

CAPITOLO 16 - I DIRITTI DEL MALATO

1. Il diritto alla salute e alla cura

Godere della salute è un diritto umano fondamentale presente nella “Dichiarazione Universale dei diritti dell’uomo” approvata il 10 dicembre 1948 dall’Organizzazione delle Nazioni Unite. All’articolo 25 si afferma: “Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all’alimentazione, al vestiario, all’abitazione, alle cure mediche e ai servizi sociali necessari”. Ma, purtroppo, pur avendo oltrepassato le soglie del Terzo Millennio, questo diritto è ben lontano dall’essere realizzato nei Paesi del terzo e quarto mondo, come pure lo slogan: “Salute per tutti entro il 2000” rimane un’ utopia. Presagendo questo fallimento, l’Organizzazione Mondiale della Sanità, rettificò il tiro e nella Conferenza Internazionale di Atene (giugno 1998) rilanciò la sfida ponendosi il conseguimento di ventuno obiettivi entro il 2020 riguardanti l’inizio della vita in salute, l’invecchiamento in salute, il miglioramento della salute mentale, la riduzione delle malattie contagiose..., ma anche questi traguardi, a pochi anni dalla scadenza, appaiono semplici illusioni.

Per quanto riguarda il nostro Paese, i diritti del cittadino alla salute e alla cura, sono evidenziati nella Costituzione.

Articolo 2. “La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali...”.

Articolo 3. “Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali”.

Articolo 32. “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.

Da questi articoli possiamo trarre delle conseguenze.

Primo.

Il diritto alla salute è riconosciuto come fondamentale diritto dell’individuo; di conseguenza deve essere tutelata da tutti gli elementi che potrebbero nuocerla (cause ambientali, comportamenti imposti...). Si pensi, tra i molti aspetti, alla sicurezza nei luoghi di lavoro.

Secondo.

Lo Stato, perciò, dovrà predisporre strutture e adottare mezzi idonei con questa finalità attuando programmi di prevenzione, di cura e di riabilitazione, oltre che mediante il principio di uguaglianza garantire a di tutti i cittadini l’accesso alle cure. Per molti questo, dovrà essere gratuito, trovandoci oggi ma nel futuro la situazione certamente non migliorerà, di fronte a migliaia di persone che faticano a curarsi.

Terzo.

La tutela della salute è, inoltre, strumento di elevazione della dignità sociale dell'individuo e, perciò, costituisce un interesse della collettività da difendere.

Quarto.

E' garantita, comunque, la libertà al cittadino di usufruire o meno degli strumenti che lo Stato mette a sua disposizione, quindi l'accettare o il rifiutare le cure tranne che nelle situazioni vincolanti previste dalle normative¹.

Dopo questa doverosa presentazione che pone le basi ai "diritti dei malati", nel proseguo presenteremo una "carta" di diritti dei malati e affronteremo alcune tematiche complesse: dall'errore medico alla medicina difensiva; dalla sciopero in sanità alle disposizioni anticipate di trattamento.

2.Una "Carta dei diritti dei malati"

Tra le molte abbiamo privilegiato la "Carta dei diritti dei malati" predisposta da Cittadinanza Attiva. Riteniamo proficuo che sia conosciuta anche dagli operatori sanitari affinché divenga uno strumento di confronto nella pratica clinica quotidiana e nella verifica dei loro doveri nei confronti del paziente.

1.Diritto al tempo.

Ogni cittadino ha diritto a vedere rispettato il suo tempo al pari di quello della burocrazia e degli operatori sanitari.

2.Diritto all'informazione e alla documentazione sanitaria.

Ogni cittadino ha diritto a ricevere tutte le informazioni e la documentazione sanitaria di cui necessita nonché ad entrare in possesso degli atti necessari a certificare in modo completo la sua condizione di salute.

3.Diritto alla sicurezza.

Chiunque si trovi in una situazione di rischio per la sua salute ha diritto ad ottenere tutte le prestazioni necessarie alla sua condizione e ha altresì diritto a non subire ulteriori danni causati dal cattivo funzionamento delle strutture e dei servizi.

4.Diritto alla protezione.

Il servizio sanitario ha il dovere di proteggere particolarmente ogni essere umano che, a causa del suo stato di salute, si trova in una condizione momentanea o permanente di debolezza, non facendogli mancare per nessun motivo e in alcun momento l'assistenza che gli necessita.

5.Diritto alla certezza.

Ogni cittadino ha diritto ad avere dal Servizio sanitario la certezza del trattamento nel tempo e nello spazio, a prescindere dal soggetto erogatore, e a non essere vittima degli effetti di conflitti professionali e organizzativi, di cambiamenti repentini delle norme, della discrezionalità nell'interpretazione delle leggi e delle circolari, di differenze di trattamento a seconda della collocazione geografica.

6.Diritto alla fiducia.

Ogni cittadino ha diritto a vedersi trattato come un soggetto degno di fiducia e non

¹ L'argomento è già stato trattato nel capitolo 10, paragrafo 2.

come un possibile evasore o un presunto bugiardo.

7. Diritto alla qualità.

Ogni cittadino ha diritto di trovare nei servizi sanitari operatori e strutture orientati verso un unico obiettivo: farlo guarire e migliorare comunque il suo stato di salute.

8. Diritto alla differenza.

Ogni cittadino ha diritto a vedere riconosciuta la sua specificità derivante dall'età, dal sesso, dalla nazionalità, dalla condizione di salute, dalla cultura e dalla religione, e a ricevere di conseguenza trattamenti differenziati a seconda delle differenti esigenze.

9. Diritto alla normalità.

Ogni cittadino ha diritto a curarsi senza alterare, oltre il necessario, le sue abitudini di vita.

10. Diritto alla famiglia.

Ogni famiglia che assistere un suo componente ha diritto di ricevere dal Servizio sanitario il sostegno materiale necessario.

11. Diritto alla decisione.

Il cittadino ha diritto, sulla base delle informazioni in suo possesso e fatte salve le prerogative dei medici, a serbare una propria sfera di decisionalità e di responsabilità nei confronti della propria salute e della propria vita.

12. Diritto al volontariato, all'assistenza da parte dei soggetti no-profit e alla partecipazione.

Ogni cittadino ha diritto ad un'assistenza che favorisca la presenza del volontariato e delle attività non profit e sia garantita la partecipazione degli utenti.

13. Diritto al futuro.

Ogni cittadino, anche se condannato dalla sua malattia, ha diritto a trascorrere l'ultimo periodo della vita conservando la sua dignità, alla diminuzione della sofferenza e ad un'assistenza olistica.

14. Diritto alla riparazione dei torti.

Ogni cittadino ha diritto, di fronte ad una violazione subita, alla riparazione del torto subito in tempi brevi e in misura congrua².

3. Errori medici e medicina difensiva

L'attività medico-chirurgica è per sua natura rischiosa perciò soggetta all'errore così definito dall'Institute Of Medicine (IOM): "la mancanza di completare un'azione come pianificata o l'uso di una strategia inadatta a raggiungere un obiettivo", e di conseguenza il danno "è causato dalle cure mediche piuttosto che dalla malattia di base o dalle condizioni del paziente"³.

L'errore in medicina, che distinguiamo *di carattere conoscitivo, applicativo ed operativo*, può essere vario, verificarsi per molteplici cause con conseguenze differenti, perciò anche le responsabilità sono eterogenee. Illuminante è la sentenza 589/99 della Corte di Cassazione che afferma come la responsabilità

² www.cittadinanzattiva.it

³ *To err is human*. Institute of Medicine, 2000

del medico si fonda nel contatto sociale che si instaura in seguito all'affidamento del paziente alle cure del sanitario. Ovviamente, il medico, non può garantire come risultato finale la guarigione poiché questa è condizionata anche da elementi estranei alla sua opera, ha però "il dovere di svolgere l'attività professionale necessaria ed utile in relazione al caso concreto, ed ha il dovere di svolgerla con la necessaria adeguata diligenza"⁴. E la giurisprudenza giudica la prestazione del medico simile a quella di un debitore qualificato; di conseguenza, i suoi obblighi, sono da valutare in base all'articolo 1176 (comma secondo) del Codice Civile⁵.

L'ERRORE CONOSCITIVO

E' un errore commesso indipendentemente dalla preparazione e dalla professionalità del sanitario poiché i progressi medico-scientifici e i farmaci innovativi non sono immuni da rischi essendoci sempre l'incertezza che riguarda il "non ancora conosciuto". Da ciò, scaturisce l'esortazione all'umiltà intellettuale del medico, dominando, a volte, dall'ebbrezza d'onnipotenza. Per allontanare l'errore conoscitivo di cui il medico non ha colpa, anche il paziente deve possedere l'attitudine di distinguere tra "medicina dei diritti" e "medicina dei desideri", sfatando il mito dell'infallibilità della clinica e dell'illusoria onnipotenza della medicina, come pure quello della salute sempre e sicura in ogni fase della vita. Alcuni percepiscono le patologie croniche ed invalidanti, i percorsi di vita scalfiti dalla fragilità e le morti in giovane età, un diritto negato di una felicità promessa. Per questo, spesso, si procede nell'investigazione del presunto errore medico.

L'ERRORE APPLICATIVO

E' un errore che si verifica quando una conoscenza di per sé adeguata e sufficiente, ma non del tutto consolidata, produce un danno. Anche questo è riferibile prevalentemente alla comunità scientifica più che al singolo professionista. L'unico parametro per evitarlo è porre attenzione ai risultati delle sperimentazioni cliniche e sui dispositivi medici, liberi dai condizionamenti esterni che potrebbero indurre a sovrastimare o sottostimare i dati e gli esiti. Il promotore di una sperimentazione clinica ha l'obbligo di procedere, sempre, alla pubblicazione dei risultati sia positivi che negativi e i medici prima di utilizzare dei farmaci soprattutto innovativi, hanno l'obbligo di leggere criticamente i risultati delle ricerche ponendo attenzione al rapporto tra benefici attesi ed effetti indesiderati e ad altri elementi (durata della ricerca, numero dei partecipanti e rappresentatività, appropriatezza del follow-up, eventuale incremento delle conoscenze scientifiche...).

L'ERRORE OPERATIVO

E' lo sbaglio del medico che può essere "intenzionale" o "doloso" quando un'azione è commessa con coscienza e volontà, oppure "preterintenzionale" quando, non voluto, si verifica per "negligenza" (disattenzione, trascuratezza,

⁴ CORTE DI CASSAZIONE, *Sentenza n.12253/1997*.

⁵ "Nell'adempimento delle obbligazioni inerenti all'esercizio di un'attività professionale, la diligenza deve valutarsi con riguardo alla natura dell'attività esercitata".

mancanza di sollecitudine), per “imprudenza” non assumendo misure precauzionali o per “imperizia” quando non ci si attiene ai protocolli operativi standard. L'errore operativo legittima il paziente a richiedere il risarcimento del danno, ciò comporta per il medico anche il rischio di una sanzione penale per le lesioni personali colpose⁶ oppure, in caso di decesso del paziente a causa dell'errore, il reato è di omicidio colposo⁷. Da ultimo, non possiamo negare, che alcuni errori sono causati dalla complessità della situazione o da fattori contingenti, frutto dell'exasperante risparmio: turni prolungati e stressanti del medico, apparecchiature difettose per carenza di manutenzione o non standardizzate, pazienti dimessi in situazioni cliniche critiche...

MEDICINA DIFENSIVA

Nell'ultimo decennio, i conflitti tra pazienti e medici si sono incrementati del 148%, con un costo annuale per la sanità di oltre 850 milioni di euro (262 per il prolungamento delle degenze; 175 per premi assicurativi; 413 per risarcimenti). Per ovviare a questa drammatica situazione la maggioranza dei medici hanno assunto pur senza affermarlo la metodologia della medicina difensiva che “consiste nella pratica con la quale il medico si difende contro eventuali azioni di responsabilità, in maniera sia “positiva” (facendo ricorso a servizi aggiuntivi diagnostici o terapeutici non necessari) sia “negativa” (con l'astensione dall'intervento di cura su determinati pazienti)”⁸ anche se il Parlamento ha legiferato contro la medicina difensiva con la legge n.24 dell'8 marzo 2017: “Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie”⁹. Una legge, come ha affermato uno dei suoi relatori, F. Gelli, “che si rivolge in primis ai cittadini e alla sicurezza delle cure, che diventa parte integrante del diritto alla salute”¹⁰ ma permetterà anche al professionista “di essere più sereno, più tranquillo, perché più tutelato rispetto ad azioni legali e risarcitorie”¹¹. Non è nostra intenzione difendere gli operatori sanitari, però a fronte della vertiginosa escalation delle denunce ai medici e di conseguenza delle richieste di indennizzo, come pure alla flotta di studi legali che si offrono ai clienti per intentare cause, anche temerarie, sorge il dubbio che a volte, si sfrutti la “presunzione” del danno per motivi meramente speculativi obbligando il medico ad assumere come prassi una “medicina difensiva” onerosissima per il singolo¹² e, come abbiamo affermato in precedenza, per Servizio Sanitario

⁶Cfr.: art. 590 Codice Penale.

⁷Cfr.: art. 589 Codice Penale.

⁸ www.ilsole24ore.com/parolechiave/medicina-difensiva.html

⁹ Cfr. : GAZZETTA UFFICIALE, serie Generale, n. 64 del 17 marzo 2017.

¹⁰ Intervista a NURSE24+.IT, 7 marzo 2017.

¹¹ Cfr.: nota precedente.

¹² Questo articolo pubblicato da Tempi.it del 19 ottobre 2014 spiega lo stato d'animo di un medico prima delle legge 24/2017. “Imperizia, negligenza e l'impossibilità di dimostrare di aver chiesto al paziente il consenso informato sono gli elementi che, stando alle norme italiane, portano alla condanna di un medico. In tutti i casi di ‘insuccesso’, una prestazione sanitaria rischia di approdare in tribunale. L'ombra dei processi incombe su tutti gli operatori sanitari, sul medico di base come sul chirurgo. Non si tratta soltanto delle cause civili, che in Italia si aggirano attorno alle 30 mila all'anno. ‘A spaventare i medici sono anche le denunce’. (...) ‘I casi di denunce a carico dei medici sono aumentati’, spiega Belloni. ‘Nell’80 per cento dei casi si arriva all'assoluzione, ma bisogna affrontare un percorso

Nazionale. Accanto a questa nostra considerazione, vogliamo porre all'attenzione dei medici due atteggiamenti, che a nostro parere, contribuiscono ad incrementare le denunce e che potrebbero ridursi con una loro maggiore attenzione al paziente. L'ampliamento delle conoscenze, l'iperspecializzazione, la frammentazione dei settori d'intervento, stanno annullando la figura del "medico di fiducia"; di conseguenza, il malato, spesso è disorientato nel totale anonimato e privo di riferimenti. Inoltre, la carenza del rapporto fiduciario e dialogico medico-paziente, preclude il pervenire a decisioni condivise. Ancora una volta dobbiamo concludere che la comunicazione medico-malato non solo è un dovere deontologico ma un elemento primario e sostanziale.

4.Lo sciopero in sanità

Una doverosa premessa. Siamo perfettamente consapevole che lo sciopero è un "diritto del lavoratore" sancito dall'articolo 40 della nostra Carta Costituzionale che però puntualizza: "si esercita nell'ambito delle leggi". Ma l'essere contemplato dalla Costituzione, non rende, a volte, questa forma di protesta automaticamente "eticamente corretta", un diritto assoluto e neppure un principio indiscutibile che non possa essere modificato, soprattutto quando provoca consistenti e dolorosi disagi a cittadini non colpevoli delle varie situazioni problematiche.

Lo sciopero, non relazionato con i diritti altrui come rammenta un antico aforisma, "ricordati che i tuoi diritti finiscono dove iniziano i miei", è una "irresponsabile" rivendicazione di diritti individuali o di categoria poiché penalizza il più debole, cioè il cittadino. Ciò accade quando si astengono dal lavoro i dipendenti del trasporto paralizzando le città, limitando il movimento delle persone o sottoponendolo a maggiori rischi ad esempio per l'intenso traffico. E' statisticamente dimostrato l'incremento degli incidenti stradali nei giorni di sciopero. Ciò avviene nello sciopero degli operatori sanitari con la sospensione totale o parziale delle attività diagnostiche e terapeutiche (si pensi agli interventi chirurgici), garantendo unicamente le prestazioni d'urgenza e le terapie ordinarie. Con l'astensione dal lavoro si prolunga la sofferenza del singolo e, nel caso che un'esame diagnostico venga posticipato di molto tempo a causa delle interminabili liste d'attesa, la salute dell'individuo può peggiorare anche di molto.

Da quanto affermato deduciamo che ogni sciopero ha diversificate conseguenze a secondo del settore dove è praticato. Nelle attività industriali è una pressione nei confronti dei datori di lavoro pubblici o privati, quindi l'impatto

estenuante che dura quattro, cinque anni'. Perché il fenomeno è in crescita? 'I pazienti vengono spinti dall'opinione pubblica e dagli avvocati. E il risultato è che sono diminuite le domande di iscrizione a specialità come chirurgia e ostetricia. Ma il problema non è solo quello di ricevere una denuncia. Per queste specializzazioni bisogna pagare polizze da 15 mila, 16 mila euro all'anno. Cifre folli'. Per il presidente dell'Ordine dei medici di Pavia, 'ci sono troppi pareri e sentenze. Senza la definizione univoca di *atto medico* e un intervento legislativo che preveda la depenalizzazione completa di questo, in Italia non si potrà mai avviare un processo di civiltà nell'ambito medico'".

sul cittadino è ridotto. Nel settore dei servizi è sempre una pressione sui datori di lavoro ma utilizzando i cittadini sani o malati come “ostaggi”.

Lo sciopero, il più delle volte, è una manifestazione esasperata per ottenere "ciò che è dovuto": aumenti retributivi o condizioni ambientali che salvaguardino la salute fisica dei lavoratori e la loro integrità psicologica. Per questo una forte responsabilità morale, accanto a quella degli scioperanti, l'assumono anche i "responsabili" delle varie Aziende non corrispondendo al lavoratore "la giusta remunerazione" che è uno strumento per concretizzare la giustizia nei rapporti lavorativi. Un salario adeguato è la legittima aspettativa di ogni lavoratore, quindi sono iniqui i comportamenti di chi non remunera equamente in un accettabile periodo.

Alcuni suggerimenti di C. Iandolo per lo sciopero in sanità.

-Non giungere allo sciopero fino a quando sono in corso i negoziati.

-Lo sciopero deve essere tempestivamente annunciato e non improvviso.

-Lo sciopero deve essere breve, non ad oltranza e non a scacchiera.

-Lo sciopero deve essere attuato contemporaneamente dalle varie sigle sindacali.

-Nel corso dello sciopero i disagi dei malati devono essere ridotti al minimo e soddisfatti i loro bisogni primari¹³.

5. Le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Le “Dichiarazioni Anticipate di Trattamento”, dicitura utilizzata dal “Comitato Nazionale per la Bioetica” come titolo al Parere del 18 dicembre 2003, è “un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel corso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato”¹⁴.

Collaborare con gli operatori sanitari anche nelle fasi terminali di una malattia, esprimendo forme di consenso libero e informato, sono requisiti che personalizzano il processo terapeutico e offrono superiori legittimità agli interventi terapeutici. Di conseguenza, le “Dichiarazioni Anticipate di Trattamento” come documento che indica “generalmente” la volontà del paziente è positivo, ma, per varie motivazioni non può essere “vincolante”.

Purtroppo, queste osservazioni, non sono state recepite dalla Legge 22 dicembre 2017, n. 219: “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”, affermando esplicitamente, per la prima volta nella storia della Repubblica, la “disponibilità della vita umana”, con ricadute imprevedibili per il cittadino, per il malato e per il medico.

Da notare, che deputati e senatori, hanno totalmente ignorato approvando questa norma, il parere negativo della maggioranza di medici, bioeticisti, giuristi, associazioni di cittadini auditi che sollecitarono, ognuno con autorevoli motivazioni, la modifica del Disegno di legge. Al Senato su 42 audizioni 37 evidenziarono delle problematiche; lo stesso avvenne a Montecitorio. Questo

¹³ Cfr.: *L'etica al letto del malato*, op. cit, pg. 198.

¹⁴ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni Anticipate di Trattamento*, Premessa, Roma 2003.

diniego ha tollerato l'approvazione di una normativa ambigua, secondo alcuni giuristi con ampi squarci d'incostituzionalità, disponibile a molteplici forzature.

SCHEMA DELLA LEGGE

Il testo è costituito di 8 articoli che affrontano due temi: il Consenso Informato e le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT).

Esaminiamo sinteticamente gli aspetti più rilevanti.

Articolo 1: Consenso Informato.

L'articolo afferma che il Consenso Informato è l'atto fondante la legittimità di ogni azione medica; di conseguenza: "nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito" privo di questo. E, il medico, è obbligato a rispettare la volontà espressa dal paziente di aderire o di rifiutare un trattamento diagnostico o terapeutico; solo così sarà: "esente da responsabilità civili o penali". Anche la nutrizione enterale o parenterale è presentata come un "trattamento sanitario"; pertanto, il singolo, può esigere la sospensione. Infine, "la piena e corretta attuazione" della legge, è onere di "ogni struttura sanitaria pubblica o privata", ovviamente anche di quelle di ispirazione cristiana. Negli 11 commi dell' articolo notiamo un costante intreccio di tre concetti: il principio di autodeterminazione del paziente, la modifica della relazione medico-paziente, la visione contrattualista della cura.

Articolo 2: Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita.

Sollecita un'appropriata "terapia del dolore" da garantire anche quando il malato rifiuta ogni terapia. Obbliga i sanitari ad astenersi da "ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati". Impone ai medici: "in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari" di ricorrere alla "sedazione palliativa profonda e continua". L'articolo fa riferimento anche alla legge sulle cure palliative, cioè la 38/2000, travisandone parzialmente il contenuto.

Articolo 3: Minori e incapaci.

Si affronta il consenso dei minori e delle persone incapaci. Nel primo caso sarà espresso dai genitori, nel secondo dai tutori o amministratori di sostegno.

Articolo 4: Disposizioni anticipate di trattamento.

E' l'articolo centrale della legge. Ogni persona maggiorenne, in grado di intendere e di volere, sottoscrivendole: "in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi", esprime: "le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto riguardo gli accertamenti diagnostici e le scelte terapeutiche".

Articolo 5: Pianificazione condivisa delle cure.

Nella relazione medico-paziente, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante, "può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione d'incapacità".

Articolo 6: Norma transitoria.

Riguarda le DAT depositate presso i comuni o i notai prima dell'entrata in vigore della normativa.

Articolo 7: Clausola di invarianza finanziaria.

Stabilisce che l'applicazione della legge avvenga senza oneri per la finanza pubblica.

Articolo 8: Relazione alle Camere.

Il Ministro della Salute relazionerà al Parlamento entro il 30 aprile di ogni anno.

CRITICITÀ

1. "DISPOSIZIONI", "DICHIARAZIONI" E ASPETTO VINCOLANTE

La prima problematicità la riscontriamo nel titolo della legge: "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Il termine "disposizioni" sostituisce quello di "dichiarazioni" presente nella prima formulazione del DDL.

Il baratto di "dichiarazioni" con "disposizioni", suscitò molteplici perplessità nelle audizioni parlamentari, avendo i due vocaboli significati difformi e discordanti. Non è nostra intenzione proporre una disquisizione linguistica ma unicamente ricordare il rilievo e l'influenza della singola parola. Purtroppo, però, siamo abituati a svuotare di contenuto anche i vocaboli profondamente valoriali, da libertà ad amore, da diritti a responsabilità... E ciò è errato, poiché come affermava N. Moretti in "Palombella rossa", le parole sono importanti, posseggono un contenuto, devono assumere uno specifico significato.

IL VOCABOLO "DISPOSIZIONE"

Esprime un "imperativo vincolante", frequentemente utilizzato come sinonimo di norma.

In questo testo orienta il rapporto medico-paziente nella direzione contrattualista a svantaggio della relazione di cura, scordando l'impossibilità di "parità" fra i due soggetti poiché il paziente, il più delle volte, è inadatto a impostare un confronto obiettivo con il suo stato di salute, con le proposte scientifiche e con le conseguenze etico-morali. Il vocabolo "disposizioni" è concretizzato con affermazioni esplicite in vari punti della legge: "autonomia decisionale del paziente" (art. 1, co. 2), rifiuto di qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario (cfr. art. 1, co. 5); volontà vincolante (cfr. art. 1, co. 1).

IL VOCABOLO "DICHIARAZIONE"

Fu adottato dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel Parere del 18 dicembre 2003: "Dichiarazioni Anticipate di Trattamento". Il Documento invitava i medici ad esaminare i trattamenti ai quali la persona desiderava essere sottoposta o che rifiutava qualora non fosse stata più idonea a fornire un consenso o dissenso informato ma sempre "nell'ottica dell'orientamento", non potendo vietare al medico di agire "secondo scienza e coscienza". Affermava il Parere. "Questo carattere non (assolutamente) vincolante, ma nello stesso tempo non (meramente) orientativo, dei desideri del paziente non costituisce una violazione della sua autonomia, che anzi vi si esprime in tutta la sua pregnanza; e non costituisce neppure (come alcuni temono) una violazione dell'autonomia del medico e del personale sanitario. Si apre qui, infatti, lo spazio per l'esercizio

dell'autonoma valutazione del medico, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l'obbligo di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che siano ignorati dal paziente"¹⁵.

Il termine "dichiarazioni" è presente anche nella "Convenzione di Oviedo" dichiarando che "i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione" (art. 9). Dall' articolo si deduce che i desideri del malato vanno analizzati e valutati ma non sono vincolanti. Non a caso, l' articolo, utilizza l' espressione "souhaits et wishes" (desideri e desideri) che corrispondono al concetto di cosa desiderata ma non imposta a terzi. Pure il Codice di Deontologia Medica è della stessa opinione affermando: "Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta (...). Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente (...)". Infine: "procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili" (art. 38).

LA DECISIONE "VINCOLANTE" DEL PAZIENTE

E' esplicitamente confermata in tutto il testo, accordando al cittadino malato il rifiuto degli esami diagnostici e dei trattamenti sanitari anche salvavita, compresa la nutrizione e l'alimentazione per via enterale o parenterale. Questa serie di rinunce, potrebbero demotivare il medico che esaudirà le volontà del sofferente per scongiurare azioni giudiziarie.

Alcune domande. Chi può fare queste richieste? Tutti quelli che sono in grado di intendere e di volere. Quando? Oggi, prevedendo la malattia di domani.

Questi interrogativi mascherano circostanze preoccupanti.

Primo. Non contemplando il testo nessun vincolo e non specificando lo stato di salute della persona, ogni malattia anche lieve, può divenire "motivo di morte", poiché la sospensione delle cure può essere richiesta da chi sta vivendo un esaurimento nervoso e non intende affrontare le sfide della vita, o dall'anziano affetto da patologie croniche, o dal portatore di handicap che si reputa un onere per la famiglia e per la società. In Olanda e Belgio si chiama eutanasia "attiva", in Italia eutanasia "passiva".

Secondo. Può un individuo sano conoscere anticipatamente le patologie che potrebbero affliggerlo domani, poiché tra la redazione delle DAT e il tempo in cui saranno applicate, il più delle volte, trascorrerà un lungo periodo? Può un individuo sano pronosticare come reagirà da malato? "No"! L'esperienza di vari malati mostra la diversità di prospettiva e di volontà nel sottoscrivere le DAT in un determinato periodo dell'esistenza, solitamente in condizioni di buona salute, e l'essere affetto da patologie gravi o invalidanti, quando lo stato d'animo

¹⁵ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, Roma 2003, p. 8.

potrebbe non corrispondere al desiderio originario, dato che la fragilità esistenziale modifica i parametri di osservazione degli eventi della vita¹⁶. Il caso che riportiamo dimostra la contraddizione tra quanto firmato nelle DAT e quanto richiesto dal malato nell'avvicinarsi alla morte. "Il signor Smith era un cardiopatico; giunto in ospedale nel pomeriggio per dolori al petto gli fu diagnosticato un infarto. Su richiesta del medico il paziente mostrò una copia del testamento biologico; un codice DNR (Do Not Resuscitate), cioè un soggetto da non rianimare. Alle quattro del mattino il paziente lamentò un dolore sempre maggiore, per questo suonò il campanello. Un cardiologo che transitava per la sala medica, accorgendosi dal monitor che il paziente era in arresto cardiaco, si precipitò nella sua stanza per tentare di defibrillarlo ma fu fermato dall'infermiera essendo un codice DNR. Alla fine, il malato, fu dichiarato morto"¹⁷. Il signor Smith insegna di aver espresso un consenso "disinformato", poiché i moribondi, spesso, si aggrappano alla vita con tutte le loro forze! Terzo. La "verità" dove la mettiamo? Il tema già trattato in precedenza, oltrepassa le DAT, ma contemporaneamente le interpella in nome di quel consenso libero e informato continuamente decantato.

2.SPROPORZIONALITÀ DELLE CURE, ALIMENTAZIONE E IDRATAZIONE PER VIA ENTERALE O PARENTERALE

SPROPORZIONALITÀ DELLE CURE

L'affermazione dell'articolo 2 comma 2: "Il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati" è ambigua.

Premesso che con "trattamenti inutili o sproporzionati" possiamo riferirci all'accanimento terapeutico sempre proibito, ciò che fa problema è la dicitura: "somministrazione delle cure", avendo confuso il vocabolo "cura" con "terapia" che non sono sinonimi ma azioni distinte. Infatti, la "terapia", è il complesso di interventi medici e farmacologici che hanno come finalità la guarigione, il miglioramento o la stabilizzazione del malato e in alcuni casi, ad esempio di fronte a situazioni terminali, possono divenire un "trattamento straordinario" e "sproporzionato", perciò vanno sospesi. La "cura", al contrario, è l'insieme di accorgimenti per salvaguardare le condizioni psicofisiche del paziente nella situazione migliore fino alla fine. Potremmo definire la cura il "farsi carico globalmente del paziente", ricordato all' articolo 39 del Codice di Deontologia Medica. "Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita".

¹⁶ Cfr. R. PUCETTI - M.C. POGGETTO - V. CASTIGLIOLA - M.L. DI PIETRO, *Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat): revisione della letteratura*, in *Medicina e Morale* LXI (2010) p. 3.

¹⁷ R. PUCETTI, *Se il testamento biologico apre alla cattiva pratica medica*, in *Newsletter di Scienza & Vita* 18 (2009) p. 23.

ALIMENTAZIONE E IDRATAZIONE PER VIA ENTERALE O PARENTERALE

Il testo all'articolo 1, comma 5 presenta l'alimentazione e l'idratazione per via enterale o parenterale "trattamenti sanitari", quindi il paziente può esigere l'interruzione. Al di là del fatto che nuovamente non si specifica in quali situazioni possono essere sospese, quello che vogliamo rilevare è che nella "cura" devono rientrare sia l'alimentazione sia l'idratazione per via enterale o parenterale da fornire anche ai pazienti che versano in condizioni gravi, o sono in coma o in stato di veglia non responsiva essendo la nutrizione e l'idratazione dei "sostegni vitali" sia per il sano che per il malato, dunque atti dovuti eticamente, deontologicamente e giuridicamente, e non smarriscono questa qualifica in base al mezzo utilizzato per assumerli. Se queste fossero sospese, il paziente morirebbe, non a causa della malattia che lo affligge ma per la sottrazione, appunto, dei mezzi di ordinaria sussistenza. La modalità artificiale della nutrizione è presente anche in altre situazioni; ad esempio con il latte ricostituito per i neonati che non possono essere allattati dalla madre per via naturale. Ma nessuno ritiene che questa nutrizione vada sospesa "perché artificiale".

Al di là dalla nostra opinione, anche la comunità medico-scientifica è dubbiosa che l'alimentazione e l'idratazione per via enterale o parenterale siano terapie. Per quanto riguarda l'aspetto bioetico facciamo nostra l'osservazione di F. D'Agostino: "La modalità di assunzione di cibo e acqua, anche se mediante sondino naso gastrico, non li rende un 'preparato artificiale' (come la deambulazione non diviene artificiale se l'individuo usa una protesi). Si tratta di cure proporzionate ed efficaci. La loro sospensione configura un abbandono del malato e una forma di eutanasia omissiva: la loro obbligatorietà si giustifica per la valenza umana e simbolica della cura di persone in condizioni di estrema vulnerabilità"¹⁸.

ACCANIMENTO TERAPEUTICO

Terminiamo con un breve accenno all'accanimento terapeutico che è vietato da vari documenti: dal Codice di Deontologia Medica (versione 2018, cfr. art. 16) alla Convenzione di Oviedo (cfr. art. 24). Questa è anche la posizione della Chiesa cattolica ribadita il 7 novembre 2017 da papa Francesco nel Messaggio ai partecipanti al Meeting Regionale Europeo della World Medical Association sulle questioni del Fine-vita. "È dunque moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico che verrà in seguito definito 'proporzionalità delle cure' (cfr. Congregazione per la Dottrina della Fede, Dichiarazione sull'eutanasia, 5 maggio 1980, IV: Acta Apostolicae Sedis LXXII - 1980, 542-552). L'aspetto peculiare di tale criterio è che prende in considerazione 'il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali' (ibid). Consente quindi di giungere a una decisione che si qualifica moralmente come rinuncia all'accanimento terapeutico".

¹⁸ *Bioetica. Nozioni fondamentali*, op. cit., p. 197.

Da notare, inoltre, l'impossibilità di redigere protocolli per evitare l'accanimento terapeutico, poiché la medesima terapia potrebbe essere "ordinaria" o "straordinaria" secondo la condizione del paziente. Anche una trasfusione di sangue, praticata ad un ammalato in fase agonica, può configurarsi accanimento terapeutico. Osservava il professor P. Mantegazza, rettore dell'Università degli Studi di Milano dal 1984 al 2001: "Certamente per il medico è un grosso problema, e crediamo che debba veramente agire in 'scienza e coscienza' quando deve decidere sull'utilità o sull'inutilità di un atto medico, e se deve continuare la terapia o no"¹⁹. Gli addetti ai lavori, però, ben sanno, che questo rischio oggi appare capovolto, passando dall'accanimento terapeutico all' "abbandono terapeutico", dovendo i medici, a volte, optare tra i costi e la cura più opportuna, faticando a prescrivere al paziente quanto scienza e coscienza suggeriscono. Osservava D. Pellegrino: "La battaglia più dura che molti medici oggi si trovano a combattere (...) si risolve, principalmente, nel tentativo di riduzione dei costi della sanità"²⁰. Pertanto: "no" all'accanimento terapeutico e "no" all'abbandono terapeutico!

3.IL GRANDE "PASTICCIO" DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Questa normativa danneggia e deturpa il plurimillenario ruolo del medico, tramutandolo da difensore della vita in un acritico esecutore dei desideri di morte del paziente. Per questo molti medici sono terrorizzati, vari più propensi ad arrendersi che a lottare, alcuni orientati all'abbandono terapeutico. Annotava il filosofo e psichiatra tedesco K. Jaspers: "un medico non è un tecnico, né un salvatore, ma un'esistenza che risponde ad un'altra esistenza..."²¹. Un interrogativo che ne riassume molti. E' eticamente e deontologicamente corretto ridurre un elemento primario della cura, cioè il rapporto medico-paziente, alla firma di un documento, enfatizzando la libertà del paziente e riducendola, fino alla scomparsa, quella del medico? La legge sulle DAT intende "riscrivere" l'identikit del medico e il suo rapporto con il malato come affermato da accreditati professionisti, avendo volontariamente tralasciato nell'espone la relazione tra i due, alcuni principi etici della buona pratica clinica già rilevati precedentemente.

Si ha l'impressione, che il medico descritto in questo testo normativo, sia un "nemico" da cui difendersi dato che potrebbe condizionare il libero arbitrio del sofferente, dal momento che svolge la sua professione di curare con "scienza e coscienza". Si costringe, inoltre, il sanitario a compiere "azioni illecite", altrimenti non avrebbe significato l'affermazione riportata al comma 6 del primo articolo: "il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale". La sottolineatura dell'esenzione del medico "da responsabilità civile o penale", è un'implicita conferma che al medico potrebbero essere richieste prestazioni illegali e illecite.

¹⁹ P. MANTEGAZZA, *L'accanimento terapeutico*, in *Corriere Medico*, novembre 1989, p. 8.

²⁰ *Medicina per vocazione*, op. cit., p. 32.

²¹ K. JASPERS, *Il medico nell'età della tecnica*, Cortina Editore, Milano 1991, p. 91.

4.UN CONSENSO LIBERO E INFORMATO

Il tema lo abbiamo già trattato precedentemente, qui vogliamo solo proporre due indicazioni fornite nell'audizione al Senato da "Cittadinanza Attiva" ma non recepite.

"Auspichiamo che nel testo del DDL, alla base del consenso informato, o meglio all'origine di questo, non ci sia solo l'informazione che il medico rende alla persona, bensì anche e soprattutto l'informazione che la persona offre al medico, sulle sue aspettative di guarigione, sulle aspettative che la persona vorrebbe realizzare attraverso la prestazione sanitaria. Dopo, e solo dopo, il medico illustra al paziente le possibilità terapeutiche che la scienza e la loro prestazione possono garantire al paziente e alla fine la persona sceglie consapevolmente se accettare o no la prestazione sanitaria".

"Spesso i moduli che riproducono il consenso sono incompleti rispetto ad alcune informazioni (alternative terapeutiche, grado di accesso all'innovazione garantito nella struttura...), poco comprensibili e fruibili per la persona, nonché difformi da struttura sanitaria a struttura sanitaria, anche per stesse tipologie di prestazioni. Questi sono realizzati dalle strutture sanitarie, in alcuni casi con la collaborazione delle sole società scientifiche di riferimento. Per questo proponiamo che all'interno del testo del DDL sia previsto espressamente la necessità di maggiore standardizzazione dell'architettura dei documenti che riproducono il consenso"²².

5.OBIEZIONE DI COSCIENZA

Affermò l'ex Ministro della Salute B. Lorenzin il 21 dicembre 2017 alla Camera dei Deputati nel corso del "Question Time". "Non ignoro che la legge appena approvata non contempla una specifica disciplina in tema di obiezione di coscienza per i medici". Noi amplieremo l'argomento anche alle strutture sanitarie d'ispirazione cristiana e a tutti gli operatori sanitari, poiché la legge coinvolge l'équipe d'assistenza nella sua globalità.

E' obbligatorio e coercitivo che in un testo riguardante "il fine vita", con la possibilità del malato di richiedere la sospensione delle terapie anche salva-vita, sia previsto esplicitamente il "diritto all'obiezione di coscienza", mentre la normativa sulle DAT non la contempla nonostante le molteplici richieste di chi fu ascoltato in audizione sia alla Camera sia al Senato. Quindi, non una dimenticanza, ma un vuoto premeditato!

OBIEZIONE DI COSCIENZA E STRUTTURE SANITARIE DI ISPIRAZIONE CRISTIANA

Il biotestamento dovrà essere concretizzato mediante proprie modalità organizzative in "ogni struttura sanitaria pubblica o privata" (art. 1, co 9), e questo pone complessi dilemmi etici alle strutture sanitarie d'ispirazione cristiana. Il Ministro Lorenzin nei giorni seguenti l'approvazione della legge, mostrò la volontà di dialogo con questi Enti per ricercare una soluzione che salvaguardasse la loro identità valoriale. Forse sarà redatto da qualche ministro un atto amministrativo, o emessa una circolare che autorizzi le strutture socio-

²² Dal Documento prodotto da *Cittadinanza Attiva* per l'audizione di fronte alla 12^o Commissione Igiene e Sanità del Senato, 12 maggio 2017.

sanitarie cattoliche a non dare seguito alle DAT, ma alcune osservazioni sono d'obbligo. Non possiamo sottovalutare la sgradevole frase che la senatrice E. De Blasi, presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, nell'Ufficio di Presidenza del 12 giugno 2017 rivolse a queste Istituzioni, affermando che nell'ipotesi di conflitto l'unica soluzione sarebbe di "revocare le convenzioni"²³. Ma, quest' affermazione, è in contrasto con due accordi internazionali. Il primo è la revisione dei "Patti Lateranensi" tra Santa Sede e Repubblica Italiana", che all'articolo 7 comma 3 della legge 121/1985: "Ratifica ed esecuzione dell'accordo, con protocollo addizionale, firmato a Roma il 18 febbraio 1984, che apporta modificazioni al Concordato lateranense dell'11 febbraio 1929, tra la Repubblica italiana e la Santa Sede", recita: "Agli effetti tributari gli enti ecclesiastici aventi fine di religione o di culto, come pure le attività dirette a tali scopi, sono equiparati a quelli aventi fine di beneficenza o d'istruzione. Le attività diverse da quelle di religione o di culto, svolte dagli enti ecclesiastici, sono soggette, nel rispetto della struttura e della finalità di tali enti, alle leggi dello Stato concernenti tali attività e al regime tributario previsto per le medesime". Dunque: "nel rispetto della struttura e della finalità di tali enti". A giudizio di padre V. Bebber, presidente dell'Associazione Religiosa Istituti Socio-Sanitari (ARIS), "obbligare le nostre istituzioni ad andare contro le proprie finalità sarebbe un venir meno a una parte degli accordi concordatari"²⁴. Problema già sollevato da Bebber nell'Audizione al Senato nel maggio 2017, e questa fu la sua proposta: "In presenza di richiesta di sospensione d'idratazione e alimentazione artificiali non giustificata da adeguate motivazioni cliniche e che risulti pertanto in conflitto con i principi etici cui gli enti cattolici s'ispirano, dovrebbe essere data facoltà di non seguire le disposizioni, eventualmente proponendo il trasferimento del paziente a un'altra struttura". Il secondo documento dimenticato dalla De Blasi è la Risoluzione del Consiglio d'Europa n. 1763/2010 che afferma: "nessuna persona, nessuna struttura ospedaliera o istituzione sarà costretta, ritenuta colpevole o discriminata in qualsiasi maniera per il rifiuto di effettuare o assistere a un aborto, all' eutanasia o qualsiasi atto che potrebbe causare la morte di un feto o un embrione, per qualsiasi ragione". E, sulla base di tale assunto, la Risoluzione invita gli Stati membri a "garantee the right to conscientious objection" ("garantire il diritto all'obiezione di coscienza"). Quindi, il problema sembra risolto: il diritto all'obiezione di coscienza deve essere necessariamente introdotto, ma a noi qualche dubbio rimane. Siamo sicuri che di fronte ad un contenzioso, il giudice, non applichi "la legge alla lettera", rinnegando sia l'eventuale atto amministrativo che le normative internazionali?

Terminando, rammentiamo che l'obiezione di coscienza dovrebbe essere inclusa nella legge non solo per il medico o per le strutture sanitarie d'ispirazione cristiana ma per tutti gli operatori sanitari e amministrativi.

²³ Cfr.: Webtv.Senato.it/4621?videoevento=3768 (a partire dal 35° minuto).

²⁴ G.A., *Biotestamento: padre Bebber (Aris), "non lasceremo morire nelle nostre strutture. Ci tutela il Concordato"* in www.agensir.it 14 dicembre 2017.

6.UN ULTERIORE PROBLEMA

L'articolo 4, comma 5 come già evidenziato afferma: "il medico è tenuto al rispetto delle DAT", quindi anche all'interruzione del trattamento terapeutico, ma poi aggiunge: "salvo che queste (cioè le DAT) appaiono incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente". E, tu pensi, che il paziente non possa vantare ogni scusante per esigere l'applicazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ma ti sbagli, poiché con la congiunzione "ovvero" il legislatore specifica immediatamente il pensiero: "ovvero, sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento di vita". Nuovamente ricadiamo nelle ambiguità, poiché le DAT potranno essere disattese di fronte a nuove terapie salvavita ma ad una condizione: se queste porteranno a un "miglioramento di vita".

"Miglioramento di vita", rispetto a quando? Ammettiamo che il signor Piero che aveva redatto le DAT nelle quali affermava di non essere rianimato in caso di un evento avverso che lo avrebbe privato dello stato di coscienza, è vittima di un incidente stradale e giunga in stato di coma leggero al pronto soccorso. Il medico può salvarlo, ma risvegliandosi, il signor Piero, per i danni subiti, rimarrà tetraplegico, che ovviamente è una situazione esistenziale peggiore della precedente. Come dovrà comportarsi il medico non potendo offrire a questo malavventurato un miglioramento dello stato di vita rispetto alle condizioni precedenti all'incidente? La decisione dovrà essere presa "in accordo con il fiduciario" (art. 4, co 5) e, se tra i due, persiste un conflitto interverrà il giudice. Ma, pure il giudice, in base a quali elementi potrà fornire il proprio parere vincolante?

7.RESPONSABILITÀ SUI MINORI E INCAPACI

MINORI E INCAPACI

Questi sofferenti, doppiamente fragili, sono presenti nell'articolo 3, e anche qui, constatiamo argomentazioni non condivisibili. Fino all'approvazione della legge, le decisioni per minori e incapaci, erano affidate al rappresentante legale (genitori, tutori, amministratori di sostegno...) ma con una finalità scontata: "salvaguardare il maggiore interesse del minore o dell'incapace". Pure il medico era coinvolto in questa tutela, infatti nel caso in cui a un minore i genitori avessero optato di non salvargli la vita, esempio non sottoponendolo a una terapia urgente e imprescindibile, il sanitario era tenuto a informare il giudice dei minori che nella maggioranza dei casi imponeva la cura.

Nel nostro testo, pur rimanendo la tutela a genitori o amministratori, capovolge il principio della difesa della vita, poiché genitori o tutori, hanno acquisito un potere assoluto su figli e incapaci, anche disattendendo il parere medico che è ormai insignificante. E, anche qui, si è ricorso all'ambiguità, poiché il comma 2 dell'articolo 3 afferma che il consenso da parte dei rappresentati legali deve essere prestato: "avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità". Ma, il "pieno rispetto della dignità", può essere interpretato sibillinamente, dato che nell'attuale contesto societario "la dignità", il più delle volte, è associata alla "qualità della vita". Di conseguenza, perché rianimare un neonato prematuro o non prematuro con

ipotesi di sopravvivenza precaria essendo affetto da disabilità, magari down, costretto a vivere da infelice, secondo molti, per tutta la vita?

Interessante è l'osservazione della "Comunità Papa Giovanni XXIII" fondata da don O. Benzi che indirizza la sua opera alle varie forme di disagio sociale. "La normativa all'articolo 3 ci preoccupa notevolmente in quanto il DDL riconosce a tutori e rappresentanti legali dei minori e delle persone interdetto un potere decisionale 'anaffettivo', in quanto in moltissime situazioni le persone con disabilità gravi e gravissime con cui la nostra Comunità condivide la vita ogni giorno, in modo stabile e continuativo, 24 ore su 24, hanno tutori che non li hanno mai incontrati. Spessissimo i rappresentanti legali di queste persone in stato di fragilità esistenziale grave sono distanti ed estranei alla persona disabile che rappresentano. Si rischierebbe di riconoscere ai tutori e rappresentanti legali il potere di prendere decisioni fondamentali sulla vita di minori e incapaci senza aver mai condiviso con essi neanche un minuto della loro vita!"²⁵.

"L'INCAPACE" NON PUÒ REVOCARE IL CONSENSO

Una persona capace di intendere e volere che ha firmato le DAT ma poi diviene un "incapace", non può revocare ciò che aveva espresso, avendo smarrito "l'autonomia intellettuale". E, se questa, non ha nominato un fiduciario, secondo l'articolo 4 comma 4 la disposizione firmata molti anni prima, poiché le DAT non hanno scadenza, vincola il medico ad eseguire ciò che il poveraccio, ormai privato di tutti i diritti, aveva disposto.

Anche la presenza di un fiduciario non risolve il problema dal momento che oltre ai dilemmi che deve affrontare, in alcuni casi lo stesso fiduciario potrebbe sentenziare condizionato da interessi personali o influenzato dal tornaconto dei parenti dell'incapace. In ogni caso, al fiduciario è demandata una responsabilità enorme, dovendo interpretare il desiderio attuale del suo assistito. Da ciò scaturisce l'opportunità che le DAT siano periodicamente attualizzate prevedendo una scadenza temporale.

8.NEBULOSITÀ DELLA REGISTRAZIONE

Anche la stesura delle DAT è alquanto nebulosa. Si afferma all'articolo 4, comma 6: "Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata e consegnate personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7".

Alcune osservazioni.

Prima. La legge non prevede la presenza del medico quando si redigono le DAT. Ciò significa che possono essere formulate senza possedere adeguate nozioni sui trattamenti sanitari da scegliere e sull'iter terapeutico che si seguirà. Seconda. La possibilità di assenza di testimoni non consente il controllo che in quel momento la persona sia lucida e consapevole, non sotto l'effetto di alcol o di droghe, non condizionata da patologie depressive o psicotiche. E' sufficiente

²⁵ Audizione presso la Commissione XII del Senato, 9 maggio 2017.

recarsi in comune, all'ufficio anagrafe e dire all'impiegato: "Mi chiamo Pietro Paolo, questa è la mia carta d'identità e queste sono le mie DAT". E, il funzionario, ovviamente senza verificare il contenuto del testo, si accerterà unicamente che chi ha firmato le DAT sia effettivamente chi dichiara di essere.

Terza. Non specificando uno schema di DAT, la persona può scaricare dal web qualsiasi testo, anche quelli predisposti scaltramente da associazioni pro-eutanasia.

Dulcis in fundo. A oltre due anni dall'approvazione delle DAT ne sono state depositate circa 60mila di cui 7.700 a Milano, 4.100 a Palermo, 2.800 a Roma.

CONCLUDENDO

Le "Dichiarazioni Anticipate di Trattamento" sono "eticamente accettabile" quando assicurano la persona che non sarà oggetto di accanimento terapeutico o di cure sproporzionate. Mostrano "ambiguità" quando il soggetto può totalmente e privo di vincoli programmare il suo futuro. Sono "inaccettabile", quando scopertamente o occultamente, fossero sfruttate come strumenti pre-eutanasi.

6. Suicidio Assistito

LA STORIA

La battaglia per determinare "quando" e "come" morire fu intrapresa dall'"Associazione Luca Coscioni" con un atto esecrabile: la strumentalizzazione di un fragile e vulnerabile. Stiamo parlando di F. Antoniani, conosciuto come Dj Fabo, tetraplegico e cieco a seguito di un incidente. Quest' affermazione è giustificata da un disgustoso video presente in internet nel quale l'Associazione dichiara: "Cerchiamo malati terminali per ruolo di attori protagonisti. Fatevi vivi!"²⁶.

Il determinato M. Cappato, tesoriere dell'Associazione Coscioni, accompagnò il 27 febbraio 2017 il povero Antoniani su sua richiesta nella clinica svizzera Dignitas e quest'ultimo, dopo essere stato sedato, assunse una sostanza letale premendo con i denti un pulsante, e si uccise. La morte avvenne alle 11,40 e alle 11,46 iniziò il tan tan mediatico con alla base la frase: "Dj Fabo costretto ad andare in Svizzera per avere la libertà di morire". Pura coincidenza o tempismo perfetto? Noi siamo certi che l'Associazione Coscioni abbia accuratamente predisposto questa morte per mobilitare i mass media sui pochi casi che accettano di essere "attori protagonisti" a favore dell'eutanasia, scordando le centinaia di malati che faticosamente supplicano i "poter vivere", da M. Melazzini a P. Palumbo, da A. Pinna a L. Biffi, non omettendo N. Toffa così ricordata dal suo amico don M. Patriciello: "Nadia è stata una persona speciale perché, nonostante le sofferenze fisiche e morali causate da un tumore al cervello, non ha mai perso la speranza. E mi sembra giusto ribadirlo in questi giorni in cui si discute di suicidio assistito, un'idea a lei totalmente estranea. Per Nadia, alla quale il Signore è stato certamente vicino, la malattia era un nemico

²⁶ [Youtube.com/watch?v=oDoHhV_QAGC](https://www.youtube.com/watch?v=oDoHhV_QAGC)

da sconfiggere nella consapevolezza della sacralità della vita²⁷. Ma, a Dj Fabo, dobbiamo anche delle scuse, non perché l'Italia non gli ha offerto la possibilità di uccidersi, ma perché nessuno gli ha donato delle ragioni per continuare a vivere, supportarlo nell'offrire dignità alla sua vita anche in una situazione di grave handicap.

Immediatamente, Cappato, si autodenunciò alla Procura di Milano per il reato di "aiuto al suicidio", avendo violato l'articolo 580 del Codice Penale. Una decisione con evidenti finalità propagandistiche pro-eutanasia per giungere a legalizzare il suicidio assistito. Iniziò il processo presso il Tribunale di Milano, trascorsero i mesi e i giudici non deliberarono, anzi trasferirono il caso alla Corte Costituzionale affinché si pronunziasse sulla "legittimità costituzionale" dell'articolo 580. La Corte Costituzionale aveva due opzioni. Ribadire che l'aiuto al suicidio restava un reato, oppure dichiarare incostituzionale l'articolo 580. Non scelse nessuna delle due vie ma coinvolse nel settembre 2018 il Parlamento, obbligandolo entro un anno a legiferare nuovamente sul fine vita, poi avrebbe deliberato se il reato di aiuto al suicidio fosse incostituzionale. In Parlamento furono depositati alcuni progetti di legge, ma con il trascorrere del tempo, ci si rese conto che i partiti non avrebbero trovato nessuna convergenza.

Anche il Comitato Nazionale per la Bioetica, il 18 luglio 2019, pubblicò un parere dal titolo: "Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito"²⁸. Mentre rimandiamo alla lettura del testo, noi ci limitiamo ad alcune osservazioni. Ha affermato la professoressa A. Morresi: "Dopo aver illustrato un quadro generale della problematica e di alcuni degli aspetti più ricorrenti nella letteratura di settore, nel tema, le nostre riflessioni sono state raccolte in tre argomentazioni: la prima, sostenuta da 11 componenti nettamente contrari al suicidio assistito, fra cui la sottoscritta; la seconda, a cui hanno aderito in 13, favorevoli anche a condizioni più ampie di quelle individuate dalla Consulta, e la terza, formulata da 2 membri, che ritengono che la priorità sia assicurare a tutti concretamente le cure palliative prima di pensare a un eventuale intervento legislativo in merito. Ci sono poi tre postille: di Francesco D'Agostino, che spiega il suo voto contrario al parere; la mia, critica verso la legge 219, sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento e che tra l'altro spiega che per la sottoscritta suicidio assistito ed eutanasia non sono diverse moralmente; di Maurizio Mori, su alcuni aspetti dell'obiezione di coscienza"²⁹. Dunque, né chiusura né apertura al suicidio assistito, ed essendo le posizioni divergenti, i membri preferirono comunicare gli orientamenti emersi senza giungere a delle conclusioni. Ma purtroppo, alcuni mezzi di comunicazione, manipolarono il pensiero dei membri del Comitato affermando esplicitamente che l' Organismo fosse a favore del suicidio assistito. Tali falsità obbligarono il Comitato a

²⁷ M.PATRICIELLO, "Suicidio assistito? Nadia non ci pensò mai" in *Famiglia Cristiana* 25 settembre 2019, p. 32.

²⁸ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, Roma 2019 (http://bioetica.governo.it/media/3785/p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf).

²⁹ A. MORRESI, *Non è vero che il Comitato di Bioetica è a favore del suicidio assistito*, in *Tempi.it* 31 luglio 2019.

correggere le storture interpretative. “Si prende atto del fatto che, anche a causa di qualche impropria comunicazione ai media, il parere del CNB-Comitato nazionale di bioetica sulla questione dell’aiuto al suicidio viene presentato come una sorta di adesione a quanto prospettato dalla Corte Costituzionale con l’ordinanza n. 207/2018. Si ribadisce che il CNB è un organismo consultivo, al cui interno vi sono differenti posizioni ideali e culturali: su un tema così delicato come il fine vita tali posizioni si sono confrontate senza formare maggioranze o minoranze, quasi fosse un’assemblea elettiva. Di esse il parere dà conto, al punto che chi ha espresso il proprio voto ha poi avuto modo di redigere una postilla in coda al documento. Si intende sottolineare che è pertanto non rispettoso della varietà degli argomenti esposti da ciascun componente del Comitato dare l’idea della prevalenza di un orientamento sull’altro”³⁰.

LA SENTENZA DELLA CORTE COSTITUZIONALE

Scaduti i termini, la Corte Costituzionale, il 26 settembre 2019 con la Sentenza 242/2019, dichiarò la non punibilità dell’aiuto al suicidio in presenza di determinate condizioni. Si legge nel Comunicato Stampa. “(...) In attesa del deposito della sentenza, l’Ufficio stampa fa sapere che la Corte ha ritenuto non punibile ai sensi dell’articolo 580 del codice penale, a determinate condizioni, chi agevola l’esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche e psicologiche che egli reputa intollerabili ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli. In attesa di un indispensabile intervento del legislatore, la Corte ha subordinato la non punibilità al rispetto delle modalità previste dalla normativa sul consenso informato, sulle cure palliative e sulla sedazione profonda continua (articoli 1 e 2 della legge 219/2017) e alla verifica sia delle condizioni richieste che delle modalità di esecuzione da parte di una struttura pubblica del SSN, sentito il parere del comitato etico territorialmente competente”³¹. Per quanto riguarda il ruolo del medico, la sentenza non prevede che il sanitario accolga o collabori al suicidio. Dunque, “l’aiuto clinico per farsi dare la morte non è diventato un diritto. Aprendo comunque un varco, la Corte costituzionale ha voluto fissare precisi vincoli. E ha confermato il principio della tutela di chi è più vulnerabile”³².

Nonostante queste rassicurazioni, il nostro giudizio sulla sentenza è negativo poiché stravolge l’articolo 2 della Costituzione, passando dalla tutela della persona all’autorizzazione alla sua auto-distruzione come affermato dal cardinale Bassetti. “L’approvazione del suicidio assistito nel nostro Paese apre un’autentica voragine dal punto di vista legislativo, ponendosi in contrasto con la stessa Costituzione italiana, secondo la quale ‘la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell’uomo’, il primo dei quali è quello alla vita. La depenalizzazione in parte del suicidio assistito segna dal punto di vista giuridico

³⁰ *Comunicato stampa* del 30 luglio 2019.

³¹ https://www.cortecostituzionale.it/documenti/comunicatistampa/CC_CS_20190925200514.pdf

³² M. PALMIERI, *Fine vita. Suicidio assistito? Ecco le 10 condizioni secondo la Corte costituzionale*, in *Avvenire.it* 28 novembre 2019.

un passaggio irreversibile, con enormi conseguenze sul piano sociale”. Dulcis in fundo: M. Cappato fu assolto il 23 dicembre 2019 dalla Corte d’Assise di Milano perché il “fatto non sussiste”.

MEDICI E SUICIDIO ASSISTITO

Recitando il Giuramento di Ippocrate, il medico giura di operare per “il maggior interesse del paziente”, come pure “di perseguire la difesa della vita, la tutela fisica e psichica dell'uomo e il sollievo dalla sofferenza” cui ispirerà “con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni atto professionale”³³. Inoltre, il Codice di Deontologia Medica 2018, afferma: “Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte” (art. 17).

Uguale posizione è presente nel Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019: “L’Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale” (art. 24). Di conseguenza, l’eutanasia, è in totale opposizione e dissenso agli obblighi deontologici medici e infermieristici, sconvolgerebbe le professioni sanitarie, tramuterebbe gli operatori sanitari da servitori della vita a collaboratori della morte.

I medici italiani, a seguito della sentenza della Corte Costituzionale del settembre 2019 che autorizzò il suicidio assistito in determinate situazioni, hanno assunto una posizione ambigua, passando da un totale rifiuto di collaborazione a pericolose aperture.

Affermò il 17 aprile 2019 il dottor F. Anelli, presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO). “La legge non può imporci di andare contro una deontologia che esiste da più di duemila anni, in virtù della quale i medici sono sempre stati custodi della vita”. Ma Anelli andò oltre, ricordando ai fautori dell’eutanasia che è vero che la “società è cambiata”, e i medici non intendono “affrontare il problema sotto il profilo ideologico”, ma neppure è possibile obbligare i medici a “rimanere attori passivi di un passaggio epocale”. Insomma, oltre all’autodeterminazione dell’individuo occorre fare i conti anche con l’altra persona coinvolta nel rapporto di cura: “Accanto alla libertà di un cittadino deve esserci anche quella dell’altro cittadino, che in questo caso è un medico, nel rispetto delle sue convinzioni più profonde. Il primato della libertà non può valere solo a senso unico. E dare la morte a una persona è esattamente il contrario del motivo per il quale il cento per cento dei medici ha scelto questa missione o professione che sia”. Infine. “Noi non facciamo politica. Ma abbiamo l’obbligo di chiedere che la dignità dell’uomo, anche nel momento supremo della sofferenza, continui ad avere un significato. La soluzione non è mai la morte, piuttosto bisogna mettere in atto quegli strumenti che leniscano la sofferenza del malato, poiché ci sono alternative sia al suicidio assistito che all’eutanasia”³⁴. Dello stesso parere era

³³ Testo approvato della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri nel 2007.

³⁴ G. GANDOLA, “I dottori salvano vite. All’eutanasia preferiamo Ippocrate”, in *La Verità* 17 aprile 2019, pg. 9.

anche il dottor P.A. Muzzetto, presidente della FNOMCeO di Parma e coordinatore della Consulta Deontologica Nazionale della Federazione. “Da medici vogliamo essere esentati da una pratica che contrasta con la nostra millenaria missione di alleviare le sofferenze e combattere le malattie. Del resto la Corte costituzionale non ha cancellato il reato, e i nostri pazienti devono sapere che i medici saranno sempre accanto a loro per allontanare la morte e non per procurarla”³⁵.

Ma, improvvisamente, nel febbraio 2020, queste convinzioni mutarono, e la FNOMCeO autorizzò i medici a collaborare al suicidio assistito, “aggiornando” l’articolo 17 del Codice di Deontologia Medica. Così si giustificò Anelli: “Abbiamo scelto di allineare anche la punibilità disciplinare a quella penale in modo da lasciare libertà ai colleghi di agire secondo la legge e la loro coscienza”³⁶. Decisione da noi non condivisa, e negativamente commentata dalla senatrice e medico psichiatra P. Binetti: “Ma come può il presidente della Fnomceo credere che si possa contestualmente dire che il medico non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte e poi dichiarare la non punibilità di chi provoca la morte del paziente?”³⁷.

Concludendo, non possiamo scordare che l’Associazione Medica Mondiale (World Medical Association - WMA) è sfavorevole alla legittimazione di azioni che procurano la morte. E’ quanto fu sottoscritto a Tbilisi (Georgia) nella 70° assemblea annuale dell’Associazione tenutasi nell’ottobre 2018. Nel testo conclusivo, non è presente nessuna distinzione di valutazione etica tra modalità “attive” o “passive” d’intervento con la stessa finalità, cioè causano la morte anticipata del paziente. Medesima opinione per il suicidio medicalmente assistito. Inoltre, numerosi, sono i richiami a salvaguardare l’obiezione di coscienza. “Nessun medico - si legge nella Dichiarazione - dovrebbe essere forzato a prendere parte a procedure di eutanasia o di suicidio assistito”.

CONCLUDENDO

Sia il suicidio assistito che l’eutanasia è il favorire la volontà del malato che vuole morire. L’unica diversità tra i due atti riguarda chi lo compie. L’eutanasia, l’operatore sanitario; il suicidio assistito, il malato a seguito dell’aiuto offerto da medici o infermieri. A livello etico, ma anche linguistico, la valutazione è equivalente: la collaborazione che si offre ad una persona “a morire”, e non come si afferma comunemente nell’ “aiutare a morire”, poiché “aiutare a morire”, significa assistere un malato terminale nell’ultimo periodo della vita, alleviandogli il dolore e accompagnandolo verso il destino eterno. Pertanto il suicidio assistito, differisce solo “formalmente” dall’eutanasia, dato che in entrambi i casi la finalità e l’esito dell’atto sono identici. E, nei Paesi che hanno ratificato l’eutanasia, la prima tappa fu il diritto al suicidio assistito per poi giungere, con il trascorrere del tempo, a legiferare sulla “dolce morte”.

³⁵ E. NEGROTTI, *L'intervista. “Suicidio assistito, per noi medici Codice deontologico è punto fermo”*, in *Avvenire* 2 novembre 2019 pg. 7.

³⁶ *Comunica Stampa Fnomceo*, 6 febbraio 2020.

³⁷ P. BINETTI, *L'inversione a U dei medici e la voragine per i malati più deboli*, in *Il Sussidiario.net*, 11 febbraio 2020.