

I RELATORI DEL DIBATTITO

Dott. Marco Tognetti, presidente So.Crem Siena

Dott.ssa Linda Natalini. Laurea in medicina, specializzazione in anestesia e rianimazione, già dipendente della ASL Viterbese, responsabile della terapia del dolore. Presidente di So.Crem Viterbese e componente il Comitato Direttivo nazionale della FIC (Federazione Italiana Cremazione)

Dott. Enrico Sostegni. Laurea in giurisprudenza presso l'Università di Firenze. Dopo importanti esperienze istituzionali è al secondo mandato come Consigliere PD della Regione Toscana ed è presidente della Commissione Sanità e Politiche Sociali.

Prof. Gianni Baldini. Associato (ab) di diritto privato, docente di biodiritto presso l'Università di Firenze e Siena. Componente della Giunta Associazione Coscioni.

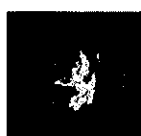
Prof. Mario Gabrielli. ordinario di Medicina Legale presso l'Università di Siena. Coordinatore del Comitato per l'etica clinica all'Azienda Ospedaliero-Universitaria senese.



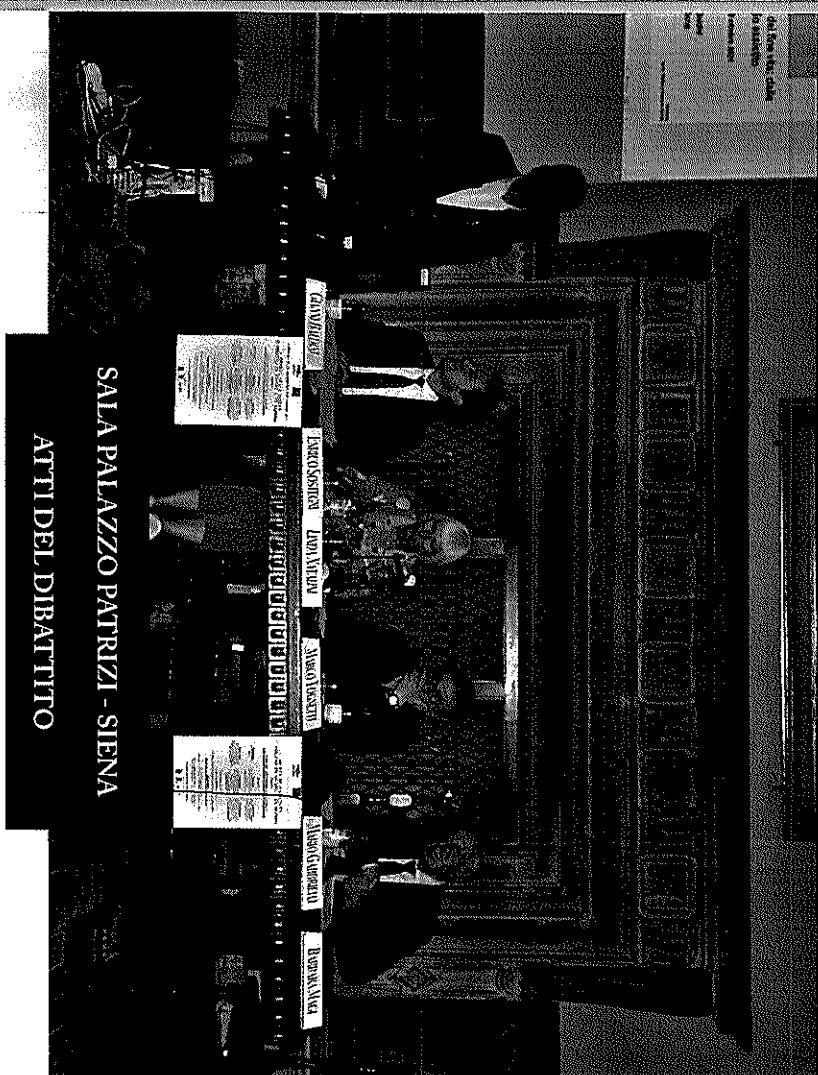
So.CREM.



So.CREM.



LA LIBERTÀ DELLA SCELTA: IL DIRITTO DI VIVERE E DI MORIRE



SALA PALAZZO PATRIZI - SIENA

ATTI DEL DIBATTITO

con il patrocinio di



REGIONE
TOSCANA



Provincia di Siena



COMUNE
DI SIENA

PREMESSA

Abbiamo ritenuto opportuno pubblicare gli atti di queste giornate mantenendo la vivacità e la colloquialità che hanno caratterizzato alcuni passaggi e alcuni interventi.

"Aspetti etici dell'assistenza sanitaria: diritti e dignità degli utenti"

Prof. Mario Gabrielli

Un ringraziamento alla So.Crem, nella persona del suo Presidente, e di tutto il Consiglio Direttivo. Devo dire che partecipo sempre volentieri ai lavori della So.Crem. anche perché un grande amico di questa società era il mio maestro, il prof. Barni, che tra l'altro abitava a due passi da qui e che mi piace ricordare come una persona veramente aperta alla comprensione dei problemi.



Ringrazio chi mi ha preceduto, la dottoressa Natalini, che viene da Viterbo, e con Viterbo Siena ha sempre avuto un ottimo rapporto, erano infatti figlie della stessa strada, la via

Francigena. Purtroppo ora figlie della strada sono diventate con la costruzione dell'autostrada Orte e Pieve al Toppo. Il legame era rafforzato anche dal fatto che nel manicomio di Siena venivano ricoverati i "matiti" di Viterbo. Ringrazio anche il prof. Baldini, che ha dato un inquadramento molto preciso, e il Presidente della Commissione Regionale Sostegni che ci ha fatto capire le difficoltà che ci sono a legiferare in questo ambito.

Diciamo subito che l'argomento dell'etica nelle cure, che mi è stato assegnato, è molto complesso, in quanto nell'attività connessa alla tutela della salute ci sono più attori. Al centro di tutto mettiamoci il cittadino: malgrado il titolo della mia relazione, io non lo considero un utente, lo considero un cittadino, anche se poi oggettivamente, con questa aziendalizzazione cui siamo andati incontro, è un utente, è inutile nasconderselo. Anzi, forse sarebbe bene che il cittadino prendesse coscienza di questo suo ruolo; quando vengono in ospedale e mi chiedono qualcosa e io la faccio, mi ringraziano, e io dico: "guardate che siete voi i nostri datori di lavoro". È come gli studenti, quando vengono e mi chiedono la tesi e io dico: "sì, sei il mio datore di lavoro". Invece per molti l'Ospedale senza malati sarebbe perfetto, l'Università senza studenti sarebbe perfetta. Ma non è così.

E poi, intorno a questo cittadino ruotano professionisti sanitari, legislatori, amministratori nazionali, ministri, assessori regionali, direttori aziendali e chi più ne ha più ne metta; sono tutta una serie di soggetti che concorrono a prestare, più o meno

direttamente, l'assistenza.

È un complesso sistema, regolato da aspetti etici, deontologici, legislativi. Diciamo subito che all'origine dei nostri comportamenti vi sono più fattori: la morale, che riguarda il singolo cittadino; l'etica, che riguarda i gruppi di cittadini; la religione; la deontologia, che riguarda i professionisti mediante la emanazione di codici per gli iscritti agli ordini professionali. Riguardo a questo, io vorrei veramente che ciascuno di noi facesse un esame di coscienza sulla società in cui vive e su quella in cui vorrebbe vivere. Ricordo che molto tempo fa lessi un bel racconto: cinque persone in viaggio in treno si addormentavano e ciascuno sognava di vivere nel suo mondo ideale, ed era un inferno. Se voi ci pensate un secondo, se vi trovaste dentro il vostro mondo ideale, dopo un giorno vorreste venir via. Perché? Perché il mondo è bello perché è fatto di mille interessi, di mille collaborazioni e, perché no?, di mille contrasti. Il mondo ideale sarebbe un mondo in cui ci annoieremmo a morte.

Tutti questi fattori apportano elementi positivi, ma vi è un ultimo fattore, che invece è negativo, ed è l'ideologia. Cioè oltre alla morale, oltre all'etica, oltre alla deontologia, c'era in passato, ma permane tuttora, l'ideologia. L'ideologia è comodissima, perché non ti fa pensare. Ricordo sempre una vecchia battuta che trattava di un paese con un regime totalitario: chiedevano a un cittadino: "come va?" E lui rispondeva: "non ci possiamo lamentare". E questo dà l'idea di come l'ideologia sia un

qualcosa di tragico. Perché? Perché veramente uno porta il cervello all'ammasso: è così perché lo dice Lui (o Lei). E questo è drammatico. A cosa ci hanno portato le ideologie nel secolo scorso lo abbiamo visto tutti, e speriamo che non ci portino a disastri anche in questo secolo qui.

E, purtroppo, su argomenti importanti, come è, ad esempio, quello del fine vita, ci sono posizioni ideologiche: senza conoscere di che si parla senti "la gente" dire questo sì o questo no in base a preconcetti, e questo è un elemento estremamente grave.

Dalla descrizione della grande varietà di posizioni individuali o di gruppo emerge chiaramente che per vivere in una società civile ci vuole la legge. Può piacere o non piacere, ma al momento in cui abbiamo tutta una serie di posizioni personali, dobbiamo avere una sintesi in una normativa condivisa all'unanimità o comunque dalla maggioranza, che metta un punto fermo alle questioni. Ed è questo che manca sul suicidio assistito.

Io ricordo bene quando fu introdotta una normativa devastante com'era quella sull'interruzione di gravidanza. Parliamoci chiaro, la legge sull'interruzione di gravidanza ha aspetti morali, etici, deontologici molto più pesanti rispetto a una legge sul fine vita: cheché se ne dica, o cheché se ne pensi, fin dall'embrione il prodotto del concepimento non è un ammasso di cellule, e questo è chiaro. Quella legge fu varata in un momento particolarissimo, era il 1978: il paese viveva in

un momento di crisi (ricordiamo le Brigate Rosse, il rapimento Moro, etc) e proprio in quel momento fu istituito il servizio sanitario nazionale, si chiusero i manicomi, fu emanata la legge sulla maternità responsabile. Qualche studioso dice che forse negli anni di crisi la gente dà il meglio di sé: nel nostro Rinascimento l'Italia era costellata di repubbliche e signorie in guerra tra loro e vennero fuori Michelangelo, Raffaello, Leonardo e il senese Francesco di Giorgio Martini. Per contro in Svizzera (mi perdonino gli svizzeri per la battuta), in 500 anni di pace hanno fatto solo l'orologio a cucù.

A parte le battute, forse nelle situazioni estreme viene fuori il coraggio (o la necessità) di agire.

Sull'interruzione di gravidanza, ciascuno di noi ha le sue posizioni. Deve essere anzitutto detto che si tratta di una legge incoerente dal punto di vista biologico: per esempio la differenza fra il primo trimestre e l'altro periodo non ha senso, ma il termine fu posto per individuare una cesura tra due procedure, indubbiamente più semplice per il primo trimestre e più complessa per la prosecuzione. Mi ricordo che una parte voleva renderla più semplice fino al nono mese, lo chiamavano il "progetto Erode": questo per dire che clima c'era in quegli anni. Si discusse perché ciascuno sosteneva le sue convinzioni ma alla fine fu emanata una legge.

Io personalmente la accettai nella logica della riduzione del danno: in quegli anni, noi medici legali vedevamo le donne che

praticavano l'aborto clandestino con i ferri da calza nell'utero, o che bevevano decotti di prezzemolo, così di solito moriva il bambino, ma spesso anche la mamma. Quando ci sono delle situazioni che lo impongono bisogna muoversi e assumersi le proprie responsabilità.

Io, francamente, sono ora un po' scocciato. In questo Paese, in questo momento, ho visto presentare una proposta di legge in parlamento per aumentare l'età per il consenso ai rapporti sessuali da 14 a 16 anni, argomento certo importante per qualcuno, ma che non mi sembra turbi la opinione pubblica, mentre non si affronta una tematica dirompente come il suicidio assistito.

Ed è stato abbastanza ridicolo anche il fatto che proprio la Corte costituzionale, che aveva fatto la prima sentenza e aveva aperto al discorso del suicidio assistito, poi abbia bocciato il referendum: qualcuno mi deve spiegare il perché. Io penso che questo sia un Paese schizofrenico, bellissimo da viverci, basta non prendersi sul serio, altrimenti è un problema grosso.

Come già detto la legge sull'interruzione di gravidanza era pesantissima, e fu prevista l'obiezione di coscienza per gli operatori. Io, personalmente, non sono d'accordo sull'obiezione di coscienza, prospettata anche per il suicidio assistito: per me, se sei un professionista sanitario e svolgi un'attività, non dovresti avere la possibilità di obiettare su talune procedure previste dalla legge, se non sei d'accordo fai un altro lavoro. Ma questa è una posizione mia, capisco che l'obiezione di coscienza sia

imprescindibile in certe situazioni.

La legge sull'interruzione di gravidanza, ve l'ho detto, in tutte le sue contraddizioni, non è mai stata modificata. Chiunque si avvicini a questa legge proponendo delle modifiche vede il suo progetto costantemente fallire.

Poi abbiamo avuto invece la triste vicenda della legge sulla procreazione medicalmente assistita, che come è stata fatta si è cominciato subito a demolirla, sono rimasti "tre o quattro brandelli" delle case, come dice Ungaretti, nella poesia San Martino del Carso.

Questa legge è stata distrutta dagli interventi della Magistratura, interventi che sono efficaci quando costituiscono la base e l'incentivo a modifiche legislative, ma risultano negativi quando sono vicarianti della legge.

Un paese civile non può andare avanti basandosi su una pronuncia della Corte costituzionale: questo non ha senso.

Se una sentenza fa da apripista, come è stato sull'assistenza al suicidio, ma non si normano tutti gli aspetti si corre il rischio che le procedure si insabbinino per motivi banali, come è avvenuto per il pagamento del farmaco da impiegare. Se un amministratore regionale usa fondi, originariamente destinati ad altro, corre il rischio di essere accusato di distrazione dei fondi.

E anche le iniziative regionali, lodevoli per le intenzioni, mostrano però la corda, e sono ostacolate da motivazioni

ideologiche, com'è successo nel Veneto: è stata bloccata una legge tutto sommato corretta, ma comunque, a prescindere da come fosse, era pur sempre una legge.

Le leggi oltre che promulgate devono essere divulgate: questo è un ulteriore limite presente nel nostro paese. La legge sul consenso alle cure n. 129 del 2017 è sostanzialmente sconosciuta. Da una tesi di una mia laureanda è risultato che poco più dell'1% della popolazione conosce la esistenza delle direttive anticipate di trattamento e ha provveduto a redigerle. Poco applicata anche la pianificazione condivisa delle cure.

Quando fu emanata la legge 219 io dissi che doveva essere subito - al momento in cui si raccoglieva l'anamnesi - chiesto al paziente se avesse redatto delle DAT, così come si dovrebbe approfondire l'anamnesi lavorativa, spesso negletta. Ora ci sono le cartelle elettroniche: bisognerebbe introdurre un blocco in caso di mancata raccolta di una corretta anamnesi.

Chiaramente, il consenso alle cure è fondamentale. Qui è stato ricordato, con gli articoli della Costituzione, ma, come ha ben detto Baldini, dobbiamo prendere atto dell'asimmetria del consenso, perché le parti non sono su una posizione paritaria. In effetti, il consenso alle cure come tale è un'enorme ipocrisia. Guardate, io non vedo come negativa l'ipocrisia, in quanto ci permette di campare e di andare avanti nel mondo. Stasera era una bella giornata e uno avrebbe preferito essere fuori a fare una passeggiata, e invece è venuto qui, ed è anche contento e

ringrazia. Perché siamo ipocriti. Questo è quello che ci consente di andare avanti.

Perché dico che il consenso è un'ipocrisia? Perché un consenso sia valido deve esser dato da persone sullo stesso livello, senò non è valido. Il medico invece è in una posizione preminente rispetto al paziente: io ricordo di aver avuto a 18 anni un incidente di moto, ero a letto dolente in un reparto di ortopedia con una gamba rotta, venne uno vestito di bianco (gli mancavano solo l'aureola e le ali) e mi disse "io ti potrò far ricamminare"⁸ E chi poteva dirgli niente? In quel momento io avrei detto subito sì a tutto.

Ciò che consente al consenso di superare questo impasse, di uscire cioè dalla dimensione di un mero atto formale, è l'informazione, che assume quindi una grande rilevanza che la antepone al consenso (tanto è vero che dovremmo parlare di informato consenso, e non di consenso informato). Il medico deve volere e potere dare una informazione completa prima di acquisire il consenso.

Questa legge peraltro non è stata un fulmine a ciel sereno, in quanto già l'importanza del consenso era nota: l'articolo 50 del Codice penale lo riconosceva come il principio che legittima l'agire del medico: non è punibile chi lede un diritto o lo mette in pericolo con il consenso di chi può validamente disporne. In ambito civilistico, poi, l'articolo 1325 del Codice civile sancisce l'obbligo dell'accordo tra le parti perché un contratto sia valido.

Il diritto a disporre di sé è stato ribadito dalla “Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina” approvata dal consiglio di Europa e ratificata dal Parlamento italiano, con la legge 145/2001.

Con la legge 2019/2017 è stata chiaramente affermata l'importanza del consenso e sono state approvate le direttive anticipate, superando quello che era uno dei requisiti del consenso e cioè la sua attualità, requisito che rendeva impossibile accettare la cessazione del cure per il famoso il caso Englaro. Prima della legge, io espressi un parere negativo in uno dei processi che precedettero la soluzione del caso da parte della Corte di Cassazione, dicendo che non potevano essere sospese le cure, a quel tempo, perché non era prevista la possibilità di dare un parere preventivo di rifiuto delle cure. Il consenso doveva essere attuale, espresso dalla persona in quel momento.

Quindi nel caso Welby era pienamente giustificato non intubarlo, perché lui non voleva, ma dal momento in cui non avesse avuto coscienza, andava intubato.

Questa era la realtà prima della legge in questione. Con le direttive anticipate questo punto è superato: possiamo dire cioè se vogliamo rifiutare o sospendere delle eventuali cure future, e questo varrà per quando non fossimo più in grado di esprimerci.

Ricapitolando: ciascuno di noi, purché maggiorenne e capace di intendere e di volere può accettare o rifiutare ogni tipo di cure,

anche salvavita: famoso è stato il caso della signora famosa di Milano, che rifiutò l'amputazione e morì di cancro: nessuno poteva amputarle la gamba senza il suo consenso, e ora possiamo anche disporre di noi anche per casi futuri.

Per il consenso dei soggetti minorenni o incapaci il problema non presenta elementi di novità; la legge 219 approfondisce la tematica con l'articolo 3 in cui si afferma che la persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consoni alle sue capacità, per essere messa in condizioni di esprimere la sua volontà, ma alla fine si ribadisce che il consenso informato al trattamento sanitario è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore.

A questo proposito mi piace sottolineare che oggi non si parla più di patria potestà, né di potestà genitoriale, ma di responsabilità genitoriale. I figli non sono proprietà privata dei genitori: questi devono crescerli e pensare al loro bene.

I problemi del consenso ce li abbiamo per i soggetti che acutamente divengono incapaci, perché per le persone che sono interdette o inabilitate da tempo non ci sono problemi, in quanto già hanno (o dovrebbero avere) un tutore: la questione si pone con le persone acutamente incapaci. Pensiamo alla frattura di femore, l'evento che purtroppo più frequentemente vediamo in una popolazione sempre più anziana: una persona che fino a quel

momento era pienamente capace (magari andava nel bosco a cercare i funghi e nessuno riusciva a stargli dietro), al momento in cui si rompe il femore ha un forte dolore, non riesce a muoversi, si trova ricoverato in un ospedale in un ambiente del tutto estraneo e si scompensa dal punto di vista psichico e non è in grado di esprimere un valido parere. In questi casi abbiamo una legge che ci permette la nomina di un amministratore di sostegno (Legge 6/9 gennaio 2004), anche questa non correntemente applicata: dopo vent'anni la figura dell'amministratore di sostegno è purtroppo sconosciuta. La nomina dell'amministratore di sostegno non è un'interdizione, è l'affido a una persona che aiuta chi in quel momento è scompensato, o comunque non capace, e può decidere nel suo interesse. Lo stesso soggetto capace in previsione di una situazione in cui non potrà dare un valido consenso (ad esempio dopo un intervento neurochirurgico) può chiederne la nomina. In caso di ricovero in una struttura di cura di un soggetto non è più capace di provvedere a sé stesso (non solo per problemi psichici, ma anche per problemi motori) il responsabile deve chiedere al Giudice Tutelare la nomina di questa figura.

Non mancano in questa procedura aspetti francamente imbarazzanti: ad esempio occorre apporre sulla domanda una marca da bollo da 27 euro, e abbiamo dovuto cercare il modo per pagare questa marca da bollo, ma alla fine ci siamo riusciti.

Come vedete, non mancano le difficoltà per l'applicazione

della legge sul consenso informato, e vi sono ostacoli anche dal punto di vista pratico: ad esempio i tempi necessari per fornire una valida informazione. Pensiamo ad esempio a uno specialista ortopedico, che ha mediamente 20 minuti di tempo per fare una visita in un ambulatorio pubblico: di solito arriva una persona che si muove male, già a farla spogliare ci vogliono cinque minuti, poi occorre fare la visita e il tempo per l'informazione rischia di mancare. Eppure in questa legge è stato affermato che l'informazione è tempo di cura, cioè non deve essere un tempo sottratto alle cure e il medico deve informare perché deve adempiere a un preciso dovere.

Tornando alla legge sul suicidio assistito, deve essere approvata a prescindere dalle convinzioni di ciascuno: noi medici modificheremo, se necessario, il codice deontologico come è stato fatto già in passato, e come fu cambiato con la legge sull'interruzione di gravidanza.

Questa previsione dell'obiezione di coscienza, lo ripeto, a me personalmente non piace, ma questo rientra nel fatto che ciascuno di noi ha la propria morale o la propria etica, e per questo ci confrontiamo, e se da questo confronto viene fuori che per far approvare una legge ci vuole l'obiezione di coscienza, inseriamola. Non è una resa, è il riconoscimento del pensiero degli altri. E quindi mi auguro che questa legge venga fatta.

Tra l'altro deve essere risolta la competenza sulla espressione del parere etico sulla richiesta: secondo le attuali indicazioni

ministeriali, devono essere i comitati etici per la sperimentazione del farmaco (ve ne sono 40 in tutta Italia), mentre a livello regionale si esprime il comitato aziendale per l'etica nella clinica, cioè un comitato diverso, che in Toscana è stato istituito in ogni Azienda, e che dispone delle competenze per svolgere questa attività.

Grazie dell'attenzione.

Dott.ssa Linda Natalini

Grazie professore. Rispetto alla posizione ideologica, a cui faceva riferimento all'inizio, mi è venuto proprio in mente che la difficoltà di fare leggi in Italia dipende anche dal fatto che noi siamo rimasti fermi a guelfi e ghibellini. Il fatto che all'estero sia più facile legiferare su materie così delicate dipende, secondo me, anche dal fatto che loro sono meno ideologizzati e tendono a dividere meno il bianco dal nero in maniera netta.