a trattamento sanitario sia privo di capacità decisionale, prevedendo anche la facoltà della nomina di un fiduciario. 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, o, in mancanza di questi, nell'ordine: dal coniuge, dal convivente, dai figli, dai genitori, dai parenti entro il quarto grado. In caso di impossibilità di decidere si ricorre al comitato etico della struttura sanitaria o al comitato etico dell'azienda sanitaria locale. Il successivo articolo 6 disciplina i criteri a cui si deve attenere colui che presta o rifiuta il consenso ai trattamenti sanitari per conto di un paziente privo di capacità decisionale e l'articolo 10, reca disposizioni relative al controllo del fiduciario. La facoltà della nomina di un fiduciario è prevista anche dall'articolo 4 della proposta Locatelli, dall'articolo 3, comma 2, della proposta Carloni e dall'articolo 2, comma 2 della proposta Nicchi. Queste ultime, rispettivamente all'articolo 3, comma 2 e all'articolo 3, prevedono inoltre che qualora una persona si trovi in stato di incapacità naturale, temporanea o

irreversibile, e nelle dichiarazioni anticipate non abbia nominato un fiduciario, il giudice tutelare, provveda a tale nomina.

Fa presente che le proposte Roccella e Binetti disciplinano in maniera dettagliata (articolo 6) la figura del fiduciario che, se nominato, è l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico. Tra i suoi compiti, vi è quello di vigilare affinché non si creino situazioni di accanimento terapeutico o di abbandono terapeutico e di verificare non si determinino a carico del paziente situazioni che integrino fattispecie di cui ai citati articoli 575, 579 e 580 del codice penale. Segnala, poi, che la proposta Murer non disciplina le eventuali controversie che possono sorgere in sede di applicazione delle dichiarazioni anticipate. In merito, l'articolo 9 della proposta Mantero dispone che in caso di contrasto tra i soggetti legittimati a esprimere il consenso al trattamento sanitario ai sensi delle decisioni sostitutive previste dall'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. L'articolo 6, comma 1 della proposta Locatelli dispone che i sanitari, il fiduciario, i testimoni, il tutore nonché chiunque ne ha titolo possono possa ricorrere senza formalità al giudice del luogo dove dimora l'incapace, qualora ritengano che non siano rispettate le volontà espresse nelle dichiarazioni anticipate. Una disposizione analoga è recata anche dall'articolo 4 della proposta Nicchi e della proposta Carloni. La proposta Locatelli dispone anche la funzione del fiduciario in assenza di dichiarazione anticipata. Osserva che alcune proposte di legge disciplinano la tenuta di registri delle dichiarazioni anticipate. Le proposte Locatelli (articolo 7), Roccella e Binetti (articolo 8) prevedono un registro nazionale telematico. Le ultime due proposte ne prevedono l'istituzione presso il Ministero della salute che deve sentire il Garante per i dati personali in relazione alle modalità di accesso. La proposta Nicchi prevede (articolo 5) l'istituzione di registri comunali secondo criteri indicati con decreto del Ministro della salute previa intesa in sede di Conferenza unificata. La lettera h) della proposta Murer prevede la possibilità per il medico curante di disattendere la dichiarazione anticipata qualora sussistano motivate e documentabili possibilità, non prevedibili all'atto della dichiarazione, di poter altrimenti conseguire ulteriori benefici per il paziente, in accordo con il soggetto fiduciario e con i familiari del medesimo paziente. L'articolo 11, comma 4, della proposta Mantero concede al medico tale facoltà 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.

Le proposte Roccella e Binetti prevedono (articolo 7) che il medico possa non seguire gli orientamenti espressi dal paziente nelle dichiarazioni

anticipate di trattamento. In tale caso è tenuto a sentire il fiduciario o i familiari e ad esprimere la sua decisione motivandola in modo approfondito e sottoscrivendola sulla cartella clinica o altro un documento scritto, che è allegato alla dichiarazione anticipata di trattamento. In ogni caso il medico non può prendere in considerazione orientamenti volti a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica.

La lettera i) della proposta Murer prevede la garanzia del diritto dei pazienti terminali ad un'adeguata terapia contro il dolore secondo quanto previsto dai protocolli delle cure palliative ai sensi della legge n. 38 del 2010. Una disposizione analoga è contenuta anche al comma 2 dell'articolo 1 delle proposte Rocco e Binetti.

Segnala, infine, che l'articolo 12 della proposta Mantero prevede programmi di informazione, svolti dal Ministro della salute, sulla possibilità di rendere la dichiarazione di volontà anticipata di trattamento mentre l'articolo 9 della proposta Locatelli prevede tali programmi sul complesso delle norme recate dal provvedimento, anche a cura del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, indicando tra la platea dei destinatari gli studenti della scuola secondaria di secondo grado.

Tale proposta prevede, inoltre, l'istituzione di una Commissione nazionale di controllo che ha il compito, tra l'altro, di presentare alle Camere, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione (articolo 8).

Fa presente, quindi, che mesi impegnativi di lavoro aspettano la Commissione e auspica che si riesca questa volta ad arrivare alla fine del percorso, considerato che nella società italiana il tema è ormai maturo e il Parlamento deve, quindi, assumersi le sue responsabilità. Matteo MANTERO (M5S), nel ringraziare la relatrice per la relazione estremamente dettagliata, pone in evidenza la necessità di giungere in tempi rapidi ad una soluzione normativa per assicurare il pieno rispetto dell'articolo 32 della Costituzione, senza ricorrere ad interventi di emergenza da parte della magistratura.

Auspica, pertanto, che il tema del consenso informato e delle dichiarazioni anticipate di trattamento venga affrontato dalla Commissione con coraggio, tenendo il passo con quanto accade in altri Paesi europei. Rileva che l'eutanasia appare connessa al tema di cui la XII Commissione ha avviato l'esame ma che comunque esso può essere affrontato separatamente, per rispondere ad un'esigenza che proviene dalla società".

