

CAMERA DEI DEPUTATI - XVI LEGISLATURA
Resoconto della XII Commissione permanente
(Affari sociali)

Mercoledì 29 luglio 2009

Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento.

C. 2350, approvata in un testo unificato dal Senato, C. 625 Binetti, C. 784 Rossa, C. 1280 Farina Coscioni, C. 1597 Binetti, C. 1606 Pollastrini, C. 1764-bis, C. 1840 Della Vedova, C. 1876 Aniello Formisano, C. 1968-bis Saltamartini, C. 2038 Buttiglione e C. 2124 Di Virgilio.
(Seguito dell'esame e rinvio).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 28 luglio 2009.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che è stato richiesto che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sia assicurata anche attraverso l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito chiuso. Non essendovi obiezioni, dispone l'attivazione del circuito.

Melania DE NICHILLO RIZZOLI (PdL) ricorda che il provvedimento in esame e, in particolare, il testo trasmesso dal Senato è nato sull'onda emotiva sollevata dalla vicenda di Eluana Englaro, che, come è noto, ha visto la magistratura autorizzare l'interruzione del sostegno vitale a un paziente clinicamente vivo. Osserva, infatti, che lo stato vegetativo persistente non deve essere confuso con la morte cerebrale, sebbene entrambi siano caratterizzati dall'assenza di coscienza. Rileva, quindi, che i pazienti in stato vegetativo persistente sono un prodotto del progresso della scienza medica, che, il più delle volte, si concretizza nell'intervento di un medico rianimatore in pazienti acuti vittime di gravissimi eventi traumatici. In tali casi, per un medico non è possibile prevedere se il paziente potrà riprendere coscienza o, come spesso avviene, permarrà in stato vegetativo, anche per molti anni. Tale situazione, dunque, è radicalmente diversa da quella in cui versano i malati terminali, nei quali è invece riscontrabile una patologia, spesso di carattere neurodegenerativo o oncologico, che è destinata a provocarne il decesso in tempi brevi. Anche in questo caso, significativamente i medici non interrompono la nutrizione e l'idratazione artificiali, mentre si astengono dal sottoporre i malati terminali a trattamenti medici inutili o addirittura dannosi.

Benedetto DELLA VEDOVA (PdL) ricorda che un Paese per tanti versi molto simile al nostro, come la Germania, ha recentemente adottato una legge in materia di testamento biologico, a seguito di una vicenda abbastanza simile a quella di Eluana Englaro, che ha originato un'importante sentenza della Corte suprema federale, di cui cita alcuni passi. Tale legge è stata approvata da una maggioranza diversa dalla maggioranza di Governo, che ha incluso la SPD, i Verdi e i Liberali, ma anche la proposta iniziale dei Democristiani tedeschi prevedeva che la volontà, espressa o presunta, fosse vincolante anche dopo l'eventuale perdita di coscienza del soggetto. Nel caso in cui il medico e il curatore del paziente non siano d'accordo su quale fosse la volontà dell'individuo non cosciente, si prevede che la decisione spetti ai giudici. Cita, quindi, un documento della Conferenza episcopale tedesca, in cui si distingue tra l'eutanasia attiva, che viene fermamente condannata, e l'eutanasia passiva, intesa come lasciar morire. Ricorda, altresì, la lettera pontificale di Paolo VI ai medici cattolici del 1970, in cui si parla espressamente di vita non più pienamente umana.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCCELLA fa osservare all'onorevole Della Vedova che la lettera cui ha fatto riferimento reca la firma del cardinale Villiot e non di Paolo VI.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, ricorda, per avervi assistito personalmente, che, in effetti, la lettera era firmata dal cardinale Villiot, ma, nel corso dell'udienza dei medici cattolici, Paolo VI pronunciò effettivamente le parole ricordate dal collega Della Vedova. Tali parole, tuttavia, si riferiscono all'accanimento terapeutico, che deve sempre essere evitato.

Benedetto DELLA VEDOVA (PdL), dopo aver ringraziato il relatore per la precisazione, ricorda che per la letteratura giuridica e la giurisprudenza tedesche, ogni intervento medico implica una forma di lesione della persona che ne rende obbligatorio il consenso. Osserva quindi, anche sulla base della propria esperienza a sostegno di persone con disabilità, che quanto affermato dal collega Porcu circa una presunta svalutazione del valore della vita, nelle sue forme più fragili, all'interno delle società contemporanee, non appare del tutto convincente. Al riguardo, osserva altresì che il riferimento alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, contenuto all'articolo 3, comma 5, del testo trasmesso dal Senato, appare capzioso e strumentale, dal momento che le fattispecie contemplate in tale Convenzione appaiono radicalmente diverse da quelle su cui vertono le proposte di legge in esame. Ritiene, inoltre, che quanto affermato dal sottosegretario Roccella in un recente intervento sulla stampa, circa la necessità di evitare che siano definiti *standard* oggettivi della vita degna di essere vissuta, non sia molto attinente alla problematica in discussione, che ruota, invece, intorno al problema della libertà delle persone. Naturalmente, la proposta di legge dei Democristiani tedeschi non ignora il rischio di abusi, ma si fonda, a suo avviso correttamente, sull'assunto che tale rischio non possa essere preso a metro di giudizio delle limitazioni della libertà di ognuno, ivi compresa la libertà di rifiutare trattamenti medici. Si tratta, a suo dire, di sviluppare e aggiornare, alla luce dei progressi scientifici, il disposto costituzionale in materia di consenso informato ai trattamenti sanitari, ricordando come, secondo la Corte costituzionale, i trattamenti sanitari obbligatori per legge non possano essere imposti nell'interesse esclusivo della persona che li subisce, ma debbano fondarsi su un preminente interesse della collettività. Ricorda, quindi, che la sua proposta di legge n. 1840 riproduce il testo licenziato dalla 12^a Commissione del Senato nella XIV legislatura, perché, a suo avviso, esso esprimeva maggiore equilibrio e era oggetto di più ampia condivisione. Ritiene che, invece, il testo recentemente trasmesso dal Senato sia fortemente divisivo e presenti profili di palese incostituzionalità. Invita, quindi, i colleghi a non soffermarsi esclusivamente sulla qualificazione dell'idratazione e della nutrizione artificiali come trattamenti sanitari, osservando che, se tali non fossero, non vi sarebbe il diritto di rifiutarli neanche per il soggetto cosciente. Ricorda, altresì, che un sondaggio condotto nella fase più drammatica della vicenda di Eluana Englaro rappresentava un'opinione pubblica spaccata a metà, con una larghissima maggioranza che, tuttavia, si dichiarava favorevole all'attribuzione della facoltà di decidere ai parenti della Englaro e ai medici. Ritiene, infine, che tra una legge incentrata sul criterio dell'autodeterminazione, come quella approvata in Germania, e una proposta di legge incentrata sull'eterodeterminazione (com'è, a suo avviso, quella trasmessa dal Senato), sia preferibile una *soft law*, che si limiti a vietare eutanasia e accanimento terapeutico, salvaguardando, per il resto, l'autonomia dell'ambito deontologico in cui si svolge il rapporto tra il paziente, i suoi familiari e il medico.

Laura MOLTENI (LNP) osserva che il testo approvato dal Senato rappresenta il frutto della ricerca di un equilibrio tra diverse posizioni politiche e diversi riferimenti culturali. È un equilibrio frutto di un accordo parlamentare, ma sicuramente condizionato dal precipitare degli eventi legati alla triste vicenda personale di Eluana Englaro, aggravata dalle pressioni mediatiche in cui si è trovata la stessa famiglia di Eluana. Il testo, a dispetto della ristrettezza dei tempi di esame e approvazione in prima lettura al Senato, è stato elaborato con il contributo di tutte le parti politiche, pur nella differenza delle posizioni originarie. A dispetto di questa elaborazione comune, il risultato conseguito con il provvedimento in esame è indubbiamente espressione della volontà ferma di ribadire alcuni principi fondamentali, ritenuti irrinunciabili, quali, da un lato, la salvaguardia assoluta della vita e, dall'altro lato, il diritto alle cure e alla salute, con esclusione di qualsiasi

possibilità di eutanasia e di accanimento terapeutico. L'articolo 32 della Costituzione, nel garantire la volontarietà dei trattamenti sanitari, non tratta tuttavia di cosa avviene in caso di incoscienza del paziente, ma la personalità delle manifestazioni di volontà sul diritto alla vita non consente che si applichi, alle situazioni in esame, il principio di presunzione. Di primario rilievo è la scelta di esplicitare la forma giuridica della dichiarazione anticipata di trattamento (DAT), che deve essere scritta, sottoscritta e controfirmata dal medico che svolge anche una fondamentale opera di informazione scientifica al cittadino che la sottoscrive. La possibilità di sottoscrivere la DAT non esclude, tuttavia, che le originarie indicazioni del paziente debbano essere attualizzate in considerazione della situazione clinica del momento di presunta fine della vita. L'obiettivo è quello di consentire che la volontà sia espressa in un documento giuridicamente valido, evitando che la medesima venga ricostruita *a posteriori* attraverso un insieme di prove, anche a carattere testimoniale, di dubbia validità. In tale ottica, viene previsto che le dichiarazioni anticipate di trattamento debbano essere tenute sempre in considerazione, ma che debbano altresì coincidere con la situazione clinica del momento di presunta fine della vita, posto che le condizioni patologiche non sono prevedibili e che solo il medico è in grado di determinarle. Il provvedimento prevede anche la facoltà di nominare un fiduciario che garantisca che le disposizioni contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento vengano correttamente interpretate, e - ove possibile - attuate, al fine di prevenire e limitare il possibile ricorso alla magistratura. È questo uno degli obiettivi principali della presente proposta di legge. In uno stato di diritto, ovviamente, non è preclusa mai al cittadino la possibilità di un ricorso in giudizio, ma molteplici sono gli strumenti atti a limitare questo momento di patologia del sistema. È importante ricordare, al riguardo, ciò che pochi mesi fa è avvenuto ad Eluana Englaro. Alla domanda se nel caso della giovane Eluana Englaro ci siano ragioni di conflitto fra il potere legislativo e il potere giudiziario, risponde ricordando che sia alla Camera dei deputati sia al Senato sono emerse espressioni positive. Tutti sanno come si è espressa la Corte costituzionale sul ricorso per conflitto di attribuzioni, ma tale pronuncia non elimina la sensazione diffusa di ingerenza del potere giudiziario in decisioni che non solo attengono alla sfera privata dell'individuo ed eventualmente della famiglia, ma che soprattutto intaccano beni primari della persona umana, indisponibili per qualsiasi potere. Dichiaro di aver sempre creduto che situazioni di questa drammaticità per il singolo e per le persone a lui vicine dovrebbero interessare solo ed esclusivamente la sfera personale del paziente, nel suo ambito familiare, e, per questa ragione, di non aver mai pensato che si sarebbe giunti a una proposta di legge su questo tema; è quindi innegabile che qualsiasi ingerenza del potere legislativo, esecutivo o giudiziario potrebbe rivelarsi potenzialmente lesiva del rapporto di alleanza terapeutica tra il medico, il malato e la famiglia. Tuttavia, considerato che la magistratura, su questo tema, emettendo sentenze, ha di fatto legiferato, comprende come si sia giunti a proporre l'intervento del Parlamento con apposita legge. Il ruolo che ha esercitato la magistratura, e la posizione esplicitata dal Presidente della Repubblica, hanno fatto riflettere molto sulla necessità dell'adozione di una nuova disciplina a carattere generale sulla tematica della fine della vita e sul ruolo del Parlamento. Proprio per queste ragioni, oggi ci si trova inevitabilmente, anche se tanti non vorrebbero, ad intervenire in sede legislativa, attraverso l'adozione di una normativa che non consenta più che, in futuro, si crei un nuovo «caso Englaro». Inoltre, contro chi afferma che questa è una legge inutile, che non tiene conto del principio di autodeterminazione dell'individuo e che permette esclusivamente l'attuazione delle scelte del medico, osserva che la situazione è radicalmente opposta. Ritiene, cioè, che, contestualmente alla scelta di garantire chi intende manifestare la propria volontà attraverso la DAT, debba essere parimenti tutelata la scelta consapevole e responsabile di coloro che invece affidano al medico la valutazione sui trattamenti da praticare e lasciano alla famiglia il ruolo di garanzia espresso nella funzione del fiduciario e la scelta di coloro che non decidono di sottoscrivere alcunché in tema di testamento biologico. La volontà del singolo sui trattamenti sanitari non può essere presunta. È questo un profilo su cui si deve lavorare in rapporto al testo in discussione, con l'intento di chiarire definitivamente che va garantita anche la volontà di coloro che non intendono rilasciare la DAT, con ciò implicitamente negando possibili ingerenze di soggetti

esterni in merito alla sorte di ciascuno sul piano dei trattamenti sanitari, salvaguardando sempre la vita, anche per un principio di precauzione, come bene indisponibile. Tutto ciò al fine di garantire che questa legge sia una legge realmente bilanciata e sappia rendersi interprete delle molteplici istanze che ciascun individuo può astrattamente maturare sulla fine della propria vita.

Ileana ARGENTIN (PD) esprime, innanzitutto, il proprio disagio per un dibattito che sembra, talvolta, ridurre la riflessione sul testamento biologico alla contrapposizione tra laici e cattolici o, peggio, tra presunti partiti della vita e della morte. Proprio perché nessuno aspira naturalmente alla fine della propria esistenza, occorre riflettere sul tema della fine delle sofferenze e, in particolare, delle sofferenze provocate dall'assoluta mancanza di autonomia. Ritiene, infatti, che tutti, a partire da quanti sottolineano la centralità e l'importanza della famiglia, debbano riflettere su come una persona non autosufficiente soffra nel vedere la propria patologia pregiudicare l'autonomia dei suoi familiari e su come questo possa diventare un limite oltre il quale neanche l'amore per la vita riesce a spingersi. Osserva, quindi, che le convinzioni religiose ed etiche di ciascuno non possono diventare una regola imposta dalla collettività e che, proprio per questo, il testo trasmesso dal Senato rappresenta, a suo avviso, un compromesso vergognoso. Dopo aver rilevato che anche l'assistenza alle persone non autosufficienti dovrebbe tener conto del loro reddito, perché, altrimenti, vi è il rischio di non riuscire ad assistere tutti quelli che ne hanno bisogno, auspica che il diritto all'autodeterminazione - che, troppo spesso, viene messo in discussione sia dalla destra sia dalla sinistra - venga riconosciuto per ciascuno e che, in particolare alle persone con disabilità grave, sia riconosciuta la libertà di decidere quando le proprie sofferenze sono diventate insopportabili, in una relazione che, a suo avviso, deve fondarsi sul rapporto con i propri familiari, piuttosto che con il medico.

Daniela SBROLLINI (PD) esprime apprezzamento per il clima in cui si sta svolgendo il confronto sui contenuti delle proposte di legge in esame. Rileva, quindi, che la riflessione sul tema del testamento biologico ha preso le mosse dalla vicenda di Eluana Englaro e si è articolata intorno al fondamentale problema dei limiti fino a cui può spingersi l'intervento dello Stato nella vita di una persona. Ricorda, in proposito, che la Costituzione configura uno Stato laico, rispettoso delle scelte di ognuno. Per tale ragione, ritiene che imporre per legge un trattamento sanitario rappresenti un'inaccettabile violenza. La volontà della persona, infatti, deve sempre essere rispettata, anche quando questa non sia più cosciente. Il testo trasmesso dal Senato, invece, rischia di produrre un arretramento della coscienza civile del Paese, essendo il frutto di una discussione né serena né equilibrata. Se, infatti, l'idratazione e la nutrizione artificiali non vengono riconosciuti come trattamenti sanitari, si legittima una violenza che contrasta con la libertà individuale e con la disponibilità del proprio corpo, che è fondamento della civiltà giuridica moderna. Ribadisce, quindi, che la Costituzione tutela la libertà di coscienza di credenti e non credenti e che, pertanto, bisogna riuscire a discutere di questi temi, in Parlamento e nel Paese, in modo sereno, non lacerante, senza indebite accelerazioni o inutili forzature. È infatti persino preferibile astenersi dall'intervenire con una legge, se non si riesce ad approvare una legge che sia rispettosa delle scelte sia dei laici sia dei credenti. A suo avviso, si rischierebbe altrimenti di dar vita a un dibattito sterile, fuori del tempo e lontano dalla sensibilità della grande maggioranza dei cittadini.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, precisa, rivolto alla collega Sbrollini, che non vi è, da parte della presidenza, alcuna intenzione di comprimere il dibattito. Auspica, peraltro, che gli interventi dei colleghi non abbiano mai un fine dilatorio.

Livia TURCO (PD), intervenendo sull'ordine dei lavori, esprime rammarico per il richiamo del presidente e precisa che l'opposizione non ha interesse a ritardare l'approvazione di una legge, ma vuole piuttosto giungere all'approvazione di una buona legge, ciò che richiede, a suo avviso, una discussione seria e approfondita.

Carmelo PORCU (PdL), intervenendo sull'ordine dei lavori, dichiara di condividere quanto affermato dal presidente e lo invita a valutare l'opportunità di proporre all'ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, la fissazione di un termine per le richieste di intervento.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, premesso di condividere il suggerimento del collega Porcu, fa presente che la questione sarà affrontata nella riunione dell'ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, che si svolgerà al termine di questa seduta. Nessun altro chiedendo di intervenire, rinvia, quindi, il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 16.