



DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dell’Istituto di Istruzione Superiore Cambi Serrani
Falconara Marittima (Ancona)**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 15 MAGGIO 2023

Disposizioni in materia di fine vita

ONOREVOLI SENATORI! Il percorso che ci siamo proposti cerca di analizzare l'annosa questione della correttezza morale della somministrazione della morte; tema controverso fin dagli albori della medicina. Dal giuramento d'Ippocrate dove il medico s'impegnava a non somministrare alcun farmaco letale o abortivo; al mondo classico che attraverso la filosofia morale, vedeva il suicidio con rispetto; all'epoca cristiana che, nella Summa Teologica di San Tommaso d'Aquino, affermava che il suicidio è peccato mortale perché contro l'amore che ogni essere deve portare a se stesso e alla società di cui è membro; nonché per il fatto che la vita è dono di Dio e quindi solo in Lui vi è il potere su di essa.

Il nostro lavoro mira ad esaminare il punto di arrivo della legislazione, le sue criticità ed i suoi pregi. Partendo da casi famosi di suicidio assistito, quali Welby, Englaro, Forzatti, passa per i tre casi recentissimi avvenuti, quest'anno, nella nostra regione, le Marche. Ma che sono anche i primi in Italia. Il primo caso è quello di Federico Carboni, tetraplegico da 10 anni che ha ingaggiato una battaglia legale con l'Azienda sanitaria Unica Regionale (Asur) per l'applicazione della sentenza della Consulta Cappato-Dj Fabo. Finalmente, dopo vari ritardi, Federico è riuscito ad ottenere quella che l'Associazione Coscioni, ha definito "una svolta storica" e cioè la somministrazione del farmaco.

Allo stesso modo, Antonio, tetraplegico da 10 anni, è stato ammesso al suicidio assistito lo scorso agosto.

Un terzo caso è quello di Fabio Ridolfi, anche

lui tetraplegico, che, nelle more degli ingranaggi procedurali, ha preferito optare per la sedazione profonda, pur suo malgrado perché molto più dolorosa per i congiunti. Tuttavia, pur non essendo sfociato in suicidio assistito, va qui, secondo noi, annoverato. Il nostro percorso è volto alla stesura di una proposta di legge in tema di fine vita che abbiamo voluto intitolare "L'amore non ha limiti" per evidenziare come l'amore per un proprio congiunto possa arrivare fino al sacrificio anche estremo. La Consulta, infatti, aveva aperto la strada al suicidio assistito ritenendo compatibile il diritto alla salute e la libertà di scegliere con l'art 580 c.p. che punisce l'aiuto e l'istigazione al suicidio. Cioè i giudici costituzionali hanno ritenuto che la Costituzione, in particolare l'art 32 che sancisce la tutela della salute dell'individuo, sia compatibile con l'art 580 del c.p. che punisce l'aiuto al suicidio. Quindi i medici che, nell'esercizio del loro lavoro, ritengono di aiutare un paziente a porre termine alle sue sofferenze, sono liberi di farlo.

Ovviamente, quello della Consulta è solo un suggerimento al Parlamento e quella che potrete leggere è la nostra proposta di legge.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1

(Ratio della legge e condizioni)

- 1) La presente legge della Repubblica ha lo scopo di liberare il paziente terminale, in condizioni irreversibili e prognosi infausta, dalle atroci sofferenze provate, attraverso la morte medicalmente assistita.
- 2) A tal fine è necessario che la persona che ne faccia richiesta sia pienamente capace d'intendere e di volere nonché di prendere decisioni libere e consapevoli sulla base dell'avvenuta adeguata illustrazione del caso clinico, in tutti i suoi aspetti, da parte del medico.

Art. 2

(Formazione del medico)

- 1) Il Medico deve essere formato, ex tunc, in ordine alle modalità di relazione col paziente e la sua formazione continua in itinere.
- 2) Egli deve conoscere le modalità peculiari di raccolta del consenso, relative a determinati trattamenti.

Art. 3

(Consenso informato)

- 1) Il medico, in virtù del principio di alleanza

terapeutica col paziente, è tenuto ad informarlo in maniera chiara ed esaustiva su quanto, in toto, attiene all' anamnesi, alla diagnosi, agli accertamenti necessari per raggiungerla, alla prognosi e alle conseguenti terapie e relativi rischi.

2) Per converso, il paziente, se lo desidera ha diritto a non essere messo al corrente della sua patologia e quanto ad essa concerne.

3) Il paziente può volere che, in sua vece, sia informato un suo familiare o altra persona da lui indicata. In assenza di tale volontà, il medico non può dare notizie a nessuno.

Art. 4

Fa parte delle competenze del medico usare un linguaggio semplice e comprensibile dando una realistica visione della malattia sapendo, però, dare elementi di speranza al paziente ed ai suoi familiari. Questo è un emendamento alla prima stesura.

Il consenso informato viene inserito nella cartella clinica e non è necessario in casi di trattamenti sanitari obbligatori.

Art. 5

Per l'esplicitazione del consenso è usata la forma scritta ma ad essa è equiparata la videoregistrazione o il consenso orale, alla presenza di due testimoni, quando il malato non può scrivere.

Il malato è libero di accettare o rifiutare il trattamento sanitario ma non può esigere trattamenti contrari a norme di legge, anche deontologiche.

Art. 6

(Revoca del consenso prestato)

- 1) Il malato può revocare, in ogni momento, il consenso iniziale.
- 2) È equiparata al mancato inizio di trattamento, per effetto di consenso non prestato, l'interruzione dello stesso in itinere, dovuta alla volontà del paziente.

Art 2 bis Tale interruzione non dipende dal tipo di patologia, dal suo stato di avanzamento o di trattamento ed è possibile attuarla sempre affinché non si realizzi il rischio di una scelta diversa, ab origine, causata dal timore di divenire prigionieri della scelta stessa.

- 3) Stante l'autodeterminazione, costituzionalmente garantita, del malato è, altresì, possibile revocare il consenso al trattamento intrapreso dal medico per stato di necessità ed in condizioni di non coscienza del paziente. La forma della revoca può essere diversa da quella con la quale il consenso è stato prestato inizialmente poiché potrebbero essere cambiate le condizioni fisiche del paziente. L'unico scopo è quello di realizzare la certezza della volontà del paziente.

Art. 7

(Consenso dell'incapace)

- 1) Il minore, l'interdetto e l'inabilitato esprimono la loro volontà attraverso il legale rappresentante ma è tenuta in considerazione la loro volontà secondo la capacità naturale che ne deriva. In caso di contrasto tra la volontà del minore e quella del rappresentante, decide il giudice tutelare.

Art. 8

(Eutanasia: condizioni)

1) Il paziente che chiede l'eutanasia deve avere, simultaneamente, i seguenti requisiti:

a) essere affetto da malattia, irreversibile e certificata, che porti a morte certa e fonte di sofferenze da lui considerate intollerabili

b) essere tenuto in vita da trattamenti sanitari di sostegno vitale

Sono considerati apparecchi di sostegno vitale che rappresentino condizioni di accesso alla procedura medicalmente assistita gli apparecchi di respirazione, nutrizione, idratazione, ventilazione, macchinari per dialisi, fleboclisi. Non sono considerati tali tutti quelli che, pur rappresentando in senso letterale un sostegno vitale (es pace maker), possono essere sostituiti con interventi o procedure ad hoc.

Art. 9

(Cure palliative)

1) Dicesi fase terminale di una malattia quella in cui la malattia non risponde più alle terapie che hanno come scopo la guarigione ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia della persona e dal manifestarsi di sintomi, sia fisici che psichici. È in questa fase che il controllo del dolore e degli altri disturbi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.

2) A tal fine il paziente, prima ancora di poter fare richiesta di ammissione all'eutanasia, deve essere ammesso alle cure palliative. Lo scopo delle cure palliative non è quello di accelerare né di ritardare la morte, ma di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

3) Solo se le cure palliative non dovessero sortire alcun effetto sarà possibile far predisporre al paziente la richiesta per l'eutanasia attiva o passiva, a seconda di una libera scelta informata e consapevole sempre che il paziente sia legato a trattamenti di sostegno vitali.

Art. 10

(Eutanasia attiva)

1) L'EUTANASIA ATTIVA è l'intervento compiuto dal medico, o da terzi, diretto ad interrompere la vita del paziente mediante la somministrazione di sostanze e farmaci o tramite il compimento di atti che, in quanto tali, siano causa di decesso.

- a) il paziente deve soffrire di un dolore fisico insopportabile;
- b) la morte deve essere inevitabile e vicina;
- c) il paziente deve dare il consenso in maniera esplicita ed attuale
- d) il medico deve aver (inefficacemente) esaurito tutte le altre misure di sollievo dal dolore.

Art. 11

(Eutanasia passiva)

1) L'EUTANASIA PASSIVA è l'intervento compiuto dal medico o da terzi diretto ad interrompere la somministrazione del trattamento terapeutico applicato al paziente, in modo tale che s'impedisca un prolungamento ingiustificato della vita in previsione della morte prossima.

2) Il paziente deve essere affetto da una malattia incurabile, e nelle fasi finali della malattia

dalla quale difficilmente si riprenderà;

a) il paziente deve dare il consenso espresso all'interruzione del trattamento, e tale consenso deve essere ottenuto e conservato prima della morte. Se il paziente non è in grado di dare un consenso chiaro, il suo consenso può essere determinato da un documento prescritto come un testamento biologico o dalla testimonianza della famiglia;

b) il paziente può essere sottoposto all'eutanasia passiva interrompendo cure mediche, chemioterapia, dialisi, respirazione artificiale, trasfusione di sangue, fleboclisi, ecc.

Art. 12

(Accanimento terapeutico)

1) Nei casi di pazienti con prognosi infausta e a breve termine o imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati (accanimento terapeutico).

2) È considerato accanimento terapeutico la pratica ostinata di cure che risultano sproporzionate rispetto all'obiettivo terapeutico che deve essere la cura e non il "mantenere in vita". Si sono create classificazioni dei trattamenti tipici dell'accanimento:

- trattamenti inutili
- trattamenti straordinari
- trattamenti di sostegno vitale

3) I trattamenti inutili riguardano tutti quegli interventi che non incidono in maniera significativa sul naturale decorso della patologia o sulla miglior qualità della vita del paziente. I trattamenti straordinari riguardano il ricorso a mezzi terapeutici eccedenti le normali capacità che il paziente ha di usufruirne. È nella

terza ipotesi (trattamenti di sostegno vitale) che si manifesta con evidente realtà l'accanimento terapeutico. Cioè l'ammalato viene trattenuto in uno stato di vita vegetativa persistente.

4) La terapia proporzionata è quella che trova un punto chiave tra i due eccessi dell'accanimento terapeutico e dell'abbandono terapeutico.

Art. 13

(Sedazione palliativa profonda)

1) In presenza di trattamenti refrattari ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua, in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

2) Si considera terapia palliativa profonda la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino a annullarla. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda o il rifiuto vengono motivati e annotati nel fascicolo sanitario elettronico.

3) Non costituiscono una forma di accanimento le terapie sperimentali perché mirate alla guarigione. Si può evitare qualsiasi forma di cura non desiderata attraverso la compilazione delle DAT.

Art. 14

(Disposizioni anticipate di trattamento)

1. a. Chiunque, in grado d'intendere o di volere, voglia disporre del proprio fine-vita, in merito a trattamenti sanitari, alle scelte diagnostiche o terapeutiche che intende o no ac-

cettare, può farlo, recandosi presso il proprio comune di residenza o presso la propria azienda sanitaria, consegnando scrittura privata, scrittura privata autenticata o atto pubblico che contenga disposizioni in merito. La consegna delle DAT è esente da tributi di alcun genere.

b. Qualora le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, possono essere espresse attraverso video registrazione o dispositivi elettronici.

c. Il soggetto potrà nominare un fiduciario. Se non è nominato o è, nel frattempo deceduto od è stato revocato, esse mantengono validità in ordine alla volontà del disponente.

d. Il medico potrà disattendere in tutto o in parte alle DAT, in accordo con il fiduciario, soltanto qualora esse appaiano palesemente incongrue e non corrispondenti alla condizione clinica del paziente; allorquando siano state individuate terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione che siano capaci di assicurare concrete possibilità di miglioramento.

e. In caso di disaccordo tra medico e fiduciario, decide il giudice tutelare. Di conseguenza il medico è esente da responsabilità sia civile che penale.

f. Le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento nelle stesse forme; in casi di necessità ed urgenza si potranno revocare con videoregistrazione o consenso espresso oralmente davanti a due testimoni

g. È istituita presso il Ministero della salute una banca dati.

h. Nelle situazioni di necessità ed urgenza il medico e tutta la sua equipe devono attivarsi per il bene del paziente e solo qualora ciò non sia stato possibile, si farà riferimento alle DAT.

i. Se il paziente non ha sottoscritto, in prece-

denza, le disposizioni anticipate di trattamento il medico potrà scegliere la terapia che ritiene più indicata e ne darà comunicazione ai familiari.

Art. 15

(Regime sanzionatorio degli atti posti in essere senza consenso)

1) Se il medico pone in essere atti diagnostici o terapeutici senza il consenso del malato, è punito senza che gli sia necessario dimostrare che, se l'obbligo informativo fosse stato correttamente svolto, il paziente avrebbe probabilmente rifiutato l'intervento cui si è sottoposto.

2) Il consenso informato è alla base del trattamento sanitario e, qualora manchi, è sicuramente presente un illecito, anche se la cosa è avvenuta nell'interesse del paziente. Trattasi di condotta omissiva cui segue una condotta commissiva punibile in sede civile con il risarcimento del danno ed in sede penale con la pena dell'arresto pari a 10 giorni.

Art. 16

(Suicidio assistito)

1) Colui che, a causa di una grave e lunga malattia, viva forti sofferenze fisiche e/o psicologiche che, secondo la letteratura medica non diano speranza di miglioramento alcuno, qualora consideri tali condizioni non dignitose per la sua persona, ha facoltà di decidere di porre fine alla sua esistenza tramite suicidio assistito. Egli potrà essere, pertanto, aiutato da un medico a morire dopo un'adeguata informazione.

2) Sarà il paziente stesso che, in modo au-

tonomo e volontario, si somministrerà le sostanze necessarie per porre fine alle sofferenze che lo affliggono, da lungo tempo, senza speranza. L'atto che pone fine alla vita del soggetto sarà, quindi, dal punto di vista fisico, interamente posto in essere da lui mentre soggetti terzi si occuperanno di assistere la persona per tutti gli altri aspetti: ricovero, preparazione delle sostanze e gestione tecnica legale post mortem.

Art. 17

(La morte assistita come dovere d'ufficio)

1) Il personale sanitario e amministrativo coinvolto nella procedura non sarà considerato responsabile di aiuto al suicidio, omicidio del consenziente od omissione di soccorso. Per converso, s'intenderà adempiente ad un dovere d'ufficio se tutta la procedura di accesso sarà stata ex lege.

Art. 18

(L'obiezione di coscienza del medico)

1) Se il medico che si trova a dover dare seguito alle richieste di morte medicalmente assistita non vuole metterla in atto, dovrà essere sostituito dall'azienda sanitaria con un collega non obiettore in quanto è compito degli enti pubblici ospedalieri assicurare l'espletamento delle procedure di legge.

Art. 19

(Richiesta di ammissione alla procedura)

1) La richiesta di ammissione alla procedura deve essere fatta dal paziente per atto pubblico o scrittura privata autenticata. In essa deve risultare che la volontà si è formata libera-

mente e consapevolmente dopo adeguata illustrazione da parte dei medici in merito alle condizioni cliniche, alla prognosi e alle terapie.

2) Sono possibili forme alternative per acquisire il consenso del malato laddove le sue condizioni fisiche non gli consentano di scrivere. In tal caso si rende necessaria la presenza di due testimoni. La richiesta, in qualunque forma, raccolta deve essere inviata al medico di medicina generale che assiste il paziente. Egli prospetterà al paziente e, col suo consenso, anche ai familiari le conseguenze di quanto richiesto approntando misure di sostegno psicologiche adeguate. Successivamente, invia al Comitato etico di riferimento il rapporto valutativo delle condizioni del paziente, cliniche e psicologiche, morali e familiari. Lo informa, altresì, sulle motivazioni che l'hanno determinata.

Art. 20

(Parere del Comitato etico)

1) Il comitato etico territorialmente competente deve esprimere il parere favorevole, entro 40 giorni, all'ammissione e all'adeguatezza della procedura relativamente alla quale è stato interpellato. Il parere deve essere, successivamente, trasmesso al paziente e al medico inviante.

2) Quest'ultimo dovrà trasmettere quanto riceve all'azienda sanitaria locale o all'azienda ospedaliera di riferimento che deve attivare le verifiche necessarie a garantire che il decesso avvenga, presso il domicilio del paziente o, se ciò non è possibile, presso una struttura ospedaliera.

Art.2 bis I Comitati etici sono composti da medici specialisti, compresi i palliativisti, e da professionisti con competenze cliniche, psico-

logiche, giuridiche e sociali e bioetiche idonee a garantire il corretto ed efficace assolvimento dei compiti a loro demandati.

3) Il parere del Comitato etico deve essere obbligatorio e vincolante. Pertanto l'Asur non può procedere ad una sua valutazione se non il parere del CERM è negativo.

Art. 21

(Autorizzazione dell'asur di appartenenza)

1) Previo parere positivo del Comitato etico l'Azienda sanitaria di appartenenza delibera la presenza o meno dei requisiti richiesti dal paziente ed invia il tutto al Tribunale competente che autorizzerà la procedura di morte assistita.

Art. 22

(Norma transitoria)

1) I documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio, prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

Art. 23

(Clausola di invarianza finanziaria)

1) Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

2) Le amministrazioni interessate provvedono

agli adempimenti previsti dal presente codice con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

Art. 24

(Relazione alle Camere)

- 1) Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso, alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa.
- 2) Le Regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute.

Art. 25

(Entrata in vigore)

- 1) La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana.
- 2) È fatto obbligo, a chiunque spetti, di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.