

25 luglio 2006 0:00

TESTAMENTO BIOLOGICO. PROPOSTA DI LEGGE ADUC E ASS. COSCIONI

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volonta' anticipate nei trattamenti sanitari

Proposta di legge
di iniziativa della deputata Donatella Poretti

Onorevoli colleghi!

La presente proposta di legge, elaborata in collaborazione con l'Aduc (Associazione diritti degli utenti e consumatori) e l'Associazione Luca Coscioni per la liberta' di ricerca scientifica, ha fra le sue premesse l'esistenza, nella nostra Costituzione, del diritto dell'incapace, come di chiunque altro, a non esser destinatario di trattamenti sanitari che non abbia voluto prima che si verificasse la causa di incapacita' (artt. 3, 13, 32.). E' volta a fornire una guida applicativa sull'esercizio di diritti gia' esistenti ma spesso disapplicati nelle prassi mediche e giudiziarie, quali il consenso informato e di scelta libera e consapevole sui trattamenti sanitari, presenti, futuri ed eventuali.

Questa proposta di legge si propone di superare la differenza di trattamento, ingiusta e incostituzionale, a cui oggi e' sottoposto un incapace rispetto a chi e' in grado di intendere e di volere: infatti, pur se entrambi titolari dei medesimi diritti, il primo finisce per sottostare a cio' che e' ritenuto opportuno dal medico curante o da altri, senza che la volonta' espressa durante la propria vita cosciente sia vincolante per operatori sanitari e familiari. Come se l'incapacita' sopravvenuta cancellasse in un istante, oltre che la coscienza, anche il diritto all'identita' e al rispetto dei propri principi. Il soggetto senziente, invece, accetta o rifiuta ogni trattamento che crede. Alle scelte di ognuno, fatte adesso per allora, occorre dare forma giuridica, certa e vincolante erga omnes, affinche' non sia ulteriormente equivocabile un diritto ad oggi negato.

Inoltre, questa proposta individua nel consenso della persona l'unico fondamento giuridico posto alla base della liceita' dell'attivita' medica: non riconosce ad essa altra legittimazione se non la volonta' della persona.

Le cronache giudiziarie e il recente dibattito sulla vicenda di Luana Englaro, spingono a proporre un testo che chiarisca in primo luogo la diversa dimensione di una incapacita' sopravvenuta, magari come esordio del fine vita, rispetto ad una originaria, in cui versa chi non ha mai avuto modo di formulare validamente una propria scelta, o perche' da sempre incapace o perche' ancora immaturo. E' assurdo -e non ancora chiarito- l'equivoco per il quale, chi perdera' la propria capacita' naturale, con le norme attuali finira' per esser giuridicamente equiparato a chi non ha mai deciso per se stesso, anche quando abbia preso in piena coscienza una decisione.

Le conseguenze normative di questa assimilazione, in materia di tutela, curatela, prototutela e di curatela speciale, oltre a risultare farraginose e lente (si pensi ai numerosi e cavillosi gradi di giudizio del caso Englaro), non tengono conto del passato di una persona fino a poco prima lucida, capace e libera. La volonta' dell'individuo sul proprio fine vita, sui trattamenti a cui dovra' essere sottoposto, non dovrebbe essere ignorata o sostituita con volonta' altrui, siano esse del medico, dello Stato, delle confessioni religiose, della commissione bioetica del momento.

Agli articoli 1 e 2 si propone la codificazione espressa dei principi gia' elaborati dalla giurisprudenza in materia di consenso informato. Si prevede all'art. 1 il diritto di ogni persona capace di intendere e di volere, ad essere informato compiutamente e a prestare il consenso ad ogni trattamento medico sanitario. Si precisa l'obbligo del medico di riferire le informazioni esclusivamente al paziente, salvo diversa disposizione dello stesso, conferita oralmente o nelle dichiarazioni anticipate di trattamento di cui ai successivi articoli 2 e 3.

All'art. 2 si chiarisce che detto consenso, prestato nel corso di patologie gia' in atto, opera anche per il futuro decorso in caso di perdita della capacita' naturale. Si prevede infine l'obbligo per gli operatori sanitari ed i medici di formalizzarlo nella cartella clinica in caso di ricovero, nelle forme della dichiarazione anticipata di trattamento prevista nel successivo art. 3. Chi arriva cosciente in ospedale, potra', in alternativa, consegnare al medico il documento di dichiarazioni anticipate gia' redatte, e riceverne idonea ricevuta.

L'art. 3 prevede che ogni persona maggiore di 14 anni, puo' validamente decidere e prestare il consenso per i futuri trattamenti che potranno essergli prospettati e che tale dichiarazione rimarra' valida anche per il tempo successivo alla perdita della capacita' naturale o della capacita' di comunicare, come nei casi di persone cosi' dette *locked in*.

Si descrivono gli elementi essenziali del documento che contiene le volonta' e il consenso: forma scritta, data certa, firma autenticata da due testimoni, senza prevedere l'obbligo di registrazione o l'obbligo di rivolgersi al notaio, che costituirebbe solo un ostacolo burocratico all'esercizio del diritto.

Così come al soggetto capace e' possibile rifiutare ogni tipo di intervento medico sanitario, compresa l'alimentazione o i mezzi di respirazione artificiali, allo stesso modo, cio' deve esser consentito al paziente non più capace, se cio' risulta esser sua volonta' espressa nelle forme descritte. Per questo vengono, a titolo esemplificativo, elencati i trattamenti sanitari che lo stesso può lecitamente rifiutare: alimentazione e respirazione artificiale e l'uso di analgesici, anche se dovessero accelerare l'esito mortale della patologia in atto. In assenza di dichiarazioni anticipate o di nomina fiduciaria ad opera del dichiarante, si terrà conto delle volonta' di soggetti istituzionalmente legittimati, cioè l'amministratore di sostegno o il tutore.

All'art. 4 si prevede la possibilita' che il dichiarante, nella medesima dichiarazione ovvero in altra con la medesima forma, nomini un fiduciario che, in sua vece, divenga titolare dei diritti di cui agli articoli 1 e 2, ovvero interprete e garante della sua volonta' in presenza di direttive anticipate. Il fiduciario dovrà agire in conformita' alle volonta' del paziente.

Le dichiarazioni anticipate vincolano i sanitari fin dal sorgere dell'incapacita' e, anche nei casi d'urgenza (art. 5), se ne dovrà necessariamente tener conto. Non e' richiesto il consenso al trattamento sanitario quando la vita della persona incapace sia in pericolo e il suo consenso o dissenso non possa esser in alcun modo ottenuto e la sua integrita' fisica sia minacciata, fatte però salve le volonta' espresse nelle dichiarazioni di trattamento prospettate tempestivamente al medico curante, ovvero il consenso o il dissenso informato del fiduciario o, in difetto, dell'amministratore di sostegno o del tutore già nominati in precedenza.

L'art. 6 si propone di redimere eventuali controversie con un ricorso al Giudice monocratico senza formalita', il quale decide assunte le informazioni necessarie. In caso vi siano dichiarazioni anticipate di trattamento il giudice ha l'obbligo di conformarsi. Nelle stesse forme si potranno redimere le eventuali controversie fra i sanitari e il fiduciario nominato, o fra quest'ultimo e, ad esempio i parenti o chiunque ne abbia interesse.

Pur non ritenendolo necessario per la validita' delle dichiarazioni anticipate di trattamento, e' auspicabile -se non perfino essenziale- alla diffusione e attuazione dei contenuti della presente proposta, la costituzione di un registro nazionale facoltativo e telematico a cui possano (e in futuro debbano) accedere tutte le strutture sanitarie pubbliche e private. Per questo all'art. 7 si demanda al Governo la sua istituzione e regolamentazione. Il registro così costituito darà luogo ad un'informativa periodica biennale, da inviarsi a tutti gli iscritti, per ricordare loro la vigenza delle dichiarazioni anticipate di trattamento registrate e le modalita' di eventuale rinnovo o cancellazione.

Infine, all'art. 8 si istituisce una Commissione di controllo che riferisca sull'effettiva attuazione della legge e all'art. 9 si chiede l'impegno dei ministeri della Salute e dell'Istruzione, a diffondere i contenuti della nuova disciplina e a promuoverne l'informazione attraverso ogni strumento utile a raggiungere, in modo effettivo e capillare, la cittadinanza.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1

(Dovere informativo del medico)

1. Ogni persona capace ha il diritto di conoscere e di essere informata in modo completo e comprensibile, in particolare riguardo la diagnosi, la prognosi, la natura, i benefici ed i rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche suggerite dal medico, nonché riguardo le possibili alternative e le conseguenze del rifiuto del trattamento.
2. Salvo il caso in cui la persona rifiuti espressamente le informazioni effettuate ai sensi del comma 1, ovvero per decisione contenuta in precedente dichiarazione di volonta' resa ai sensi dell'art. 3, l'obbligo del medico di informare sussiste anche quando particolari condizioni consiglino l'adozione di cautele nella comunicazione.
3. Salvo espresso consenso del paziente, il medico non potrà riferire a terzi le informazioni rese ai sensi del comma 1.

Art. 2

(Consenso informato)

1. Ogni persona capace maggiore di anni 14 ha il diritto di scegliere, autonomamente e liberamente se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari considerati dai medici appropriati o che siano prevedibili nello sviluppo della patologia in atto. La dichiarazione di volonta' puo' esser formulata e restare valida e vincolante per i medici curanti, anche per il tempo successivo alla perdita della capacita' naturale ovvero alla perdita della facolta' di comunicare. Le volonta' cosi' espresse, compreso il rifiuto, devono esser rispettate dai sanitari, anche qualora ne derivasse un pericolo per la salute o per la vita, e li rende esenti da ogni responsabilita', indipendentemente da qualunque disposizione di legge vigente prima della data di entrata in vigore della presente legge. Il consenso al trattamento puo' esser sempre revocato dal suo autore, anche parzialmente.
2. In caso di ricovero ospedaliero la dichiarazione di volonta' di cui al comma 1 deve essere annotata nella cartella clinica del paziente e da questi sottoscritta, alla presenza di due testimoni scelti dal paziente, ed e' vincolante per i sanitari. Dell'avvenuta ricezione se ne dara' ricevuta scritta al paziente, ai testimoni e all'eventuale fiduciario se nominato.
3. Ogni trattamento sanitario somministrato in assenza di consenso informato di cui agli art. 1 e 2 comma 1, o ad esso contrario, sara' perseguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti.

Art. 3

(Dichiarazioni anticipate sui trattamenti sanitari)

1. Ogni persona capace e maggiore di anni 14 ha la facolta' di redigere una dichiarazione anticipata di volonta', che rimane valida e vincolante per i medici curanti, anche nel caso che sopravvenga una perdita della capacita' naturale o una perdita della facolta' di comunicare, indicante i trattamenti sanitari cui vuole o non vuole esser sottoposta. A tali fini puo', nei casi indicati nella dichiarazione stessa, esprimere la propria volonta':
 - a. di rifiutare qualsiasi forma di rianimazione o di continuazione dell'esistenza dipendente da apparecchiature, di non esser sottoposta ad alcun trattamento terapeutico;
 - b. di non essere sottoposta all'alimentazione e/o all'idratazione sia artificiali sia per mano di terzi;
 - c. di poter fruire, in caso di gravi sofferenze anche psicologiche, degli opportuni trattamenti analgesici, anche qualora gli stessi possano accelerare l'esito mortale della patologia in atto.
2. La dichiarazione anticipata di volonta' di cui all'articolo 3, comma 1, nonche' la nomina del fiduciario di cui all'articolo 4 comma 1, deve essere allegata, in caso di ricovero ospedaliero, alla cartella clinica, ed e' vincolante per i sanitari. Dell'avvenuta ricezione se dara' ricevuta scritta al paziente, ai testimoni e all'eventuale fiduciario se nominato.
3. I testimoni, i parenti, le associazioni, ovvero chiunque e' in possesso di copia delle dichiarazioni anticipate di volonta' possono presentare la stessa ai sanitari in caso di impedimento ad esibire l'originale da parte della persona stessa o del suo fiduciario, e possono chiederne ricevuta.
4. Nel caso in cui la persona da sottoporre al trattamento sanitario versi nello stato di incapacita' di accordare o rifiutare il proprio consenso, si ha riguardo alla volonta' espressa nelle dichiarazioni anticipate di cui all'articolo 3 e in subordine a quella manifestata dal fiduciario nominato ai sensi del comma 4, o in mancanza di questo, ove siano stati nominati dall'amministratore di sostegno o dal tutore.
5. Ove non ricorrano le circostanze di cui al comma 4, su istanza di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacita', il giudice tutelare provvede alla nomina del tutore.
6. Il mancato rispetto delle volonta' contenute nelle dichiarazioni anticipate di cui al presente articolo, nonche' di quelle espresse dai legittimati di cui al comma 4, sara' perseguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti.
7. Le dichiarazioni di cui al presente articolo nonche' la nomina di cui all'articolo 4 sono formulate con atto scritto di data certa e con sottoscrizione autenticata da due testimoni. Con le medesime forme sono rinnovabili, modificabili, o revocabili in qualunque momento. In caso di piu' dichiarazioni anticipate divergenti, varra' quella avente data certa posteriore.

Art. 4

(Nomina del fiduciario)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento di cui all'art. 3 puo' contenere l'indicazione di una persona di fiducia alla quale sono attribuite la titolarita', in caso di incapacita' dell'interessato, dei diritti e delle facolta' che gli competono ai sensi della presente legge nonche' la tutela del rispetto da parte dei sanitari delle direttive espresse dallo stesso interessato.
2. Il fiduciario puo' altresì essere nominato in altra separata dichiarazione nelle medesime forme di cui all'articolo 3,

e anche in assenza di dichiarazioni anticipate di volonta'. 3. Il fiduciario agisce in conformita' alle volonta' del paziente.

Art. 5

(Situazione d'urgenza)

1. Salvi i casi di cui agli articoli 1 e 2 della presente legge, la dichiarazione anticipata di trattamento di cui all'art. 3 e la nomina del fiduciario di cui all'art. 4 producono i loro effetti vincolanti dal momento in cui interviene lo stato di incapacita' decisionale o comunicativa del predisponente.

2. Non e' richiesto il consenso al trattamento sanitario quando la vita della persona incapace sia in pericolo e il suo consenso o dissenso non possa essere in alcun modo ottenuto e la sua integrita' fisica sia minacciata, fatte in ogni caso salve le volonta' espresse nelle dichiarazioni di cui all'articolo 3 tempestivamente prospettate al medico curante, e il consenso o il dissenso al trattamento da parte dei soggetti legittimati eventualmente presenti, di cui all'art. 3 comma 4.

Art. 6

(Casi controversi)

1. I sanitari, il fiduciario, i testimoni, il tutore, ovvero chiunque vi abbia interesse possono ricorrere senza formalita' al Giudice del luogo dove dimora l'incapace, laddove ritengano che non siano rispettate le volonta' espresse nelle dichiarazioni anticipate di cui all'art. 3. Il Giudice decide in conformita' ad esse.

2. In assenza di dichiarazioni anticipate di volonta', e in presenza del fiduciario nominato ai sensi dell'art. 4, in caso sorgano controversie in merito al consenso e il dissenso alle cure proposte dai medici, questi ultimi, ovvero chiunque ne abbia interesse, possono ricorrere nei termini di cui al comma 1.

Art. 7

(Istituzione del registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate)

1. Entro i sei mesi successivi all'entrata in vigore della presente legge, il Governo istituisce con relativo regolamento attuativo, il registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate di cui all'articolo 3, ove saranno raccolte le dichiarazioni di cui agli articoli 3 e 4. Resta salva la validita' giuridica delle dichiarazioni non inserite nel registro.

2. Il registro dovra' essere accessibile in tempo reale in tutte le strutture sanitarie pubbliche e private sul territorio nazionale.

3. I medici curanti di pazienti incapaci saranno tenuti a verificare la presenza di eventuali dichiarazioni contenute nel registro di cui al comma 1.

4. Gli iscritti al registro riceveranno informativa periodica biennale sulle proprie dichiarazioni anticipate in corso di validita' nonche' sulle modalita' di eventuale rinnovo o cancellazione.

Art. 8

(Commissione nazionale di Controllo)

1. E' istituita, presso il Ministero della Salute, la Commissione nazionale di controllo sull'attuazione della presente legge, che verra' disciplinata con apposito regolamento ministeriale, volta a relazionare al Parlamento, con cadenza biennale, il rispetto della normativa. La Commissione inviera' i dati attestanti la corrispondenza fra le dichiarazioni anticipate di trattamento e i rispettivi trattamenti attuati dai sanitari.

Art. 9

(Obblighi di informazione alla cittadinanza)

Il Ministero della Salute e il Ministero dell'Istruzione, ciascuno per le proprie competenze, si attiveranno affinche' la presente legge sia pubblicizzata in tutto il territorio nazionale, nelle forme piu' opportune. Se ne dara' informazione nelle scuole superiori e presso tutte le Asl del territorio nazionale, predisponendo materiale cartaceo informativo disponibile all'utenza.

Se ne dara' altresì informazione sulle reti Rai nazionali e regionali, attraverso spot informativi a frequenza quotidiana per la durata di un mese dall'entrata in vigore della stessa.