



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore VERONESI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 31 LUGLIO 2008

Disposizioni in materia di consenso informato
e di dichiarazioni anticipate di volontà

ONOREVOLI SENATORI. - Nei secoli scorsi era presente tra tutti i popoli della terra la paura di morire anzitempo per epidemie, carestie, guerre. Da qualche decennio, viceversa, una nuova paura si è presentata: la paura di sopravvivere oltre il limite naturale della vita, in una condizione di vita artificiale, priva di coscienza e di vita di relazione. Ci riferiamo allo «stato vegetativo permanente», una condizione la cui frequenza è destinata ad aumentare nel tempo, grazie al miglioramento delle scienze della rianimazione e della nutrizione artificiale.

Infatti le capacità di intervento di una medicina moderna che ci cura sempre di più, sono cresciute fino a raggiungere la possibilità di mantenerci tecnologicamente in una vita artificiale. Uno stato intermedio tra la vita e la morte, a volte anche doloroso, che ci può inquietare più della morte stessa e che ci pone di fronte a dilemmi sconosciuti alla storia e al pensiero.

Si può considerare la morte come parte della vita, come una fase necessaria del grande disegno biologico di cui tutti - uomini, animali, piante - siamo parte e i cui obiettivi sono scritti nel nostro DNA: sopravvivere, riprodursi, scomparire per lasciare il posto alle nuove generazioni. Si può accettare questa visione con grande serenità e fermarsi qui, oppure credere, andando oltre la razionalità, con un atto di fede, che ci siano anche un altro disegno e un'altra vita per noi dopo la morte biologica. In realtà questo non sposta il cuore del problema, che riguarda cosa fare qui e adesso quando ci troviamo di fronte all'eventualità che la medicina moderna non ci lascia scomparire o ci trasferisce nel limbo della vita artificiale. Sono emblematici i casi di coma vegetativo permanente o quelli che impongono di vivere perennemente attaccati a delle macchine, da cui si dipende in ogni funzione vitale e che possono rendere l'esi-

stenza penosa e dolorosa. Se la morte è il termine naturale della vita umana, di fronte alla nuova possibilità di allontanare questo confine, chi decide dove porre il limite e a quali condizioni? La tecnologia stessa? Le istituzioni? I medici?

Noi pensiamo che nessuno debba decidere per noi. Ognuno ha il diritto di autodeterminarsi e di esprimere cosa vuol fare della propria esistenza nel caso si trovasse in condizioni che lo privano della capacità di esprimersi. Ognuno dovrebbe essere libero di scegliere.

Chi ha fede sceglierà di affidarsi a Dio e, vedendo negli strumenti medici le sue mani, deciderà di non rifiutare in nessun caso alcun trattamento che lo mantenga in una vita considerata dono e proprietà di Dio. Oppure, ancora per fede, qualcuno farà scelte opposte e rifiuterà trattamenti che potrebbero salvarlo, ma che vanno contro i capisaldi della sua religione. Questo accade già, per esempio, per alcuni gruppi religiosi, che non accettano in nessun caso le trasfusioni di sangue e preferiscono morire piuttosto che rinnegare il loro credo.

Chi non ha fede potrà decidere di affidarsi comunque ai poteri della scienza medica e accettare ogni terapia indipendentemente dalle conseguenze sul suo corpo per non perdere la minima possibilità di sopravvivenza; oppure potrà scegliere di stabilire dei limiti oltre i quali preferisce non ricevere più cure inutilmente.

Il principio dell'autodeterminazione è l'unico che garantisce il rispetto della globalità della persona, del corpo, della mente e della loro armonia, anche quando questa armonia si spezza e ci si trova nella condizione di massima debolezza.

È in gioco qui la dignità della morte; è in discussione una sorta di valutazione che deve avere i suoi punti di riferimento nel principio

di autonomia, senza cedere alla tentazione di riferirsi soltanto a una ragione di vita ridotta alla sua misura biologica.

Una parte della popolazione non è disposta a terminare la propria esistenza in una condizione artificiale, che priva la persona della propria dignità, anche perché questa condizione di vita solo vegetativa può essere prolungata per anni e decenni, sino alla più tarda età. Poiché in una parte dei casi la causa è un trauma cranico da incidente stradale si tratta spesso di persone giovani che possono essere tenute in condizioni vegetative per una vita intera. Il numero di persone in stato vegetativo permanente è attualmente di alcune migliaia ma a questi, ogni anno, si vanno ad aggiungere centinaia di nuovi casi e una proiezione ragionevole è di una decina e forse alcune decine di migliaia per i prossimi decenni. Il problema quindi è importante.

Il disegno di legge che viene qui proposto non riguarda il tema dello stato vegetativo permanente nella sua globalità, ma solo del diritto di ogni cittadino di rifiutare questo modo innaturale di terminare la propria vita. Infatti le persone più consapevoli, avendo constatato che i mezzi moderni della medicina possono prolungare artificialmente la vita e che la decisione di come e quando prolungare l'assistenza vitale è completamente nelle mani dei medici, chiedono a gran voce che ogni cittadino possa riappropriarsi del diritto di decidere se iniziare o quando tralasciare il trattamento di sostegno.

È nato quindi un movimento, negli Stati Uniti e in Europa, a favore della possibilità di esprimere, in condizioni di normalità e di lucidità mentale, le direttive anticipate che i medici devono rispettare nel caso che un danno cerebrale grave impedisca la consapevole espressione di assenso o di dissenso alle cure proposte.

Nel presente disegno di legge è chiaramente indicata l'espressione di volontà di essere o non essere sottoposto a trattamenti di

sostegno, compresa l'alimentazione e idratazione artificiale.

Quest'ultimo è un elemento essenziale perché è su questo punto che la volontà del soggetto potrebbe essere equivocata. A questo proposito voglio ricordare che l'articolo 51 del Codice italiano di deontologia medica recita: «Quando una persona, sana di mente, rifiuta volontariamente e consapevolmente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle possibili conseguenze della propria decisione. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale». Se dunque una persona, in piena consapevolezza, è libera di rifiutare la nutrizione artificiale, non è possibile sottrarre alla medesima persona la libertà di esprimere lo stesso rifiuto nelle disposizioni anticipate.

Tuttavia è data la possibilità al medico che ha in carico il paziente di non seguire le indicazioni di volontà anticipate, se questo contrasta con le sue convinzioni etiche, affidando quindi il paziente ad altri sanitari. Inoltre, lo stesso è contemplato qualora in uno specifico caso si rendessero disponibili, grazie a nuovi progressi scientifici, nuove possibilità di terapie e di ricupero.

Il testo del disegno di legge è volutamente essenziale per essere più incisivo. Al regolamento sono affidati i dettagli applicativi.

Infine va ricordato che è un obbligo morale promulgare una legge sulle dichiarazioni anticipate di volontà (comunemente definito testamento biologico) perché l'Italia ha ratificato la Convenzione di Oviedo che lo contempla (legge 28 marzo 2001, n. 145) e perché il Comitato nazionale di bioetica e il Codice deontologico medico sono a favore del principio del rispetto delle volontà espresse dal paziente.

Se l'autodeterminazione è un diritto, una legge deve tutelarla.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Diritto di sapere)

1. Ogni persona ha il diritto di conoscere i dati sanitari che la riguardano e di essere informata, in modo completo e comprensibile, sulla diagnosi e sulla prognosi, sullo scopo e sul tipo di trattamento proposto, sui benefici e sui rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche proposte dai medici, sulle possibili alternative e sulle conseguenze del rifiuto di trattamento.

2. La informazione di cui al comma 1 è effettiva, sostanziale e adeguata al livello di comprensione del paziente.

3. Non sono accettati modelli comunicativi *standard*. La documentazione può integrare ma non sostituire il colloquio informativo.

Art. 2.

(Consenso informato o rifiuto delle cure)

1. Ogni persona ha diritto di esprimere il proprio consenso o il proprio rifiuto, totale o parziale, alle cure mediche proposte.

2. Il consenso o il rifiuto è libero, consapevole ed esplicito.

3. Il consenso o il rifiuto può essere sempre revocato, anche parzialmente.

Art. 3.

(Diritto di non sapere)

1. Ogni persona può liberamente e consapevolmente rifiutare ogni informazione sulla propria condizione clinica e sulla natura, por-

tata, effetti e rischi del trattamento sanitario proposto.

2. È consentita la delega ad una persona di fiducia a ricevere tutte le informazioni e a decidere in merito al trattamento sanitario.

Art. 4.

(Trattamenti sanitari obbligatori e di urgenza)

1. Restano esclusi dal consenso informato i trattamenti sanitari obbligatori per legge.

2. Il consenso al trattamento sanitario non è richiesto in situazioni di urgenza, quando la vita della persona incapace è in pericolo di vita ovvero quando la sua integrità fisica è, comunque, messa a rischio.

Art. 5.

(Rispetto dell'autodeterminazione)

1. Nel caso in cui la persona da sottoporre a cure mediche versi nello stato di incapacità ad esprimere il proprio consenso e non vi sia una ragionevole possibilità di recupero dell'integrità intellettuale, i medici sono tenuti a rispettare le volontà espresse nella dichiarazione anticipata di volontà.

Art. 6.

(Dichiarazione anticipata di volontà)

1. Ogni persona ha il diritto di redigere una dichiarazione, con atto datato e sottoscritto, ovvero con atto ricevuto da notaio o da avvocato, nella quale è espressa la propria volontà di essere o non essere sottoposto ad alcuna cura, indicando eventualmente quali terapie effettuare e quali non effettuare, incluse l'alimentazione e l'idratazione artificiale, in caso di malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile che costringa ad una esistenza vegetativa dipendente da apparec-

chiature o sistemi che impediscano una vita di relazione.

Art. 7.

(Fiduciario)

1. Nella dichiarazione anticipata di volontà è contemplata la nomina di un fiduciario cui è affidato il compito di verificare che le volontà espresse nella dichiarazione siano rispettate.

2. Il fiduciario opera sempre nell'esclusivo e miglior interesse della persona che versa nello stato di incapacità ai sensi dell'articolo 5.

Art. 8.

(Revoca)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento è modificabile e revocabile in qualsiasi momento con la stessa forma prevista per la sua formazione.

Art. 9.

(Rispetto della volontà)

1. Medici e operatori sanitari sono tenuti a rispettare le volontà espresse anticipatamente dalla persona. Qualora il medico non condivida il principio del diritto al rifiuto delle cure, si astiene dal curare il malato, lasciando il compito assistenziale ad altri.

2. Qualora nuovi progressi scientifici siano in grado di contrastare il senso della dichiarazione anticipata di trattamento, il medico può disattenderla, con l'indicazione nella cartella clinica dei motivi della propria decisione, sentito anche il parere del comitato etico della struttura sanitaria in cui è ricoverato il paziente.

