



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 19

**COMMISSIONE PARLAMENTARE DI INCHIESTA  
sull'efficacia e l'efficienza del Servizio  
sanitario nazionale**

SEGUITO DELL'ESAME DELLO SCHEMA DI RELAZIONE SUL  
SOPRALLUOGO EFFETTUATO IL 9 MARZO 2007  
IN PROVINCIA DI SASSARI

21<sup>a</sup> seduta: mercoledì 4 aprile 2007

Presidenza del presidente TOMASSINI

**I N D I C E****Seguito dell'esame dello schema di relazione sul sopralluogo effettuato  
il 9 marzo 2007 in provincia di Sassari**

PRESIDENTE . . . . .	Pag. 3, 5, 8
BODINI ( <i>Ulivo</i> ) . . . . .	7
BOSONE ( <i>Aut</i> ) . . . . .	3, 8
CARRARA ( <i>FI</i> ) . . . . .	5
EMPRIN GILARDINI ( <i>RC-SE</i> ) . . . . .	6, 8
ALLEGATO ( <i>contiene i testi di seduta</i> ) . . . . .	9

---

*Sigle dei Gruppi parlamentari: Alleanza Nazionale: AN; Democrazia Cristiana-Partito repubblicano italiano-Indipendenti-Movimento per l'Autonomia: DC-PRI-IND-MPA; Forza Italia: FI; Insieme con l'Unione Verdi-Comunisti Italiani: IU-Verdi-Com; Lega Nord Padania: LNP; L'Ulivo: Ulivo; Per le Autonomie: Aut; Rifondazione Comunista-Sinistra Europea: RC-SE; Unione dei Democraticicristiani e di Centro (UDC): UDC; Misto: Misto; Misto-Consumatori: Misto-Consum; Misto-Italia dei Valori: Misto-IdV; Misto-Italiani nel mondo: Misto-Inm; Misto-L'Italia di mezzo: Misto-Idm; Misto-Partito Democratico Meridionale (PDM): Misto-PDM; Misto-Popolari-Udeur: Misto-Pop-Udeur; Misto-Sinistra Critica: Misto-SC.*

*Assistono alla seduta, ai sensi dell'articolo 23, comma 6, del Regolamento interno, i collaboratori, Luogotenente Gaetano Caggiano, Maresciallo Capo Claudio Vuolo e Maresciallo Capo Simone Vacca.*

*I lavori hanno inizio alle ore 8,35.*

PRESIDENTE. Se non vi sono osservazioni, il processo verbale della seduta del 3 aprile 2007 si intende approvato.

**Seguito dell'esame dello schema di relazione sul sopralluogo effettuato il 9 marzo 2007 in provincia di Sassari**

(Seguito dell'esame e conclusione)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito dell'esame dello schema di relazione sul sopralluogo effettuato in provincia di Sassari, il 9 marzo scorso, nell'ambito dell'inchiesta sui coma neurovegetativi, sull'assistenza domiciliare ed il Servizio sanitario nazionale nelle diverse realtà regionali, sospeso nella seduta di ieri.

Ai sensi dell'articolo 13, comma 1, del Regolamento, propongo che l'odierna seduta si tenga in forma segreta, stante la delicatezza degli argomenti trattati ed il riferimento a documentazione di natura segreta concernente il sopralluogo svolto in provincia di Sassari e che il resoconto stenografico della seduta, non appena acquisito, sia considerato atto segreto, ai sensi dell'articolo 2, lettera *d*), della delibera sul regime di divulgazione degli atti e dei documenti acquisiti o formati dalla Commissione.

Se non si fanno osservazioni, così resta stabilito.

Proseguiamo dunque i nostri lavori in seduta segreta.

*(I lavori proseguono in seduta segreta dalle ore 8,35).*

*(I lavori riprendono in seduta pubblica alle ore 9,15).*

BOSONE (*Aut*). Mi sembra giusto specificare e riaffermare che lo schema di relazione, concordato con l'altro relatore, senatrice Monacelli, per quanto ci riguarda, viene messo ai voti con le integrazioni suggerite dai commissari e che comunque una parte di esso resta secretata.

Do ora lettura delle note conclusive (che comunque, come ha detto il Presidente, saranno pubblicate in allegato al resoconto della seduta odierna), che non cambiano assolutamente nella sostanza quel che è scritto nel documento, ma lo rendono più organico unendo le criticità con le note

conclusive: «Il sopralluogo e le audizioni sono avvenute nell'ambito del filone di inchiesta sui coma neurovegetativi, sull'assistenza domiciliare ed il Servizio sanitario nazionale nelle diverse realtà regionali e hanno contribuito a fare chiarezza sulle modalità di assistenza previste in regione Sardegna per casi di malattie croniche progressive.

In particolare l'attenzione si è concentrata sulla storia clinica e umana del signor Giovanni Nuvoli affetto da sclerosi laterale amiotrofica, ricoverato da lungo tempo presso il reparto di anestesia e rianimazione dell'ospedale di Sassari.

La preoccupazione che qui viene espressa è quindi relativa alla tutela della piena libertà delle volontà espresse dal paziente da una parte, e all'adeguatezza della continuità assistenziale anche a domicilio dall'altra.

Bisogna infatti sicuramente tutelare la volontà, ma anche la sicurezza del paziente che ha chiesto ripetutamente di poter tornare a casa proseguendo le terapie necessarie alla sopravvivenza.

Tuttavia l'ospedalizzazione domiciliare del paziente è stata sconsigliata dai sanitari che lo hanno oggi in cura per le difficili condizioni di tipo ambientale in cui si verrebbe a trovare, non tanto con riferimento all'aspetto tecnico-logistico, ma proprio per quanto riguarda le garanzie assistenziali fornite dai *caregivers* e il difficile rapporto già riscontrato fra questi e il personale via via selezionato per le funzioni sanitarie e più puramente assistenziali.

Si ricorda che i *caregivers* per essere tali devono sottoscrivere un impegno di assistenza continuativa, di condivisione delle strategie di cura e di collaborazione con le strutture sanitarie competenti.

Nelle precedenti esperienze sono infatti emersi, nonostante la buona volontà chiaramente dimostrata dai diversi attori, *deficit* di programmazione sanitaria e difficoltà organizzative, ma anche problematiche psico-relazionali.

È necessario inoltre ricordare che, sebbene il paziente sia stato riconosciuto capace d'intendere e di volere, egli abbia manifestato, soprattutto nel corso dell'ultimo anno, un atteggiamento oscillante circa la volontà di prosecuzione delle cure o interruzione, causato altresì da possibili condizionamenti esterni alla sua libera volontà, verosimilmente anche di tipo mediatico.

In conclusione, la Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale, per quanto di sua competenza, alla luce del sopralluogo e delle audizioni, constatata in regione Sardegna, come del resto in vaste parti del Paese, la carenza di strutture *ad hoc* per pazienti affetti da patologia degenerativa cronica, bisognosi di un'elevata intensità di cura ma anche di potersi relazionare liberamente, constatata anche l'inopportunità che il paziente in questione rimanga ancora a lungo ricoverato presso un reparto dedicato all'emergenza-urgenza

ove il paziente, pur eccellentemente assistito, appare deafferentato rispetto alle relazioni esterne, per tutte le ragioni sopra menzionate, ritiene che:

a) al paziente signor Giovanni Nuvoli debba essere garantita adeguata e professionale continuità assistenziale secondo la sua libera espressione di volontà;

b) che questa continuità assistenziale può essere garantita in tutta sicurezza per il paziente anche rispetto alla sua libera espressione di volontà in via preferenziale in una struttura residenziale assistenziale (RSA) che sia in grado di sostenere il paziente affetto da questo *handicap* grave o in un'altra struttura extraospedaliera;

c) che tale continuità assistenziale, nel pieno rispetto della volontà ultimamente espressa dal paziente, possa svolgersi anche in regime di ospedalizzazione domiciliare, ma che questa soluzione, date le criticità riscontrate, per garantire sicurezza e qualità sanitaria e libertà piena di espressione di volontà del paziente, non possa essere lasciata alla buona volontà ma dovrà prevedere un'adeguata sorveglianza sia dal punto di vista sanitario che bioetico.

Alla luce di questa ultima ipotesi la Commissione suggerisce all'Azienda sanitaria responsabile la possibilità di istituire una Commissione sanitaria di sorveglianza che controlli e verifichi non solo le terapie ma anche il personale, cioè che praticamente garantisca il monitoraggio sulla qualità e la continuità dell'assistenza con riferimento anche al ruolo dei *caregivers* e al loro rapporto con il personale socio-sanitario impiegato.

Per quanto riguarda, invece, la garanzia dell'espressione delle volontà del signor Nuvoli e la tutela di manifestazione della sua libertà di autodeterminazione terapeutica, che non deve essere minata, si suggerisce, sempre all'Azienda sanitaria in accordo con il Comune di residenza e con la Procura competente l'istituzione di un Comitato territoriale di bioetica depositario unico ed ultimo delle volontà del paziente. Si propone che tale Comitato sia presieduto dal sostituto procuratore detentore dell'inchiesta».

CARRARA (FI). Signor Presidente, intervengo in sede di dichiarazione di voto per ringraziare i colleghi per l'ottimo lavoro svolto e, così come è stato anticipato dalla senatrice Binetti e dal senatore Cursi, anche per Forza Italia vi sono la necessità e l'urgenza di approvare questa relazione, per cui esprimo piena condivisione e annuncio voto favorevole alla relazione presentata.

PRESIDENTE. Ho raccolto le dichiarazioni di voto di tutti, l'unica in dissenso che ho ricevuto per ora è stata da parte della senatrice Emprin Gilardini, alla quale chiedo se, in relazione all'ultima versione proposta, ritiene di cambiare la propria posizione ovvero vuole proporre un altro documento, diverso da quello espresso dai due relatori e, in dichiarazione di voto, approvato dal resto della Commissione.

EMPRIN GILARDINI (*RC-SE*). Signor Presidente, ho già precisato che per ragioni inerenti all'ordine dei lavori sono stata interrotta mentre esponevo le argomentazioni per le quali ritengo di discostarmi dalle indicazioni date.

Vorrei poter esprimere compiutamente gli argomenti che intendevo sollevare perché, pur cogliendo lo sforzo che viene fatto, proprio non avendo potuto esprimere compiutamente le ragioni per le quali non mi riconosco in una parte, in particolare, delle conclusioni qui riportate, è evidente che non mi si può venire incontro.

Per riprendere quanto stavo dicendo, se non ricordo male, ero arrivata al punto concernente la libera espressione delle intenzioni di persona capace di intendere e di volere, sia pure in un contesto di pressione mediatica, peraltro sollecitata anche dalla persona direttamente interessata. Infatti, una prima osservazione è che la persona direttamente interessata, il signor Nuvoli, non è solo oggetto di pressioni mediatiche, ma si è anche avvalso degli strumenti mediatici. Vorrei sottolineare questo aspetto, perché nel momento in cui ci poniamo l'obiettivo di tutelare questa persona, dobbiamo sapere che comunque è non solo capace di intendere e di volere, ma anche di agire consapevolmente in rapporto con gli strumenti mediatici e quindi non è solo oggetto, ma anche soggetto attivo, oltre che consapevole e capace di intendere e di volere.

Questo è un po' il tema che stavo cercando di sottoporre all'attenzione degli altri componenti della Commissione. Un atteggiamento oscillante, in una situazione della drammaticità di quella in cui si trova il signor Nuvoli, sia da parte sua, che da parte delle persone che lo circondano, a me sembra da ricondursi – lo dico usando un'espressione apparentemente banale ed inadeguata – alla normalità, per così dire, di situazioni di quella natura; è da far risalire alla normalità. Non solo, è persino previsto dalla normativa vigente sul consenso informato. Il consenso informato si dà, si revoca, si modifica, dal momento che le situazioni evolvono, al pari delle condizioni di salute e delle condizioni soggettive, quale la percezione soggettiva che si ha sull'efficacia o meno di un determinato atto medico (in caso contrario non parleremmo di consenso informato). Quindi, il riferimento non è soltanto al valore oggettivo dell'atto, anche perché cadremmo altrimenti in contrasto, oltre che con la normativa attuativa, anche con l'articolo 32 della Costituzione.

Dico questo perché penso che dovremmo prestare una particolare attenzione a quella che è una condizione che io definisco «normale»: l'atteggiamento sinusoidale, in una situazione come questa, è assolutamente normale e mal si presta ad essere interpretato come una condizione di debolezza nella libertà di espressione. La condizione di debolezza e di fragilità è la condizione stessa della malattia (e del suo andamento) in cui si trova il signor Nuvoli.

Questa è la prima osservazione che faccio, per effetto della quale ho grandi perplessità a riconoscermi nell'affermazione secondo cui, pur riconoscendo il paziente capace di intendere e di volere, ci si preoccupa di

questo andamento delle sue manifestazioni di volontà, o comunque si ritiene di doverlo tutelare, anche alla luce del contesto.

Nel caso di specie, anche il contesto è infatti evidentemente influenzato dalla drammaticità della situazione. Proprio per questo, dobbiamo prestare una grande attenzione. Se noi ritenessimo le incertezze e i dubbi che insorgono anche nel gruppo di sostegno, nelle relazioni affettive, parentali e amicali alle quali una persona si affida, elemento da cui far discendere una inidoneità ad intervenire, ritengo compieremmo un passaggio non adeguato alle situazioni di fronte alle quali ci troviamo. Dico ciò senza tuttavia sostenere che questa sia la posizione che viene assunta, anche se mi sembra che sia lievemente piegata su questo versante.

Ritengo che i compiti, non tanto di questa Commissione, ma dei parlamentari in generale, trovino un limite nel rapporto con la magistratura. Mi pongo questo problema soprattutto perché in questa sede non stiamo dettando norme di carattere generale – né potremmo, visto che questa situazione non mi sembra generalizzabile – e, ancor di più, non stiamo producendo leggi: stiamo esprimendo un parere su una situazione. Penso, quindi, che la volontà di persona capace di intendere e di volere sia la questione prevalente. Se vogliamo generalizzare tale esperienza, penso che non possiamo che affermare il criterio generale secondo cui la volontà della persona capace di intendere e di volere è l'elemento sovraordinatore di qualunque tipo di intervento, fermo restando che gli strumenti per acclearare che ci siano elementi che rendono difficilmente agibile la piena libertà nell'espressione di questa capacità di intendere e di volere già esistono e sono gli strumenti di cui dispone la magistratura. Quest'ultima, però, nel momento in cui dispone di questi strumenti, assicura al soggetto interessato una serie di garanzie, previste nell'ordinamento, per opporsi al giudizio finale. Vi è una serie di passaggi che includono l'interlocuzione e la possibilità anche di ricorrere avverso un provvedimento, anche della magistratura.

Sarei quindi molto più cauta nel manifestare la volontà di questa Commissione perché questo tipo di garanzie, che l'ordinamento assicura alla persona (sia pure al fine di garantire la sua piena libertà, ma che attendono ad un giudizio sulla sua piena capacità di intendere e di volere), credo debbano essere attribuite e debbano restare in capo alla magistratura, sulla base della normativa vigente. Non concordo – questo è il punto – con l'istituzione di altri organismi che interferiscano nella diretta espressione da parte degli interessati della loro volontà in materia, sulla base – ripeto – della normativa vigente in tema di consenso informato e nel quadro dell'articolo 32 della Costituzione.

Per queste ragioni, se permane questa impostazione dello schema di relazione, ritengo di dover presentare uno schema di diverse conclusioni che vanno nel senso che qui ho cercato di argomentare e motivare.

BODINI (*Ulivo*). La sola richiesta che faccio ai relatori è che, nelle conclusioni, si possa inserire, al penultimo capoverso: «In tale contesto è

importante il recupero della figura del medico curante». La necessità di tale inserimento è stata sottolineata più volte, ma è sfuggita.

BOSONE (*Aut.*). D'accordo, possiamo certo inserirlo.

PRESIDENTE. Senatrice Emprin Gilardini, abbiamo capito il senso delle sue conclusioni. Le possiamo inserire come schema di relazione alternativo.

EMPRIN GILARDINI (*RC-SE*). Signor Presidente, poiché mi sono presa la pena di scriverlo, vorrei poter dare lettura di tale schema di relazione alternativo: «La soluzione più auspicabile è quella che rispetta la volontà della persona capace di intendere e di volere, ovvero in questo caso l'ospedalizzazione domiciliare, che ovviamente presuppone l'adeguatezza del livello assistenziale, in relazione alla sua situazione clinica.

In questa eventualità tale ospedalizzazione dovrà essere sicura al livello qualitativo, incluse le procedure di mediazione dei conflitti tra i diversi soggetti coinvolti.

Ogni altra diversa soluzione dovrà trovare il consenso informato del signor Nuvoli; che può in ogni caso modificare in qualunque momento la propria manifestazione di volontà.

All'istituzione del Comitato di bioetica si preferisce il ricorso al tribunale, al fine di assicurare all'interessato quelle garanzie che l'ordinamento gli assicura».

PRESIDENTE. Passiamo alla votazione.

*(Il Presidente accerta la presenza del numero legale).*

PRESIDENTE. Metto ai voti lo schema di relazione predisposto dai relatori Monacelli e Bosone, con le modifiche introdotte.

**È approvato.**

Avverto che lo schema di relazione approvato dalla Commissione, per quanto concerne esclusivamente le note conclusive, sarà pubblicato in allegato al resoconto della seduta odierna, mentre la restante parte dello stesso schema resta coperta da segreto, ai sensi dell'articolo 2, lettera *d*), della delibera sul regime di divulgazione degli atti.

Sarà pubblicato in allegato al resoconto della medesima seduta anche lo schema di relazione alternativo predisposto dalla senatrice Emprin Gilardini.

*I lavori terminano alle ore 9,25.*



ALLEGATO

**RELAZIONE APPROVATA DALLA COMMISSIONE  
SUL SOPRALLUOGO SVOLTO IL 9 MARZO 2007  
IN PROVINCIA DI SASSARI**

**NOTE CONCLUSIVE**

Il sopralluogo e le audizioni sono avvenute nell'ambito del filone di inchiesta sui coma neurovegetativi, sull'assistenza domiciliare ed il Servizio sanitario nazionale nelle diverse realtà regionali e hanno contribuito a fare chiarezza sulle modalità di assistenza previste in regione Sardegna per casi di malattie croniche progressive.

In particolare l'attenzione si è concentrata sulla storia clinica e umana del signor Giovanni Nuvoli affetto da sclerosi laterale amiotrofica, ricoverato da lungo tempo presso il reparto di anestesia e rianimazione dell'ospedale di Sassari.

La preoccupazione che qui viene espressa è quindi relativa alla tutela della piena libertà delle volontà espresse dal paziente da una parte, e all'adeguatezza della continuità assistenziale anche a domicilio dall'altra.

Bisogna infatti sicuramente tutelare la volontà, ma anche la sicurezza del paziente che ha chiesto ripetutamente di poter tornare a casa proseguendo le terapie necessarie alla sopravvivenza.

Tuttavia l'ospedalizzazione domiciliare del paziente è stata sconsigliata dai sanitari che lo hanno oggi in cura per le difficili condizioni di tipo ambientale in cui si verrebbe a trovare, non tanto con riferimento all'aspetto tecnico-logistico, ma proprio per quanto riguarda le garanzie assistenziali fornite dai *caregivers* e il difficile rapporto già riscontrato fra questi e il personale via via selezionato per le funzioni sanitarie e più puramente assistenziali.

Si ricorda che i *caregivers* per essere tali devono sottoscrivere un impegno di assistenza continuativa, di condivisione delle strategie di cura e di collaborazione con le strutture sanitarie competenti.

Nelle precedenti esperienze sono infatti emersi, nonostante la buona volontà chiaramente dimostrata dai diversi attori, *deficit* di programmazione sanitaria e difficoltà organizzative, ma anche problematiche psico-relazionali.

È necessario inoltre ricordare che, sebbene il paziente sia stato riconosciuto capace d'intendere e di volere, egli abbia manifestato, soprattutto nel corso dell'ultimo anno, un atteggiamento oscillante circa la volontà di prosecuzione delle cure o interruzione, causato altresì da possibili condi-

zionamenti esterni alla sua libera volontà, verosimilmente anche di tipo mediatico.

In conclusione, la *Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale*, per quanto di sua competenza, alla luce del sopralluogo e delle audizioni, constatata in regione Sardegna, come del resto in vaste parti del Paese, la carenza di strutture *ad hoc* per pazienti affetti da patologia degenerativa cronica, bisognosi di un'elevata intensità di cura ma anche di potersi relazionare liberamente, constatata anche l'inopportunità che il paziente in questione rimanga ancora a lungo ricoverato presso un reparto dedicato all'emergenza-urgenza ove il paziente, pur eccellentemente assistito, appare deafferentato rispetto alle relazioni esterne, per tutte le ragioni sopra menzionate, ritiene che:

a) al paziente signor Giovanni Nuvoli debba essere garantita adeguata e professionale continuità assistenziale secondo la sua libera espressione di volontà;

b) che questa continuità assistenziale può essere garantita in tutta sicurezza per il paziente anche rispetto alla sua libera espressione di volontà in via preferenziale in una struttura residenziale assistenziale (RSA) che sia in grado di sostenere il paziente affetto da questo *handicap* grave o in un'altra struttura extraospedaliera;

c) che tale continuità assistenziale, nel pieno rispetto della volontà ultimamente espressa dal paziente, possa svolgersi anche in regime di ospedalizzazione domiciliare, ma che questa soluzione, date le criticità riscontrate, per garantire sicurezza e qualità sanitaria e libertà piena di espressione di volontà del paziente, non possa essere lasciata alla buona volontà ma dovrà prevedere un'adeguata sorveglianza sia dal punto di vista sanitario che bioetico.

Alla luce di questa ultima ipotesi la Commissione suggerisce all'Azienda sanitaria responsabile la possibilità di istituire una Commissione sanitaria di sorveglianza che controlli e verifichi non solo le terapie ma anche il personale, cioè che praticamente garantisca il monitoraggio sulla qualità e la continuità dell'assistenza con riferimento anche al ruolo dei *caregivers* e al loro rapporto con il personale socio-sanitario impiegato. In tale contesto è importante il recupero della figura del medico curante.

Per quanto riguarda, invece, la garanzia dell'espressione delle volontà del signor Nuvoli e la tutela di manifestazione della sua libertà di autodeterminazione terapeutica, che non deve essere minata, si suggerisce, sempre all'Azienda sanitaria in accordo con il Comune di residenza e con la Procura competente l'istituzione di un Comitato territoriale di bioetica depositario unico ed ultimo delle volontà del paziente. Si propone che tale Comitato sia presieduto dal sostituto procuratore detentore dell'inchiesta.

**SCHEMA DI RELAZIONE ALTERNATIVO  
PRESENTATO DALLA SEN. EMPRIN GILARDINI  
SUL SOPRALLUOGO SVOLTO IL 9 MARZO 2007  
IN PROVINCIA DI SASSARI**

La soluzione più auspicabile è quella che rispetta la volontà della persona capace di intendere e di volere, ovvero in questo caso l'ospedalizzazione domiciliare, che ovviamente presuppone l'adeguatezza del livello assistenziale, in relazione alla sua situazione clinica.

In questa eventualità tale ospedalizzazione dovrà essere sicura al livello qualitativo, incluse le procedure di mediazione dei conflitti tra i diversi soggetti coinvolti.

Ogni altra diversa soluzione dovrà trovare il consenso informato del signor Nuvoli; che può in ogni caso modificare in qualunque momento la propria manifestazione di volontà.

All'istituzione del Comitato di bioetica si preferisce il ricorso al tribunale, al fine di assicurare all'interessato quelle garanzie che l'ordinamento gli assicura.

