



**ATTI
ETICA E DIRITTO
NELLA PRASSI MEDICA**

***IL BILANCIAMENTO DELLE AUTONOMIE
NELLA RELAZIONE DI CURA
NELLA CRITICITÀ E NEL FINE VITA***

Convegno organizzato da
Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri
della Provincia di Parma

esteso anche agli iscritti all'Ordine degli Avvocati



Indice

Introduzione al convegno

Pierantonio Muzzetto p. 5

PRIMA SESSIONE

La responsabilità e il valore dell'autonomia delle scelte nel caso concreto.

Moderatori *Gianfranco Iadecola, Mario Scali* p. 6

Letture

Verso una soluzione equa della responsabilità medica nella giurisprudenza di legittimità. *Patrizia Piccialli* p. 6

Relazioni

Il medico che ha agito in scienza e coscienza è responsabile in caso di danno al paziente? *Paolo Piras* p. 22

La declinazione giuridica della relazione tra medico e paziente: autonomia e responsabilità relazionali

nel rispetto delle persone. *Andrea Nicolussi* p. 30

Letture

Il rifiuto alle cure tra autodeterminazione del paziente, abbandono e ostinazione terapeutica. *Claudio Buccelli* p. 51

Relazioni

La dignità del morire nella proporzionalità dei trattamenti. *Aspetti bioetici. Lucio Romano* p. 68

Curare ed essere curati: il clinico di fronte alla condivisione di scelte difficili. *Carlo Rugiu* p. 80

Letture

Ruolo dei comitati etici nella pratica clinica. *Carlo Maria Petrini* p. 95

SECONDA SESSIONE

La relazione medico e paziente, fra diritti e doveri reciproci nell'ambito del "valore della buona cura". p. 123

Lettura

Curare e accudire nel prendersi cura nel rispetto della persona sofferente. *Raffaele Coppola* p. 123

Tavola rotonda

La quadratura del cerchio delle responsabilità tra professione, diritto e innovazione sotto la lente dell'etica applicata. (Ovvero, il bilanciamento tra autonomia ed eteronomia nella relazione di cura).

Moderatori: *Claudio Buccelli – Gianfranco Iadecola* p. 133

Partecipanti e discussione

Gli ambiti "etici" d'azione del medico nelle scelte in condizioni di viva criticità. *Maurizio Leccabue* p. 133

La dialogia per una riconquistata autorevolezza e vero consenso alle cure. *Claudio Lucia* p. 144

La relazione medico-paziente "centrale" per la conoscenza delle reali necessità di salute della persona. *Bruno Zuccarelli* p. 149

Il punto di non ritorno nel governo della salute: comunicazione e buona cura nel rispetto etico giuridico della persona. *Marco Ioppi* p. 157

Partecipa alla Tavola Rotonda *Andrea Nicolussi*

Relazione finale

Dalla parte di Ippocrate. L'Ossimoro: il sempre giovane, pur "vecchio" medico. *Pierantonio Muzzetto* p. 163

INTRODUZIONE AL CONVEGNO

Pierantonio Muzzetto



Il nostro tempo si caratterizza per due fondamentali elementi: il progresso scientifico con la sempre più veloce immissione nella quotidianità dell'Intelligenza artificiale (IA) e le accresciute responsabilità derivanti dal

controllo dei sistemi - IA e delle conseguenze del loro utilizzo.

Il dibattito è aperto e le posizioni talvolta si divaricano a seconda delle visuali, ovvero per quanto ci riguarda, giuridiche e professionali.

In medicina, a sua volta pur nella modernità in continua evoluzione verso traguardi immaginati e non sicuri, il tutto si gioca su due piani, quello della sicurezza connesso ai risultati e quello delle responsabilità. In una visione al contempo giuridica ed etica, che trova sintesi sulla persona debole, in quanto malata, con atteggiamento del medico che pone sul piano dei valori fondamentali, che non rappresentano soltanto i diritti, bensì i doveri del medico, il rispetto della persona e la cura col prendersene ancor prima cura.

In un equilibrio fra tecnica e medical humanities che derivando dal considerare il malato non come malattia, rispondono a quel passo della preghiera di sir Jonathan Hutchinson e chi si ritrova nella massima scritta e (si vuole) vissuta del Codice di deontologia medica. Un codice che riconosce il valore della persona e che risponde al rispetto dei diritti fondamentali, fin troppo enunciati, ma che sono alla base dell'intero costruito deontologico.

PRIMA SESSIONE

La responsabilità e il valore dell'autonomia delle scelte nel caso concreto

Moderatori *Gianfranco Iadecola, Mario Scali*

LETTURA

Verso una soluzione equa della responsabilità medica nella giurisprudenza di legittimità.

Patrizia Piccialli



*Dissi, quando mi consegnarono
il diploma,
dissi a me stesso che sarei stato buono
e saggio e coraggioso e caritatevole
con il prossimo;
dissi che avrei trasportato il Credo cristiano
nella pratica della medicina!
Ma, non so come, il modo e gli altri dottori
Subodorano ciò che si ha in cuore non appena si prende
questa magnanima risoluzione.
È il sistema a pigliarvi per fame.
Da voi non verranno che i poveri.
Voi vi accorgete troppo tardi che fare il dottore
Non è che un modo di guadagnarsi la vita.
E quando siete povero e dovete reggere
Il Credo cristiano e la moglie e i figli
tutto sulla vostra schiena, è troppo!
Ecco perché fabbricai l'Elisir di Giovinezza,
che mi portò alla prigione di Peoria
bollato come truffatore imbroglione
dall'integerrimo Giudice federale!
(il dr. Siegfried Iseman dall'Antologia di Spoon River*

Verso una soluzione equa della responsabilità medica nella giurisprudenza di legittimità

Visto il filo conduttore del convegno Etica e Diritto nella prassi medica, con particolare riguardo al profilo del bilanciamento delle autonomie nella relazione di cura, non posso esimermi da alcune considerazioni sul tema generale, per poi verificarne le ricadute nella giurisprudenza di legittimità. Come per i magistrati, e per altre professioni intellettuali, la deontologia medica non riguarda la tecnica con cui vengono esplicate le prestazioni del professionista, ma innanzitutto i comportamenti che egli tiene in occasione di tali prestazioni, che devono essere improntati a collaborazione, correttezza, onestà e riservatezza.

E non dobbiamo dimenticare che il comportamento del medico, anche al di fuori dell'esercizio della professione, deve essere consono al decoro e alla dignità della stessa (art. 1). La deontologia medica deve rispecchiare i principi dell'etica professionale che devono guidare il medico, al fine di garantire la buona vita del paziente e rimarcare i comportamenti, anche esterni a tale relazione, che fanno lustro all'intera categoria.

Possiamo dire che il codice deontologico, attraverso l'insieme delle norme, disegna la figura di questo medico consapevole della sua alta funzione, attento alle esigenze del singolo e della collettività, rispettoso della volontà del paziente (artt. 35-39, norme che parlano del consenso e dissenso informato, della assistenza di urgenza e di emergenza, dell'assistenza del paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza) e dei ruoli degli altri protagonisti sulla scena della salute.

Mi riferisco ai rapporti con i colleghi, improntati al principio di solidarietà e collaborazione e al reciproco rispetto delle competenze tecniche, funzionali ed economiche (art.58),

con gli altri professionisti sanitari coinvolti nel processo di assistenza e cura (art.66) e con le strutture sanitarie pubbliche e private in cui opera, concorrendo alle finalità sanitarie delle stesse (art. 68).

In sintesi, l'obiettivo della deontologia professionale è quello di creare un perimetro consapevole e condiviso di "linee guida" etiche, morali e comportamentali, in grado di coniugare al meglio il rapporto medico/paziente ed il rapporto con gli altri protagonisti della scena (come detto sopra, i colleghi, gli operatori sanitari, le aziende sanitarie).

Mi soffermerei, in particolare, sul rapporto tra deontologia medica e diritto.

Non va dimenticato che la deontologia precede il diritto e fa da supplenza.

Le norme deontologiche hanno preceduto molte volte quelle di diritto che non c'erano.

Mi riferisco, in particolare, all'art. 20 dell'attuale codice deontologico, laddove, al secondo comma, parla del "tempo della comunicazione quale tempo di cura" (art. 1, comma 8, l. 219/17): "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura".

Va riaffermata con energia l'autonomia della deontologia anche rispetto alla continua e incessante opera di "legificazione" di tutti gli aspetti in cui si svolge l'attività del medico. La norma giuridica, infatti, non può pretendere, senza tradire i suoi peculiari aspetti di generalità e di astrattezza, di regolamentare l'universalità dei comportamenti umani, soprattutto in campi particolarmente delicati come quelli relativi allo svolgimento dell'attività professionale del sanitario. E questo principio è stato sempre sottolineato dalla Corte Costituzionale e l'abbiamo scritto nelle nostre sentenze.

"Poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita

dall'autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione"¹. Ed è per questo che la giurisprudenza della Corte di legittimità ha sostenuto che "In tema di responsabilità medica, le linee guida - provenienti da fonti autorevoli, conformi alle regole della miglior scienza medica e non ispirate ad esclusiva logica di economicità - possono svolgere un ruolo importante quale atto di indirizzo per il medico; esse, tuttavia, avuto riguardo all'esercizio dell'attività medica che sfugge a regole rigorose e predeterminate, non possono assurgere al rango di fonti di regole cautelari codificate, rientranti nel paradigma dell'art. 43 cod. pen. (leggi, regolamenti, ordini o discipline), non essendo né tassative né vincolanti e, comunque, non potendo prevalere sulla libertà del medico, sempre tenuto a scegliere la migliore soluzione per il paziente. D'altro canto, le linee guida, pur rappresentando un utile parametro nell'accertamento dei profili di colpa riconducibili alla condotta del medico, non eliminano la discrezionalità giudiziale insita nel giudizio di colpa; il giudice resta, infatti, libero di valutare se le circostanze concrete esigano una condotta diversa da quella prescritta dalle stesse linee guida. Pertanto, qualora il medico non rispetti le linee guida il giudice deve accertare, anche con l'ausilio di consulenza preordinata a verificare eventuali peculiarità del caso concreto, se tale inosservanza sia stata determinante nella causazione dell'evento lesivo o se questo, avuto riguardo alla complessiva condizione del paziente, fosse, comunque, inevitabile e, pertanto, ascrivibile al caso fortuito".²

A tale principio è pervenuta anche la giurisprudenza di legittimità civile:

¹ Corte cost., sent. 282 del 2002.

² Sez. 4, *Sentenza n. 35922 del 11/07/2012*

“In tema di responsabilità sanitaria per attività medico-chirurgica, le linee guida non hanno rilevanza normativa o "parascriminante", non essendo né tassative, né vincolanti; conseguentemente, pur rappresentando un parametro utile nell'accertamento dei profili di colpa medica, esse non valgono ad eliminare la discrezionalità del giudice di valutare se le circostanze del caso concreto esigano una condotta diversa da quella prescritta nelle medesime linee guida. (Nella specie, la S.C. ha confermato la sentenza con cui la Corte territoriale aveva censurato la condotta dei medici, i quali, nell'eseguire un intervento chirurgico di particolare difficoltà, avevano omesso di adottare una tecnica chirurgica, già conosciuta dalla comunità scientifica di settore, sebbene ancora non implementata nelle linee guida, che avrebbe consentito di ridurre in altissima misura il rischio della complicità, poi in effetti intervenuta)”.³

Va, inoltre, sottolineata l'importanza del codice deontologico per la formazione di tipo spirituale da accompagnare a quella di tipo scientifico.

Sono stata chiamata spesso nei convegni per parlare del rapporto medico- paziente ed in generale, del personale sanitario: in questi casi sottolineo l'importanza, oltre che della appropriatezza delle cure, dello sforzo del sanitario, che deve essere improntato alla comprensione della difficile situazione anche psicologica del paziente e, in generale, alla reale comunicazione interpersonale.

Vale più di ogni altra cosa un sorriso, una carezza, una parola di speranza.

Vale la considerazione che il paziente abbia la percezione che il medico si prenda cura di lui.

Quando il medico cura una malattia può vincere o perdere, quando si prende cura di una persona può solo vincere.

³ Sez. 3 - , *Ordinanza n. 34516 del 11/12/2023*

In questo senso può esistere l'“alleanza terapeutica”, cioè il rapporto che tiene uniti il malato ed il medico nella ricerca, insieme, di ciò che è bene, rispettando i percorsi culturali di ciascuno, perché il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e sofferenza.

Va, infine, sottolineato che il nuovo codice deontologico non può non tener conto dei cambiamenti epocali (basti pensare alla ingegneria biomedica, alle tecniche di riproduzione, all'intelligenza artificiale).

Sotto tale ultimo profilo, è opportuno porre in risalto che l'intelligenza artificiale ha avviato una rivoluzione che trasformerà la sanità ma tuttavia la sovrastruttura tecnologica, per quanto potente, non può imporre le scelte che ciascuno farà usandola.

La nostra cultura mette al centro la persona, che è libertà, relazione, non sottomissione all'A.I.

Occorre pertanto accettare la sfida dei tempi moderni.

Quale ricetta?

Non demoralizziamoci pensando alla fragilità della nostra condizione umana di fronte ai grandi problemi del mondo.

Ritornare all'origine: “umanizzare” la medicina per evitare che gli ideali appassiscano.

Occorre la formazione spirituale dei giovani medici.

Di qui l'importanza del codice deontologico: è importante la formazione di tipo spirituale da accompagnare a quella di tipo scientifico.

Occorre chiedere al medico di non smettere di credere in se stesso, di continuare a credere negli ideali che si avevano a venti anni e non lasciarsi sopraffare dalle frustrazioni del sistema.

Mi viene in mente la bellissima poesia il dr. Siegfried Iseman dell'Antologia di Spoon River, sopra riportata, alla quale si ispirò anche De André nella sua canzone “Il medico”.

È necessario che gli interessi economici e le frustrazioni del sistema non prevalgano sulla forza interiore e sulla passione dei medici, così che essi possano diventare dei modelli per i pi giovani.

Evoluzione in tema di consenso informato

Si sta facendo strada nella cultura sociale- ed è stato riconosciuto dal legislatore il principio che la prosecuzione della vita fisica non è di per sé il principio primo ed assoluto. Sopra di esso sta quello della dignità umana della esistenza, che non vuole l'uomo a t dovere del medico, in questa prospettiva, non è solo la cura del malato ma anche l'accompagnamento del paziente verso la morte.

La S.C., in pi occasioni, di pari passo con i suddetti principi, ha affermato che il sindacato del giudice in tema di responsabilità medica deve tener conto del temperamento tra il principio della libertà terapeutica del medico e dei precetti deontologici a cui questo si ispira e del rispetto, oltre che della dignità e della personalità dell'individuo, della libera scelta di curarsi o meno del malato.

Che vuol dire consenso informato?

Occorre registrare due fasi: la prima informativa, che ha come protagonista il medico che dovrà spiegare con chiarezza le percentuali di successo, le controindicazioni, gli effetti collaterali, le statistiche di rischio e le alternative; la seconda decisionale, che appartiene al malato e qualora vengano formulate richieste contrarie a norma di legge, deontologia professionale o buone pratiche assistenziali, vengono meno gli obblighi professionali del medico.

La domanda che dobbiamo porci: quale significato e spazio operativo ha nell'apprezzamento dell'attività medico chirurgica il consenso informato del paziente.

Certamente il consenso informato del paziente è un presupposto di liceità del trattamento.

Il paziente ha la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche eventualmente di rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla.

La legge 219/17 (contenente “norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”) ha il merito di aver chiarito taluni aspetti in tema di esercizio dell'autodeterminazione terapeutica del paziente, enunciando espressamente garanzie in passato assicurate esclusivamente dalla giurisprudenza (vedi casi *Welby* ed *Englaro*).

Senza il consenso informato della persona interessata, infatti, nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge (articolo 1, comma 1).

Si è precisato, in particolare, che al medico non è attribuibile un generale diritto a curare a prescindere dalla volontà dell'ammalato, perché “la legittimità di per sé dell'attività medica richiede per la sua validità e concreta liceità, in principio, la manifestazione del consenso del paziente, il quale costituisce un presupposto di liceità del trattamento medico chirurgico”, in quanto l'atto di assenso “afferisce alla libertà morale del soggetto ed alla sua autodeterminazione, nonché alla sua libertà fisica intesa quale diritto al rispetto della propria integrità corporea, le quali sono tutte profili della libertà personale proclamata inviolabile dall'art. 13 Cost”⁴.

L'eccezione a tale principio è duplice: da un lato, i casi di trattamento obbligatorio, dall'altro, i casi in cui può utilmente invocarsi per il sanitario l'esimente dello stato di necessità (art. 54 c.p.), rinvenibile in tutte le situazioni in cui

⁴ Cass Sez.3, n.18864 del 22/02/2019, *Gambaro*, che fa riferimento a Cass. Sez. 4, n. 11335 del 16/01/2008, *Huscher* e Sez. 4, n. 34521 del 26/05/2010, *Huscher*.

l'omesso intervento porrebbe in gravissimo pericolo la vita della persona - bene che riceve e si correda di una tutela primaria nella scala dei valori giuridici a fondamento dell'ordine giuridico e del vivere civile- sempre nel rispetto della volontà consapevole del paziente, che non abbia espresso la rinuncia o il rifiuto di trattamenti necessari alla propria sopravvivenza.

In tal senso, va sottolineato che la nuova disciplina introdotta dalla legge n. 219 del 2017 sancisce la piena supremazia dell'autodeterminazione del paziente.

Tale conclusione è fondata sul rispetto del diritto alla salute, tutelato dall'art. 32 della Costituzione: vi è la libera disponibilità del bene salute da parte del paziente in possesso delle capacità intellettive e volitive.

La giurisprudenza consolidata della Corte a partire dal 2008 ha affermato che l'obbligo del medico di informare il paziente al fine di acquisire il consenso alle cure non è una regola cautelare, perché non è posta a tutela della salute ma del diritto ad una scelta consapevole del paziente: dalla mancanza di valido consenso – per omessa o comunque non completa informazione- non può, pertanto, farsi discendere la responsabilità del medico a titolo di lesioni volontarie o, nel caso di morte, di omicidio preterintenzionale. E ciò perché il sanitario si trova ad agire per finalità curative che è concettualmente incompatibile con il dolo delle lesioni, salvo che si versi in situazioni anomale o distorte nelle quali potrebbe ammettersi la configurabilità di tali reati: per esempio, nei casi in cui la morte consegua ad una mutilazione procurata in assenza di qualsiasi necessità o di menomazione inferta per scopi esclusivamente scientifici.

La valutazione penalistica del comportamento del medico, che abbia cagionato un danno per il paziente, non subisce variazioni a seconda che vi sia stato o meno il consenso informato del paziente. Sostanziale recepimento della tesi

civilistica della cosiddetta autolegittimazione dell'attività medica la quale rinverrebbe il proprio fondamento nella stessa finalità dell'attività medica di tutela della salute come bene costituzionalmente garantito (Sez. 4, n. 37077 del 24/06/2008, Marazziti, intervenuta su una prescrizione di farmaci *off label*: vale a dire la somministrazione di medicinali per finalità terapeutiche diverse da quelle riconosciute ai farmaci stessi: Si tratta del TOPOMAX, indicato per la cura della epilessia ed utilizzato per gli effetti anoressizzanti, senza adeguata informazione sugli effetti collaterali. Il giudice di primo grado aveva ritenuto il reato di lesioni dolose (dolo eventuale), derubricato dal giudice di appello in lesioni colpose (per avere raddoppiato la dose del farmaco senza neppure sottoporre a nuova visita la paziente, creando effetti dannosi)

In tali casi l'elemento soggettivo può essere ricondotto a quello della colpa solo quando la mancata sollecitazione di un consenso informato abbia finito con il determinare l'impossibilità per il medico di conoscere le reali condizioni del paziente e di acquisire una anamnesi completa (si pensi alla mancata conoscenza di un'allergia ad un determinato trattamento farmacologico o alla mancata conoscenza di altre specifiche situazioni del paziente che la sollecitazione al consenso avrebbe portato all'attenzione del medico). In questi casi è evidente che il consenso non rileva direttamente ma come superficiale approccio del medico all'acquisizione delle informazioni necessarie per il corretto approccio terapeutico.

È il caso di cui alla sentenza n. 21537 del 24/03/2015, Di Giulio, in cui la S.C. ha confermato il giudizio di responsabilità a carico del sanitario per il reato tema di lesioni colpose aggravate in danno della paziente, consistite in grave compromissione infettiva dei tessuti gengivali e ossei dell'arcata superiore per correggere i quali era stato necessario

procedere a due interventi chirurgici , evidenziando, quale ulteriore profilo di colpa del medico la mancanza di un consenso informato che lo aveva legittimato a prescegliere una metodica di intervento, diversa da quella concordata, che gli aveva impedito di apprezzare le problematiche ossee della paziente, con le conseguenze contestate.

Devo dare atto che tale orientamento, fatto proprio dalle Sezioni unite Giulini (n.2437/2009), è criticato da una parte della dottrina, sul rilievo che, anche se l'esito è fausto (cioè, miglioramento delle condizioni di salute), c'è pur sempre una malattia ex art. 582 c.p.

Sotto tale ultimo profilo si sostiene che l'art. 582 c.p. rientra nel titolo XII tra i "Delitti contro la vita e l'incolumità individuale": e l'incolumità individuale viene lesa dall'atto medico arbitrario, anche se l'esito è fausto":

Sin qui, pertanto, stiamo parlando di un paziente non informato che ha espresso un consenso alle cure e dall'omessa informazione non si produce, di regola, un danno alla salute ma è stato lesa il diritto ad una scelta consapevole.

Diversa è l'ipotesi del paziente non informato che rifiuta le cure e che subisce il danno prodotto dall'evoluzione del quadro non prospettata al paziente.

La pratica giudiziaria sta evidenziando una questione che si verifica sempre più spesso e cioè la mancata informazione sulla possibile evoluzione maligna al paziente che si vuole autodimettere.

La legge 219 impone l'informazione sulle conseguenze del rifiuto di accertamenti diagnostici e terapie. A qualunque paziente, anche al non ricoverato.

In particolare, il comma 3 dell'art. 1 afferma che: " Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici ed ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei

trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative ed alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle..... il rifiuto o la rinuncia alle informazioni sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico”.

E qui si innesta una questione di rilievo: quale informazione è tenuto il medico a fornire?

L'informazione ristretta alla natura degli accertamenti diagnostici che si rendano necessari⁵ o la prospettazione chiara della situazione di pericolo, nelle ipotesi in cui è elevato il rischio che la malattia degeneri in una situazione grave – o addirittura nella morte- ed il paziente non collabora?

In sintesi, nell'ipotesi in cui che il paziente rifiuta gli ulteriori accertamenti diagnostici e firma la cd. liberatoria, il medico è tenuto a comunicare al paziente il grave rischio a cui si sta esponendo?

Proprio in virtù del principio che il consenso deve essere libero ed informato nei lavori di aggiornamento del codice deontologico ho proposto di inserire con chiarezza in calce all'articolo 33: “in caso di prognosi gravi, il medico è tenuto a comunicare il rischio di aggravamento della patologia o di morte, se il paziente non collabora”.)

Affrontiamo, pertanto, il tema se sussiste o meno la colpa del sanitario per omessa informazione al paziente che si autodimette.

⁵ In questo senso Cass. Sez. IV, 26 set. (7 ott. 13) n. 41396, Gasperetti, est. Blaiotta e Cass. Sez. IV, 8 ott. 13 (31 gen. 14) n. 4957, Liotti, est. Foti. Secondo Cass. IV, 4 lug. (21 ott. 2005), n. 38852, Da Re, est. Visconti, “... *quanto più è elevato il rischio che la malattia degeneri in un evento grave, tanto più il medico deve prospettare con chiarezza la situazione di pericolo al paziente...*”

La sentenza (Sez. 4, n. 8464 del 17/02/2022, Pennacchio) afferma la colpa del medico per non avere informato il paziente sulla necessità di approfondire il quadro clinico.

La sentenza non contraddice l'orientamento sopra indicato. In questo caso l'omessa informazione nell'ipotesi del paziente che rifiuta le cure non è solo la tutela del diritto ad una scelta consapevole, ma anche la tutela della sua salute che può subire un danno se è omessa l'informazione, derivante dalla mancata prospettazione del quadro completo al paziente.

L'ipotesi del paziente non informato che rifiuta le cure è diversa da quella del paziente non informato che ha espresso il consenso alle cure, perché in questa ultima ipotesi dall'omessa informazione non può prodursi un danno alla salute.

È stata, pertanto, affermata, in questi ultimi casi la natura cautelare dell'obbligo informativo nelle ipotesi in cui venga in gioco anche il diritto alla salute. E l'obbligo informativo del paziente che rifiuta le cure ha fondamento in una regola scritta: l'art. 1, comma 3, legge 219/2017, che prevede espressamente che il paziente vada informato delle conseguenze di un eventuale rifiuto al trattamento sanitario ed all'accertamento diagnostico (si tratta pertanto di colpa specifica).

Prima che l'iter diagnostico sia completato, la gestione del rischio sanitario non può essere trasferita nelle mani del paziente.

In sostanza, il rischio delle conseguenze di un errato approccio terapeutico non può ricadere sul paziente.

Sez. 4, sentenza n. 8464 del 17/2/2022, Pennacchio.

Un paziente, già in cura per una cardiopatia, accede al Pronto soccorso lamentando dolore alla bocca dello stomaco e dolore al braccio sinistro; viene dimesso con

diagnosi di “epigastralgia”, decedeva il giorno seguente per arresto cardiaco.

Il giudice di primo grado ha fondato il giudizio di colpevolezza sulla grave negligenza dell'imputata: un paziente cardiopatico che lamenti quella sintomatologia avrebbe dovuto essere tenuto sotto controllo in ambiente ospedaliero anche in caso di negatività del tracciato dell'elettrocardiogramma e degli esami enzimatici in quanto esistente una raccomandazione di tenere in osservazione tali pazienti per un intervallo di tempo che va dalle 6 alle 12 ore, verificando ad intervalli regolari la presenza di enzimi.

La Corte di appello, riformando la sentenza di primo grado, assolveva il medico con la formula perché “il fatto non sussiste”, ritenendo che la scelta del paziente di allontanarsi volontariamente contro il parere dei sanitari, avesse di fatto interrotto l'iter diagnostico che, se fosse stato proseguito secondo i protocolli e le linee guida, quindi con la ripetizione degli esami ematici o mediante un consulto con un cardiologo, avrebbe con ogni probabilità consentito di gestire il rischio di quella condizione così drammatica da determinare di lì a poche ore la morte.

La S.C. ha posto in evidenza la questione, strettamente connessa al comportamento esigibile del sanitario in caso di dubbio diagnostico, dello scambio di informazioni medico paziente. In questa determinata fase del rapporto professionale, il sanitario ha, da un lato, la necessità di acquisire informazioni dal paziente e, dall'altro, il dovere di fornirgli informazioni.

Si tratta di informazioni di natura diversa, per contenuto e rilevanza giuridica da quelle funzionali ad ottenere il consenso informato del paziente al trattamento terapeutico (v. la già citata sentenza Giulini).

Queste ultime riferiscono i possibili rischi del trattamento terapeutico ed hanno la funzione giuridica di presupposto di

operatività della scriminante del consenso dell'avente diritto rispetto all'intervento. Le prime, invece, hanno natura cautelare in quanto veicolano nel percorso diagnostico dati attraverso i quali il medico ha la concreta possibilità di influenzare il corso degli eventi, ancorché il medico non abbia pieni poteri sulle scelte del paziente.

L'informazione fornita in tale contesto rende evidente il potere del medico di attivare, anche in parte, meccanismi idonei a evitare il verificarsi di eventi lesivi.

A fondamento di tale obbligo di informazione vi è la regola di diligenza professionale secondo la quale, per prevenire il rischio che il paziente adotti scelte o ponga in essere condotte non congrue in relazione alle sue condizioni di salute, il medico è tenuto a comunicare una diagnosi certa e, fino a quando ciò non sia possibile, astenersi dal fornire informazioni incomplete e perplesse.

Quando interrompere il percorso di approfondimento?

Quando si raggiunge la certezza che la patologia può essere esclusa in base alle conoscenze dell'arte medica.

Fino a quando il dubbio diagnostico non sia stato risolto, il medico che si trovi di fronte alla possibilità di una diagnosi differenziale non deve accontentarsi del raggiunto convincimento di avere individuato la patologia esistente quando non sia in grado, in base alle conoscenze dell'arte medica da lui esigibili (anche nel senso di richiedere pareri specialistici), di escludere processi patologici alternativi, essendo comunque necessario che il sanitario porti a termine gli accertamenti a tal fine necessari.

La libertà di autodeterminazione del paziente non può esercitarsi in assenza di una diagnosi certa (le linee guida nel caso in esame richiedono l'effettuazione di un elettrocardiogramma e di un prelievo di sangue da ripetere nell'arco di tre e sei ore al fine di monitorare la cd curva enzimatica (il sanitario aveva invece solo richiesto esami di laboratorio per

dosare i marcatori di danno cardiaco e l'elettrocardiogramma).

Il rifiuto del paziente deve essere consapevole, consapevolezza che può ritenersi sussistente solo se le sue condizioni di salute gli siano state rappresentate per quel che effettivamente sono, quantomeno sotto il profilo della loro gravità. Sotto tale profilo si può legittimamente sostenere che la diagnosi differenziale è un obbligo cautelare per il medico.

La Cassazione, evidenziando una contraddittorietà della motivazione, ha annullato con rinvio al giudice civile competente per valore in grado di appello rilevando la colpa del medico nell'aver fornito al paziente cardiopatico una informazione inesatta, in violazione di un dovere di diligenza professionale.

RELAZIONI

Il medico che ha agito in scienza e coscienza è responsabile in caso di danno al paziente?

Paolo Piras



Giuro di prestare la mia opera in scienza e coscienza. Sono parole del giuramento di Ippocrate. Che cosa significano?

Talvolta vengono usate per giustificare una scelta inappropriata. Ad es., il medico non indaga un dolore toracico tipico, prescrive terapia antalgica, dimette il paziente, che poi muore per infarto. Dire *ho agito secondo scienza e coscienza* in casi come questi significa dire: *ho fatto quello che ho ritenuto meglio.*

La scienza medica, quella vera e non di comodo, è un dato oggettivo, perché è basata su prove di efficacia. È la scelta clinica che si deve adeguare alla scienza e non il contrario. Solo il medico che si adegua alla scienza, alle buone pratiche cliniche, non è responsabile se dalla sua scelta derivano danni al paziente, secondo quanto previsto dall'art. 5 della legge Gelli.

La coscienza, quella vera e non di comodo, è invece un dato soggettivo, è quella che porta a dire *è più forte di me.* Impedisce di disobbedire: il suo dettato è ferreo, a contenuto imperativo, senza possibilità di negoziato. Ma può escludere la responsabilità, solo se la legge espressamente lo prevede, ad es., per l'interruzione volontaria di gravidanza. Altrimenti no, ad es., no per l'interruzione di terapie salvavita, se il paziente revoca il consenso. In questi casi il medico che vuole evitare la responsabilità deve chiedere un'organizzazione del lavoro che non lo metta contro la propria coscienza.

Scienza e coscienza non sono immutabili. Per la scienza è previsto l'aggiornamento professionale. Per la coscienza il nutrimento dei valori è assicurato dal codice deontologico, al quale il medico ha giurato fedeltà all'inizio della professione.

*

Testo

1. Scienza e coscienza come maschera giudiziaria.

Oltre a un uso clinico di scienza e coscienza, se ne può fare anche un uso giudiziario.

Come pubblico ministero, mi sono sentito dire da un medico parole come queste: *ammetto che non ho indagato un dolore toracico tipico, ho prescritto terapia antalgica e ho dimesso il paziente, che poi è morto per infarto. Ma ho agito secondo scienza e coscienza!*

O anche: *ammetto che ho prescritto al telefono un antibiotico a un paziente che mi ha riferito un quadro di faringodinia e dispnea, senza visitarlo. Quando poi mi ha richiamato per dirmi che al corteo sintomatologico si erano aggiunti febbre e gonfiore alla gola, ho prescritto tachipirina e un cortisonico, senza visitarlo. Poi l'ho perso per insufficienza respiratoria acuta. Ma ho agito secondo scienza e coscienza!*

È questa scienza e coscienza? No, questa non è né scienza né coscienza. È una giustificazione che maschera quella reale e cioè: *ho fatto quello che ho ritenuto meglio.*

Qualcosa di simile succede quando si fa impiego di terapia non sperimentata e poi ci si difende con la personale convinzione sull'efficacia della terapia, pur in assenza di relative prove. Prendiamo, ad es., un caso di una sentenza della Corte di Cassazione⁶. Un medico di medicina generale,

⁶ Cass. Sez. II, 5053-21, Casini, est. Agostinacchio

dietro corrispettivo, pratica ai pazienti cure alternative per diverse patologie, quali dermatosi, tumori e depressione. Cure di tipo nutraceutico, che è termine ottenuto dalla combinazione dei termini nutritivo e farmaceutico. Quindi essenzialmente una dieta, integratori e qualche farmaco. Al medico viene applicata la misura degli arresti domiciliari per il reato di truffa aggravata. Cerca di liberarsi dalla misura sostenendo appunto la sua buona fede, la sua personale convinzione circa l'efficacia della cura che praticava. Ma non ci riesce, perché la Cassazione afferma che ciò che è determinante è che i pazienti abbiano aderito non per una loro libera scelta, ma a seguito di azione induttiva del medico e di un altro indagato, che hanno approfittato della particolare debolezza psicologica di persone affette da patologie anche gravi per suscitare speranze, sicuramente illusorie.

Beninteso: a volte scienza e coscienza non sono una maschera giudiziaria, ma il vero volto. Ad es., quando per esigenze di contenimento di spesa il medico vede limitate buone pratiche di cura. La giurisprudenza dà una grande mano di aiuto: ecco le parole della Corte di Cassazione⁷: *il medico deve, con scienza e coscienza, perseguire un unico fine: la cura del malato*. Nella stessa sentenza si aggiunge *che il medico non è tenuto al rispetto di direttive che antepongono esigenze economiche a esigenze di cura del paziente e si rende penalmente responsabile se si attiene a direttiva di questo tipo*.

2. Vero significato e ricadute sulla responsabilità.

Ma che cosa significano scienza e coscienza?

L'espressione è per lo più riferita all'attività medica, anche in giurisprudenza.

⁷ Cass. Sez. IV, 8254-11, Grassini, est. Foti

Come noto, l'espressione è contenuta nel giuramento di Ippocrate: *giuro di prestare, in scienza e coscienza, la mia opera, con diligenza, perizia e prudenza e secondo equità, osservando le norme deontologiche che regolano l'esercizio della medicina e quelle giuridiche che non risultino in contrasto con gli scopi della mia professione.*

Scienza.

La scienza medica, quella vera e non di comodo, è basata su prove di efficacia, dette anche evidenze, secondo un metodo di studio universalmente accettato. Le prove di efficacia sono indispensabili per oggettivare la scelta clinica. O quantomeno è necessario un razionale, come è avvenuto, ad es., per la prescrizione di eparina ai malati Covid-19⁸. La scienza è un dato oggettivo. Non è una bandiera che può essere agitata per giustificare una scelta clinica priva appunto di prove di efficacia o anche solo di un razionale. Non è una bandiera che può essere agitata per camuffare la propria resistenza a uscire dall'abitudine: *mi hanno insegnato così e ho sempre fatto così!* La scienza è una bandiera che bisogna meritare se la si vuole sventolare e c'è un solo modo per meritarsela: adeguarsi ad essa. Non è certo il contrario: non è la scienza che si deve adeguare a un'opinione indimostrata o, peggio, di comodo.

La scienza medica si traspone poi in buone pratiche clinico-assistenziali, siano queste raccomandate o no da linee guida. E nessun medico può essere ritenuto responsabile né penalmente né civilmente, se si attiene alla vera scienza, a

⁸ Il razionale è stato basato sugli esami istologici di reperti di parenchima polmonare prelevati al tavolo settorio su pazienti con diagnosi tanatologica Covid-19. Quegli esami hanno evidenziato microtrombosi e hanno portato a ipotizzare che il SARS-CoV-2, oltre che una comune risposta infiammatoria, potesse causare anche coagulopatia protrombotica. V. Libby P., Lüscher T., *COVID-19 is, in the end, an endothelial disease, European Heart Journal, Vol. 41, Issue 32, 21 August 2020, 3038.*

buone pratiche, perché così è previsto dall'art. 5 della legge Gelli, che appunto impone al medico di attenersi a buone pratiche clinico-assistenziali, siano raccomandate o no da linee guida. D'altra parte, è stato così anche in passato e non si vede come possa essere diverso in futuro: è intramontabile il principio per il quale il medico si deve attenere alla miglior scienza ed esperienza, nel tradizionale insegnamento di Ferrando Mantovani⁹.

Vale lo stesso anche per la responsabilità disciplinare. Ad es., la Commissione Centrale per gli Esercenti le Professioni Sanitarie, in sede di appello contro una decisione di un Ordine dei Medici locale, ha ritenuta illecita la prescrizione, contro la depressione, di una mescolanza di whisky, ginepro, origano, senape nera, sedano fresco e radice di trevigiana, trattandosi di terapia non provata scientificamente e non supportata da adeguata sperimentazione e documentazione clinica¹⁰.

Coscienza.

La coscienza, quella vera e non di comodo, è quella che porta a dire *è più forte di me*. La coscienza impedisce di disobbedire: il suo dettato è ferreo, a contenuto imperativo, senza possibilità di negoziato. Viene in mente quella scena del noto film "Il signore degli anelli", quando Gandalf si rivolge al Barlog, un demone antico, con la frase: *tu qui non puoi passare!*¹¹. Di fronte al dettato della coscienza ci accorgiamo della relatività del vecchio aforisma "Volere è potere". Qui volere non è potere, perché *vorrei anche fare diversamente, ma non ce la faccio*.

⁹ F. Mantovani, *Libertà della cura e responsabilità del medico*, in *Toscana medica*, 3, 9

¹⁰ CCEPS n. 6, 11 mag. 2009

¹¹ Per la visione della scena:

<https://www.youtube.com/watch?v=IKu2kpidy68>

Il conflitto è insanabile e sceglie come teatro di scontro l'interiorità più profonda. Come è stato efficacemente descritto si tratta di *un no profondo, un non possum, di un fatto morale, non umorale*¹². È un conflitto fra due titani. Sofferto. Ma il dettato che si oppone alla coscienza ne esce alla fine sempre irrimediabilmente sconfitto, perché la coscienza proietta una luce di valore abbagliante, che indica solo una via. Come nel tradizionale esempio di Antigone, che nella tragedia di Sofocle, seppellisce la salma del fratello contro la volontà del re. Immagine risalente di un conflitto umano senza tempo, a tinte romantiche. Per piegare la coscienza non servono a nulla neppure le altrui ragioni, alle quali la coscienza è del tutto indifferente: quello della coscienza è un dramma a un solo personaggio, perché la coscienza nasce e lascia nella solitudine. E non serve a nulla neppure il dettato esterno alla coscienza che giunge dalla legge penale, perché la coscienza esclama: *questa non è giustizia!* Ogni frattura che crea la coscienza è insuscettibile di osteosintesi, anche quella con la legge penale.

Questa è la vera coscienza.

Ricordo quello che successe nel noto caso Nuvòli, del quale mi sono occupato prima della legge 219/17, quando il paziente, affetto da sclerosi laterale amiotrofica, chiedeva il distacco del respiratore artificiale al direttore del reparto dove era ricoverato¹³. Il direttore diceva che non ce l'avrebbe mai fatta a fare una cosa del genere. Si toccava con mano la sua vera coscienza.

¹² G. Cembriani e F. Cembriani, Luci e ombre del parere *Obiezioni di coscienza e bioetica* approvato dal Comitato Nazionale per la Bioetica il 12 luglio 2012, in *Rivista Italiana di Medicina Legale e del Diritto in campo Sanitario*, 2012, 4, 1849

¹³ Per dettagli sul caso, P. Piras, ***L'interruzione delle terapie salvavita: il caso Nuvoli prima e dopo la legge 219 del 2017***, in *Sistema Penale*, 15 gennaio 2020

“Una coscienza pulita è il miglior guanciale”, dice un vecchio aforisma.

Ma la coscienza, diversamente dalla scienza, non è un dato oggettivo, è soggettivo. E questo segna il suo limite di utilizzabilità nelle aule giudiziarie, dove può giustificare solo nei casi espressamente previsti dalla legge. Giustifica, ad es. e come risaputo, per l'interruzione volontaria di gravidanza (art. 9 l. 194/78). Ma non giustifica, ad es., per l'interruzione di una terapia salvavita, quando il paziente revoca il consenso (art. 1 co. 5 l. 219/17) e non esime quindi da responsabilità per rifiuto d'atti d'ufficio per ragioni di sanità (art. 328 cod. pen.). È infatti vero che esiste il generale diritto costituzionale all'obiezione di coscienza, che la Corte Costituzionale basa sugli artt. 2, 19 e 21 Cost., ma questo diritto ha bisogno dell'interposizione legislativa, cioè di una legge che preveda il singolo caso¹⁴. Si vuole evitare l'obiezione anarchica di coscienza: il diritto all'obiezione di coscienza è in sostanza il diritto di sottrarsi alla legge penale, il che non è certo cosa da poco. Una legge specifica appare dunque imprescindibile.

Se la coscienza è contraria alla legge, il medico che vuole evitare la responsabilità penale, quindi, non può fare altro che chiedere un'organizzazione del lavoro che non lo metta contro la propria coscienza, ma che affidi a colleghi il caso che genera il conflitto di coscienza. Ovviamente alla base della richiesta ci deve essere una coscienza vera: anche questa richiesta diventa a sua volta una questione di coscienza.

¹⁴ Impostazione tradizionale della Corte Costituzionale, già dalla sent. n. 58/60, n. 64/85, n. 422/93 in <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>

3. Mutabilità di scienza e coscienza.

L'oggettività quindi caratterizza la scienza, mentre la soggettività caratterizza la coscienza. E in questo divergono. Ma né l'una né l'altra sono immutabili.

Per la scienza la mutabilità è evidente e non a caso è previsto l'aggiornamento professionale, che si auspica più desiderato che obbligato.

Per la coscienza la mutabilità è meno evidente, ma riflettendoci un po' più a fondo talvolta, per acquisita abitudine, la coscienza consente di fare oggi scelte che impediva di fare in passato, come negarsi a una visita clinica o prescrivere inutili accertamenti per fare medicina difensiva. Ma quando la si sente traballare la si può sempre rinforzare. La coscienza si nutre di valori. Per un medico è facile trovare i valori che fondano la professione. Li trova in quel codice deontologico, al quale ha giurato fedeltà all'inizio della professione. Si può immaginare un sottotitolo al codice di deontologia medica, dato da una piramidale anàfora: *Valori, Valori della coscienza, Valori della coscienza del medico.*

La declinazione giuridica della relazione tra medico e paziente: autonomia e responsabilità relazionali nel rispetto delle persone.

Andrea Nicolussi



1. Giustamente è stata rilevata la mia differente competenza rispetto ai due precedenti relatori che hanno impostato il discorso sul piano penalistico. La mia prospettiva è invece quella del diritto civile che spero sia fonte di minore apprensione per i medici. Il campo è molto vasto e per quanto riguarda l'attività medica non si restringe solo alla responsabilità, ma ad esempio include i temi del consenso informato e in generale degli atti con cui si manifestano delle volontà, si prendono accordi, si stipulano contratti, ecc. Inoltre, quanto alla responsabilità di diritto civile, occorre sottolineare che è ben diversa dalla responsabilità di diritto penale: sostanzialmente nella prima è in gioco il risarcimento del danno, laddove nella seconda la sanzione penale che può significare la pena della reclusione. Da una parte, si tenta di dare risposta al problema di allocare il costo di un accadimento dannoso, dall'altra al problema di rimproverare (sanzionare) un comportamento gravemente antisociale. Inoltre, senza sminuire l'importanza delle decisioni giurisprudenziali, occorre tenere presente che il nostro diritto, secondo Costituzione, è un diritto di legge scritta, sicché nella mia esposizione dovrò fare principalmente riferimento a dati normativi di matrice legale. Ovviamente il dato normativo spesso va considerato tenendo conto di eventuali interpretazioni giurisprudenziali, ma al contempo le interpretazioni legali considerate senza il dato normativo possono risultare decettive, proprio perché non fondate su di esso.

Nel 2017, come sapete benissimo, in Italia sono state introdotte due leggi riguardanti l'attività medica: la legge numero 24 del 2017 e la legge numero 219 del 2017. Le presenterò, anticipo, come due facce di una medaglia che non risultano propriamente molto coerenti l'una con l'altra.

2. La legge 219 del 2017 porta a compimento un lungo percorso che si può far risalire almeno ai decenni successivi al secondo dopoguerra del secolo scorso e che ha portato a una sorta di ribilanciamento del rapporto tra medico e paziente. Come si suol dire con una formula un po' retorica, si è voluto superare il cosiddetto paternalismo del medico, ossia lo sbilanciamento sull'autorità del medico come esperto dell'arte e centro decisionale unico in virtù del suo punto di vista tecnico sulle questioni. Si è invece affermata l'idea che il rapporto, anche per poter essere davvero tale, deve ri-soggettivizzarsi bilateralmente, valorizzando entrambi i due soggetti mediante un *empowerment* del paziente, riconosciuto come soggetto e protagonista nella sfera delle sue decisioni personali.

La legge indica quelli che sono i valori fondamentali seguiti in questa materia, che sono il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona. L'ultimo di questi valori, l'autodeterminazione della persona, per la verità, non è mai nominato nella nostra Carta costituzionale. Qui la legge "consacra" un punto di vista valoriale coltivato dalla giurisprudenza sulla scorta a sua volta di sollecitazioni provenienti da altri paesi. La nostra Costituzione usa piuttosto un'altra espressione, declinata nell'articolo 13 come libertà personale, con cui recupera una tradizione giuridica di diversi secoli, quella dell'habeas corpus inglese. Tuttavia, è l'articolo 2 della Costituzione il grande cilindro dal quale è stata estratta anche la cosiddetta autodeterminazione come una sorta di nuovo diritto innominato: essa, infatti, viene

individuata nella formula “la repubblica riconosce i diritti inviolabili dell’uomo”. Qualunque cosa si pensi di questa scoperta dell’autodeterminazione nell’art. 2 Cost., bisogna ricordare che lo stesso art. 2 prevede espressamente il principio di solidarietà: mentre riconosce i diritti inviolabili, richiede l’adempimento dei doveri di solidarietà. Pertanto, l’autodeterminazione va colta in una cornice liberale-solidaristica, non in una cornice di stampo libertario o nihilistica, ossia segnata da indifferenza da parte degli altri soggetti coinvolti. Perciò l’autodeterminazione non dovrebbe rappresentare il cavallo di Troia della soggettivazione degli altri valori richiamati dalla legge stessa, facendo degradare vita, salute e dignità a formule vuote disponibili ad arbitrio soggettivo. La solidarietà, inoltre, è il valore di riferimento del primo comma dell’articolo 32 della Costituzione, che, come ricorderete, spesso campeggiava durante la pandemia sullo sfondo dei dibattiti: ‘la tutela della salute è diritto fondamentale dell’individuo e interesse della collettività’. Vi è un legame stretto, diciamo una sorta di interazione reciproca tra la dimensione individuale della salute e la dimensione collettiva della medesima; è un po’, per dirla con uno slogan, come se il male di uno costituisce in qualche modo una sofferenza anche per gli altri; sicché la Costituzione prevede cure gratuite per le persone indigenti, la base solidaristica su cui negli anni 70 del secolo scorso si eretto il sistema sanitario nazionale. Non a caso, del resto, l’articolo 32 della Costituzione è collocato nella parte dedicata a quelli che vengono chiamati rapporti etico-sociali: segue gli articoli sulla famiglia, 29-30-31, sottolineando così, tra l’altro, che l’attività del medico, rivolta a un valore come la salute, inerisce ai rapporti etico-sociali tutelati dalla Costituzione.

Il secondo comma dell’art. 32 della Costituzione (nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione de legge. La legge non può in ogni

caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana) ne è una conferma. Vi si esprime un valore che nella prospettiva costituzionale del rapporto medico-paziente è centrale, il principio del rispetto della persona umana nei trattamenti sanitari, che l'art. 32, co. 2, enuncia con riferimento in particolare ai trattamenti sanitari obbligatori, ma che vale in generale. Questo principio del rispetto – che nella relazione dovrebbe essere reciproco - è accolto nella legge numero 219 del 2017 di cui qui io riporto due norme che mi sembrano quelle fondamentali al riguardo: l'articolo 1 comma due e l'articolo 1 comma sei. Nel primo dei commi citati si valorizza la dimensione relazionale: "E' promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo".

L'inquadramento del consenso informato non è colto in una chiave individualistica che sarebbe riduttiva, ma nel contesto della relazione tra professionista (o équipe di professionisti) e persona bisognosa di una prestazione professionale. Del resto, quale situazione meglio di quella in cui una persona è malata può esprimere l'idea del bisogno di aiuto da parte di un'altra persona, ossia dell'insufficienza della dimensione individuale? E infatti la parola è proprio consenso, cum-sentire, non mono-senso; e il con-senso conduce all'idea di una relazione solidale, non di un rapporto aversariale.

Il consenso declina anzitutto il principio del rispetto che il medico deve al paziente, rispetto dello spazio di libertà personale di quest'ultimo che naturalmente deve poter volere o non volere una cura che "invade" il suo corpo. Ma il rispetto vale anche nella direzione opposta, ossia da parte del paziente nei riguardi del medico e in particolare della sua competenza e autonomia professionale, delle quali hanno parlato i relatori prima di me. L'articolo 1 comma 6 introduce, poi, l'altro elemento di cui pure prima si è parlato facendo riferimento alla formula molto sintetica 'scienza e coscienza'. Diciamo che tutto sommato nel primo comma sembrerebbe che si faccia riferimento soprattutto al rispetto del profilo della scienza, ossia la competenza e autonomia professionale del medico, mentre nel comma 6 viene precisato che il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norma di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali: a fronte di tali richieste il medico non ha obblighi professionali.

Accanto alla perizia (la competenza professionale), la legge chiede il rispetto della deontologia del medico; il rispetto della coscienza, quindi, oltre che della scienza. È utile ricordare che la parola coscienza, la quale viene spesso interpretata in chiave individualistica, non è soltanto da intendere in questo modo. Già sul piano etimologico, *cum-scientia*, si evince che nell'idea della coscienza non vi è solo un puro e semplice riferimento di stampo soggettivistico e individualistico in senso radicale e forte; c'è altresì un senso di dialogo, se non altro di dialogo interiore, dentro la persona, ma questo dialogo si può vedere come proiettato anche oltre. La deontologia esprime una coscienza, una *cum-scientia* professionale del medico come appartenente a una comunità che si riconosce in una autoriflessione etica sui fondamenti, gli scopi e i limiti della propria attività. Di qui il senso profondo del codice deontologico e fin dalle origini dello stesso

giuramento ippocratico. Il medico è tale anche come professionista riconosciuto dalla comunità professionale che rappresenta nella sua attività.

D'altra parte, l'idea relazionale che contraddistingue il rapporto medico-paziente, si allarga anche al contesto familiare o se vogliamo al contesto delle persone più vicine e care al paziente. Tale coinvolgimento, tuttavia, è subordinato all'autorizzazione del paziente stesso.

Qual è il problema di fondo della legge numero 219 del 2017? A me sembra che in questa legge si sia colta soprattutto l'esigenza di riservare uno spazio di libertà in senso negativo per il paziente, forse anche a seguito di una serie di casi molto noti e dibattuti nell'opinione pubblica. Più precisamente si è prevista soprattutto la possibilità di dire dei no a trattamenti sanitari, nel senso che la disciplina del consenso informato, accostata poi alle disposizioni anticipate di trattamento, risulta legata soprattutto all'idea di costituire normativamente la possibilità del paziente di rifiutare o di rinunciare a trattamenti, proposti dal medico (e quindi appropriati).

La legge utilizza due parole, rifiuto e rinuncia, sulla scorta di un parere del comitato nazionale della bioetica: in effetti un conto è il rifiuto, ossia la manifestazione di volontà del paziente che non fa iniziare la terapia (*withholding*), un conto è la sospensione o la interruzione della terapia (*withdrawing*) che invece coinvolge molto spesso di più la responsabilità del medico. Un esempio è stato fatto in maniera del tutto convincente da chi mi ha preceduto.

In ogni caso, se il consenso informato con la sua implicazione negativa (rifiuto e rinuncia) rimane uno strumento di tutela della libertà personale, ossia della libertà di non sottoporsi a trattamenti medici, rimane nell'alveo del principio del reciproco rispetto tra paziente e medico.

La legge, in altre parole, non propone una lettura del consenso informato nella chiave di stampo radicale e individualistico che ne fa semplicemente la declinazione di un diritto del paziente a cui sarebbe permesso di domandare qualsiasi prestazione al medico, riguardandolo come mero tecnico in grado di eseguire ordini del paziente sul proprio corpo. Secondo la legge, invece, il medico non è tenuto a dare esecuzione a tutte le richieste dal paziente. Non si tratta di limiti definiti dalla sola libertà del medico, si tratta piuttosto di limiti costitutivi dell'essere medico, della sua attività professionale. Il medico è chiamato nella relazione col paziente non come amico o altro, ma proprio come medico che nel suo operare in qualche modo rappresenta anche gli altri medici. Perciò quei limiti implicano da una parte che il paziente non può chiedere a lui di fare quello che non dovrebbe fare in quanto medico, e corrispondentemente il medico non è tenuto a realizzare queste eventuali richieste. Ovviamente ogni medico ha una sua personalità (anche di medico) ed è giusto valorizzarla, ma dovrebbe risultare chiaro che se i limiti dell'agire medico fossero puramente rimessi al paziente oppure al patto tra paziente e medico oppure eterodeterminati da una legge si altererebbe profondamente lo statuto della medicina e il ruolo anche sociale del medico. Vi è un nucleo indisponibile della stessa attività medica che dovrebbe essere tutelato dagli stessi medici, pena la fuoriuscita della attività medica dalla cornice costituzionale che connette la professione medica alla tutela della salute. Inoltre, l'articolo 1 comma 8 della legge 219/2017 valorizza ulteriormente la relazione tra medico e paziente dando rilievo al tempo della comunicazione; regola che è stata giustamente rivendicata dall'ordine dei medici come un riflesso di una regola che era già presente nel codice deontologico dei medici. Effettivamente la questione della comunicazione nell'ambito del procedimento per realizzare il consenso

informato, se quest'ultimo non è letto in maniera individualistica, e quindi fondamentalmente in senso burocratico, deve essere pensata in termini relazionali; e in tale prospettiva non può che essere concepita in funzione di un tempo adeguato di comunicazione. Non si comunica sul serio con un altro nella fretta e nella approssimazione burocratica; si comunica con un altro appunto se si è in grado di rispettarlo come persona, quindi di ascoltarlo e di avere quel minimo di attenzione nei confronti, per così dire, anche del destinatario delle nostre informazioni. Invero, gli obblighi di informazione del medico ormai sono vari. Tra questi giustamente la giurisprudenza richiama anche quelli circa l'idoneità degli strumenti disponibili nella struttura in cui il medico opera. In buona sostanza, l'idea di fondo dell'obbligo informazione è quella di ridurre uno dei grandi problemi della contemporaneità nei rapporti tra soggetti che si rivolgono a professionisti, cioè l'asimmetria informativa, il divario incolmabile di conoscenze e di esperienza tra medico e paziente. Del resto, il paziente si rivolge al medico proprio in ragione di questo divario, persuaso del fatto che il medico "ne sappia di più". Ma l'idea liberale in cui s'inscrive la logica del consenso informato implica che per decidere bisogna sapere. Di qui l'esigenza che l'informazione data dal medico trasferisca, almeno in quella misura che si può ritenere adeguata e possibile, il sapere del medico al paziente; ciò per rendere il più possibile consapevole la decisione che il paziente stesso dovrà prendere, ossia consapevole di rischi e possibili conseguenze mediche della decisione, sia che essa sia quella di intraprendere un trattamento sia quella di rifiutarlo o di interromperlo.

Va da sé che, se il consenso informato viene preso sul serio e con esso presa sul serio la sua dimensione relazionale, è decisivo che la struttura permetta di avere il tempo sufficiente per comunicare. Non è affatto quindi da escludere

che la mancanza di tempo dovuta a inefficienze o deficienze organizzative della struttura possa diventare un elemento che giustifica il diniego della prestazione medica. Altrimenti dovremmo immaginare un'attività che si svolge cronicamente in condizioni di emergenza, rendendo puramente velleitaria la norma che prevede un tempo adeguato a comunicare.

Un medico che si rifiuta di effettuare prestazioni in mancanza di tempo per comunicare, e quindi di fatto in mancanza di consenso informato, non è un obiettore di coscienza. Si potrebbe semmai chiamarlo in senso lato obiettore di scienza, in quanto fa valere la mancanza di una condizione legalmente prevista per il suo operare.

Diversa è la questione dell'obiezione di coscienza con la quale il medico fa valere un limite della sua possibilità di agire in funzione di un'istanza etica prevalente sulla richiesta del paziente. Talora questa richiesta del paziente può essere addirittura conforme a una previsione legale che impone di dare attuazione a tale richiesta. In Italia l'esempio più noto è l'obiezione di coscienza relativa all'interruzione volontaria della gravidanza che fu fortemente voluta proprio dagli estensori della legge 194 del 1978. Era chiaro che si trattava di una legge che s'inseriva in un ambito problematico tra valori di grande rilievo, addirittura il valore della vita che è il presupposto di ogni altro diritto. Di qui l'esigenza di ammettere uno spazio di tutela della coscienza del medico che appellandosi al valore della vita addirittura fa valere il presupposto degli altri valori costituzionali. Ma dall'altra sorgeva l'esigenza di tutelare il diritto all'interruzione previsto dalla legge stessa, evitando il boicottaggio della legge.

Purtroppo, questo punto di mediazione viene da taluno messo in discussione e la svalutazione dell'obiezione di coscienza si estende anche ad altre ipotesi con conseguenze culturali gravi.

È un sintomo evidente della crisi del pensiero liberale, ma anche della dimensione etica delle professioni. Un ordinamento giuridico e degli ordini professionali insensibili alla coscienza del medico come possono difendere la stessa deontologia e arginare una deriva già fortemente in atto di eterodeterminazione legale, economica o ideologica delle stesse professioni? Del resto, la stessa idea di professionalità mette capo a una duplice dimensione, di perizia e di etica, una endiadi tra scienza e coscienza. Come spiegò bene un bioeticista americano, occorre tenere presenti i goals della professione medica, cioè quei risultati che si possono attendere dall'attività medica e che sono legati alle conoscenze tecnico-scientifiche. Ma oltre ai goals, esiste anche la dimensione degli *ends* della professione, cioè di quelle finalità della professione che, come ripeto, in qualche modo sono con-costitutivi della qualità di medico: un medico, se non si vuole ridurre ad un'unica dimensione (un esecutore di ordini di altri) deve camminare con le due gambe, la gamba scientifica, delle conoscenze scientifiche, ma anche la gamba della sua dimensione spirituale, della coscienza che illumina ciò che si deve fare da ciò che, pur potendo, non si deve fare. Sono sempre rimasto sorpreso dalla sottovalutazione anche da parte di taluni medici di questo aspetto, come quando nel 2013 il codice deontologico dei medici stava per essere approvato senza la previsione dell'obiezione di coscienza o clausola di coscienza (non entro nel merito di queste distinzioni che ai nostri fini possiamo tralasciare). Infatti, un codice deontologico da cui, per così dire, venga espantata la coscienza del medico, è un paradosso, forse un ossimoro o qualcosa del genere: un codice deontologico pensato proprio per rafforzare quella *cum-scienza* diciamo così generale della comunità dei medici, elimina la coscienza dei singoli medici, quasi come fa quel tale che si mette a segare il ramo dell'albero su cui è seduto.

Si tratta di uno dei fronti sui quali la medicina dovrebbe essere particolarmente attenta in un contesto di declino culturale, di tempo senza tempo e di ipertecnizzazione. Il rischio è che si proceda a una di quelle eterodeterminazioni della professione medica che possono essere portate su diversi livelli. Un livello è quello legale, quando per esempio nel codice deontologico si scimmiettano le leggi, appiattendendo la riflessione deontologica sul dato legale e così di fatto lo si annulla. Un secondo livello di eterodeterminazione della professione medica è quello economico che può pure snaturare la professione medica imponendo *ends* estranei a quelli che sono frutto della riflessione deontologica, magari mascherando tale prospettiva mediante un esclusivo riferimento ai *goals*.

Chiaramente chi pensa che il rapporto tra medico e paziente deve essere rivisto nella chiave di una autodeterminazione assolutizzata del paziente, propone un'altra declinazione della eterodeterminazione. Inoltre, anche le distinzioni tra consenso informato, rifiuto o rinuncia, uccidere o lasciar morire, omicidio del consenziente e aiuto al suicidio, ecc. che caratterizzano il dibattito sul fine vita risultano inutili se quello che conta è la semplice volontà di chi chiede prestazioni al medico. Un esecutore di ordini non li può discutere né tantomeno pretendere distinzioni.

Se invece noi rimaniamo nella prospettiva relazionale, diciamo così bilaterale e solidale, dobbiamo accettare la maggiore complessità del discorso proprio in funzione di quel principio di rispetto che reciprocamente riguarda entrambe le parti della relazione medico paziente. Di qui la necessità di un discorso più articolato e pertanto caratterizzato da una serie di distinzioni.

Prendere sul serio il principio del consenso informato significa poi cogliere una improprietà della legge n. 219/2017 quando essa parla di consenso informato ove entrano in

gioco terzi soggetti con compiti di tutela in senso ampio nei confronti di incapaci e minori. Il consenso informato è atto personalissimo: nessuno può sostituirsi ad altri circa la libertà di sottoporsi o no a cure. Perciò quella dei terzi tutori, curatori, amministratori di sostegno o genitori è semmai – come stabilisce la Convenzione di Oviedo - una autorizzazione, la quale potrà essere controllata in base a criteri oggettivi misurati da ciò che si dice miglior interesse o in inglese *best interest* del paziente che, per età o incapacità, non è in grado di esprimere una propria volontà.

Del resto, la legge stessa, nonostante l'imprecisione linguistica, giustamente orienta questi atti dei terzi con la prescrizione delle finalità ("avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità") verificabili oggettivamente che essi devono avere e su cui lo stesso medico è tenuto a effettuare un primo controllo. Invece, se si trattasse di consenso informato vero e proprio, come atto personalissimo della persona con riguardo alla persona, il medico non potrebbe dire nulla. Se una persona adulta e capace esprime una volontà che il medico non approva, ad esempio negando il consenso a un trattamento del tutto appropriato, il medico non può dire nulla, ma quando invece questa volontà tra virgolette è espressa dal genitore, dal tutore e, entro certi limiti, anche dal fiduciario, a quel punto il medico deve vedere se è espressa in conformità dell'interesse della persona, valutato con riferimento alla tutela della vita, della salute psico-fisica e della dignità della persona stessa. In queste ipotesi il medico recupera anche la sua posizione di garanzia perché potrebbe far intervenire il giudice a verificare se davvero quell'atto del terzo corrispondeva a tali finalità di tutela.

Infine, l'articolo 1 comma 7 prevede che nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della

volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla. Questa norma che autorizza il medico a svolgere le cure necessarie ove non sia possibile recepire la volontà del paziente è una norma inspiegabile se si pensa a un rapporto medico-paziente non inquadrato nella dimensione relazionale e soprattutto inspiegabile se si pensa che l'attività del medico non sia un'attività socialmente e legalmente autorizzata. Infatti, in una prospettiva, diciamo così, radical-libertaria l'intervento del medico non autorizzato dal paziente è considerato alla stregua di un atto di aggressione alla stregua. Anzi in questa prospettiva l'atto medico non è un'attività socialmente utile e socialmente giustificata. Come la lesione di un diritto (disponibile) perciò può essere giustificata solo dal consenso del paziente. *Volenti non fit iniuria*, si diceva una volta: è la cosiddetta causa scriminante del consenso dell'avente diritto. Ma non è questa la prospettiva logica o sistematica della legge, perché invece dal punto di vista del nostro ordinamento giuridico l'attività del medico è ancora considerata un'attività buona, socialmente apprezzabile; sicché quando la persona non è in grado di esprimere la sua volontà il medico può intervenire senza essere visto come un violentatore o qualcosa del genere. Questa idea di qualificare come violenza l'atto medico può sembrare un paradosso; nondimeno può essere vista come la conseguenza logica di un certo punto di vista che radicalizza, assolutizza la volontà del paziente. Si pensi che in sistemi ispirati al libertarismo persino l'omissione di soccorso cessa di essere reato, mentre rischia di diventare un soccorso privo di consenso.

3. Ho introdotto il mio discorso programmando di parlare delle due leggi che dal 2017 interessano l'attività medica. Fin qui ho trattato della relazione medico-paziente sotto il

profilo del consenso informato, ora vi propongo di volgere lo sguardo alla disciplina della responsabilità civile del medico.

Come anticipavo in esordio si scopre una specie di Giano bifronte: da una parte registriamo una legge del 2017 che mette in primo piano, come un pilastro centrale, la relazione tra medico e paziente, dall'altra una legge, la n. 24 del 2017 solo di alcuni mesi precedente, in cui il legislatore oblitera e fa fuori brutalmente la relazione tra medico e paziente. Purtroppo, non è un caso isolato di contraddizioni normative, anche se si tratta di un'ipotesi molto grave. Si ripresenta questa sorta di dialettica profonda sullo stesso piano istituzionale, tra spinte contraddittorie che dovrebbero invece essere portate ad equilibrio anziché coltivate secondo una logica avversariale per la quale o vince una parte o vince l'altra (senza alternative).

L'istanza anti-difensivistica che è stata quella che in qualche modo ha offerto il terreno di cultura alla legge 24/2017 dev'essere bilanciata da un'istanza di tutela di chi subisce danno e quindi di un minimo di responsabilità. Inoltre, per un altro verso, da un lato, c'è la legge e, diciamo così, la centralità della legge nel nostro ordinamento giuridico sancita dalla stessa Costituzione e, dall'altra, una giurisprudenza che qualche volta si auto-arroga funzioni cosiddette di creazione del diritto. Invero, la legge n. 24/2017, secondo me, non è mal impostata nel suo complesso, perché giustamente, anziché mettere il medico, diciamo così, in prima linea nelle questioni di responsabilità civile, pone invece, quasi come uno scudo o ombrello protettivo, la struttura: è quest'ultima che risponde più direttamente o, diciamo così, che è individuata come il soggetto più idoneo a rispondere anche in termini oggettivi, ossia in funzione di una responsabilità per l'organizzazione d'impresa delle prestazioni sanitarie. La legge però non esclude la responsabilità del

medico. Del resto, il medico non è l'operaio di una grande fabbrica del passato che obbedisce ad ordini e istruzioni; se egli mantiene uno *status* professionale ciò significa che dovrebbe svolgere la propria *ars* con una certa autonomia e seguendo la propria sensibilità professionale. Eliminare completamente la responsabilità del medico potrebbe quindi portare a negare la sua stessa professionalità. In più, secondo me, vi sarebbe anche il rischio, soprattutto per il medico che opera in strutture private, di trovarsi poi a rispondere integralmente verso la struttura alla quale fosse legato contrattualmente. Infatti, i danni da *malpractice* risarciti dalla struttura al paziente porterebbero comunque a una responsabilità del medico (per inadempimento) verso la struttura. Oggi tale implicazione può essere evitata interpretando la legge nel senso che la limitazione della rivalsa della struttura ai casi di dolo e colpa grave del medico esclude negli stessi termini anche la responsabilità da inadempimento del medico verso la struttura.

In ogni caso, la legge n. 24/2017 mantiene una responsabilità del medico verso il paziente seppure differenziandola da quella della struttura e, come dicevo, lo fa attraverso quello che invero pare un *escamotage* piuttosto rozzo. La rozzezza consiste nel riferimento all'articolo 2043 del Codice civile, cioè alla responsabilità chiamata extra-contrattuale, ossia alla responsabilità pensata per danni in mancanza di relazione. In questo modo, oltre che negare la realtà si butta a mare vent'anni di giurisprudenza precedente che invece aveva inquadrato quella responsabilità in chiave relazionale, trattando alla stregua dell'art. 2043 la responsabilità del medico come la responsabilità del chiunque (è la traduzione del tedesco *jedermann Haftung*) o, come anche si è detto in italiano, la responsabilità del passante. Si tratta il medico insomma come un passante, uno che all'improvviso reca danno a un altro col quale non aveva alcuna previa

relazione, ad esempio come nel caso di un incidente stradale o di un'aggressione per strada da parte di uno sconosciuto. Inoltre, questo inquadramento cozza letteralmente contro l'impostazione della legge 219 del 2017 che invece valorizza la relazione medico-paziente.

Certo, non è facile comporre spinte che talora sul piano istituzionale si rivelano contrapposte. La legge, infatti, può essere vista come una reazione, seppure un po' maldestra giuridicamente, a tendenze giurisprudenziali che spesso si sono rivelate molto sbilanciate in senso contrario. Alla base della brutalità legislativa vi è l'idea di risolvere il problema, diciamo così, invertendo l'onere della prova o più precisamente scaricando sul paziente la prova dei requisiti della responsabilità, tra cui la colpa (elemento costitutivo della responsabilità di cui all'art. 2043). D'altra parte, non si può negare che vi siano stati e vi sono ancora degli eccessi giurisprudenziali perché la giurisprudenza, nei confronti del dato normativo, spesso rivela un atteggiamento abbastanza disinvolto.

Per esempio, la riconduzione della responsabilità del medico alla responsabilità da contatto sociale qualificato era una buona idea perché rendeva ragione della relazione. Una soluzione, peraltro, accolta durante i vent'anni prima dell'introduzione della legge Gelli-Bianco. Tuttavia, invece di interpretare questa relazione nel senso di un'obbligazione di protezione, come è nella logica specifica di questa costruzione giuridica, la giurisprudenza l'ha interpretata come un obbligo di prestazione, ossia di migliorare sempre le condizioni del paziente, ampliando così le maglie della responsabilità. Naturalmente poiché l'onere della prova in questa prospettiva spetta al medico che deve provare che è stato impossibile, per causa a lui non imputabile, migliorare la situazione ne è derivata una regola piuttosto severa nei confronti del medico. A ciò si deve aggiungere un altro eccesso dovuto a

un'idea corretta, ma declinata in modo sbilanciato. L'idea corretta è di respingere, come giustamente ha fatto la Corte di Cassazione, la distinzione mistificante tra obbligazioni di mezzi e obbligazioni di risultato. In realtà, mezzi e risultato sono concetti relativi: tutto può essere mezzo, e tutto può essere risultato a seconda del punto di vista da cui si osserva. Non esistono obbligazioni solo di mezzi se per mezzi si intende semplicemente un comportamento diligente, perché – se pensiamo al medico – nessuno si può accontentare della semplice buona volontà o dello sforzo di fare bene, ma ciascuno di noi si affida al medico perché si reputa che conosca il suo mestiere, che sia esperto e a conoscenza delle nozioni e delle tecniche necessarie allo svolgimento della professione del medico, in una parola che abbia la perizia. Perciò ogni medico è tenuto a un risultato che può variare anche in rapporto alla difficoltà oggettiva del caso, risultato che non coincide necessariamente con la guarigione, ma con il fatto di avere diagnosticato e curato *bene* il paziente. In altre parole, il risultato su cui si misura la *malpractice* è proprio in funzione di quell'avverbio *bene*: occorre che il medico abbia impiegato conoscenze tecniche ed esperienza verificabili oggettivamente. È questa oggettività il risultato, non il risultato inteso come obiettivo finale di ogni cura, ossia la guarigione o un miglioramento, i quali possono dipendere da fattori di cui il medico non ha il governo né quindi la responsabilità. Perciò la giurisprudenza avrebbe dovuto semplicemente valutare, nelle diverse situazioni che le vengono sottoposte ai fini della responsabilità medica, quale sia il risultato in termini di perizia che ragionevolmente può essere chiesto al medico. Altrimenti, come pure è capitato, il medico viene reso garante di risultati che non gli possono essere richiesti, come ad esempio in caso di trasfusioni di sangue infetto non accertabile preventivamente. Inoltre, la giurisprudenza e poi lo stesso legislatore avrebbero potuto valorizzare

l'articolo 2236 c.c. che riduce di molto la responsabilità del medico per eventuali errori tecnici quando si tratti di risolvere problemi di speciale difficoltà. Questo principio è stato in qualche modo esteso con riguardo alla responsabilità penale del medico che abbia rispettato le linee guida. Invece, per quanto concerne la responsabilità civile del medico, il rispetto delle linee guida comporta in base all'art. 7 l. 24/2017 soltanto una riduzione della prestazione risarcitoria. Una riduzione che francamente non si sa nemmeno come misurare, almeno in modo oggettivo.

A ciò si dovrebbe aggiungere che sul piano giurisprudenziale la distinzione tra responsabilità di tipo contrattuale e responsabilità extracontrattuale perde mordente proprio con riguardo all'onere probatorio in quanto la giurisprudenza affida alla CTU cosiddetta percipiente l'accertamento dei fatti. D'altra parte, si deve anche avvertire dell'esigenza di equilibrio con riguardo alla stessa regola sull'onere probatorio. Stando a certi *rumors* sembrerebbe che la commissione che è stata incaricata di studiare eventuali modifiche alla disciplina della responsabilità medica intenda proporre un ulteriore irrigidimento dell'onere della prova a svantaggio del paziente. Su questo terreno, però, se si tira troppo la corda si rischia di sbattere contro l'incostituzionalità. Già l'idea di riservare al medico una regola più morbida rispetto agli altri professionisti può essere oggetto di dubbi, ma forse il bene della salute può essere evocato come argomento a favore di questa eccezione. Se però si rende eccessivamente difficoltoso l'onere della prova risulta assai difficile replicare all'obiezione che una simile regola mortificherebbe in modo sproporzionato e irragionevole il diritto costituzionalmente garantito alla difesa, ossia a far valere in giudizio un proprio diritto.

Un altro eccesso giurisprudenziale è stato, ed è ancora, l'importazione dalla Francia dell'idea del danno da perdita di

chance, che guarda caso i francesi avevano escogitato per far fronte alle falle provocate dall'idea di obbligazione di mezzi. Di fronte a situazioni così irragionevoli in cui riducendo l'oggetto dell'obbligazione del medico a puri mezzi (alla mera negligenza) si mortificavano istanze di tutela pressoché indiscutibili, la giurisprudenza francese diceva che il medico ha fatto perdere al paziente la *chance*, cioè una certa significativa probabilità di guarire, e così condannava il medico.

Una ulteriore complicazione causata dall'applicazione giurisprudenziale consiste nella dilatazione eccessiva del danno non patrimoniale. È questa una piccola provocazione che ora propongo e che forse un po' stupirà chi, tra coloro che ascoltano, ha una formazione giuridica. Non si tratta di sminuire l'importanza culturale del danno alla persona come categoria generale a cui si ascrive il danno alla salute (c.d. danno biologico). Il punto è che si rischia non solo una patrimonializzazione degli attributi della persona, ma anche di moltiplicarli in modo incontrollato. Ad esempio, la giurisprudenza tende a ritenere la risarcibilità del danno da lesione dell'autodeterminazione come danno *in re ipsa*: secondo Cass. n. 27682/202 l'area dei danni risarcibili non viene limitata al pregiudizio recato all'integrità fisica del paziente, né alla perdita di "chance" di guarigione, ma addirittura viene estesa alla perdita della possibilità di scegliere come affrontare l'ultimo tratto del proprio percorso di vita. Ora, si può discutere in un senso o nell'altro circa tali voci di danno, ma è chiaro che la loro moltiplicazione in aggiunta alla indeterminatezza dei criteri di quantificazione rende piuttosto problematica la posizione di chi è tenuto al risarcimento del danno.

In conclusione, che dire?

Il quadro sulle due facce della medaglia della disciplina dell'attività medica per quanto abbastanza rapido mette allo

scoperto antinomie e spinte talora incoerenti che dovrebbero essere composte e ribilanciate. Non occorre il vetro convesso del Parmigianino, che vedete nella mia ultima slide dedicata a Parma, per restituire l'immagine piuttosto frastagliata della situazione giuridica che riguarda l'attività medica.

Un fenomeno che non riguarda solo l'Italia tanto è vero che in America si parla di *juristocracy*, è una certa perdita di equilibrio tra formanti del diritto con un protagonismo giurisprudenziale che rivela risvolti problematici, a partire dallo stesso principio di positività del diritto, ossia dell'idea che le soluzioni giuridiche debbano avere un fondamento in norme poste da un'autorità legittima. Quando la giurisprudenza diventa la fonte pervasiva del diritto applicato è come se avesse tagliato fuori l'istanza politica, cioè tutto quell'insieme, diciamo così, di mediazioni sociali, politiche e culturali che portano alla formazione delle leggi. Ovviamente la critica alla giurisprudenza non esime da critiche, semmai aggrava, quelle rivolte al legislatore che deve migliorare e sviluppare, in modo adeguato ai tempi, la capacità di valorizzare i contributi che vengono dal contesto sociale: dalla stessa giurisprudenza, dalla dottrina giuridica e *last but not least* dagli ordini professionali. Riguardo a questi ultimi, però, credo che sarebbe importante se riprendessero, e non mettessero a tacere, il senso dell'idealità della professione e se scommettesero su una riflessione etica e professionale autonoma in modo da fornire un contributo reale e originale al dibattito politico, conservando peraltro anche la distinzione tra etica (o deontologia) e disciplina giuridica. Più si prosciuga l'etica professionale più il diritto è costretto a farsi carico di istanze aggiuntive e quindi si sovraccarica di compiti che non può svolgere adeguatamente. La vicenda delle frenetiche riscritture del codice deontologico dei medici la dice lunga sulla mancanza di una vera autoriflessione autonoma e su una

certa eterodeterminazione legale, ideologica ed economica che lo affligge.

Certo, il discorso circa le cause di questo fenomeno ci condurrebbe lontano. Mi limito a osservare che occorrerebbe rivivificare la scommessa storica fatta ormai da secoli dalla civiltà occidentale, cioè quella di creare e di riservare spazi e luoghi per il pensiero distaccato e riflessivo. L'investimento in questi luoghi ha di fatto prodotto nel tempo gran parte delle buone idee e dello sviluppo del sapere, incluse le buone regole della convivenza civile, che attirano nei paesi occidentali tante persone, non solo per questioni economiche, dal resto del mondo. I convegni come questo, nei quali, giusta il senso della parola, le persone convengono per condividere momenti di riflessione sono occasioni propizie per rinnovare quella scommessa gettando un seme per il futuro.

LETTURA

Il rifiuto alle cure tra autodeterminazione del paziente, abbandono e ostinazione terapeutica.

Claudio Buccelli

Professore emerito di Medicina legale dell'Università Federico II di Napoli



La relazione di cura ha perso per larga parte l'impronta paradigmatica del paternalismo medico su cui si è strutturata dall'epoca ippocratica ma rischia, in una trasformazione reattiva, di incentrarsi in misura prevalente sulla volontà del paziente come principio astratto e invasivo che di fatto marginalizza il medico ad un ruolo di mero esecutore tecnico delle sue scelte di salute asetticamente elencategli in sede informativa.

La relazione clinica va invece opportunamente declinata nel principio di affidamento del paziente al medico in un carattere necessariamente fiduciario in cui se al primo va doverosamente riconosciuto il diritto che la sua volontà venga sempre rispettata altrettanto doverosamente va salvaguardata l'autonomia decisionale del secondo, il cui ruolo non può di certo essere degradato a quello di un agnostico e passivo esecutore di scelte altrui. Di qui l'esigenza di un meditato bilanciamento delle due posizioni in campo (Donisi, 2013), frutto di una spiccata ed autentica sensibilità verso la sofferenza fisica e psichica del paziente, sempre considerato nella sua "singolarità esistenziale".

Ciò non significa, però, porre in ombra i diritti del paziente nella relazione di cura, in cui rientra anche quello di

esprimere dissenso alle cure stesse, in dissonanza con quanto ritenuto dal curante.

La storica sentenza n. 438/08 della Corte Costituzionale ha posto in rilievo che “La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione”.

Orbene, proprio attraverso l'informazione il diritto alla autodeterminazione può diversificarsi in due direzioni opposte, attraverso una estrinsecazione affermativa (diritto a consentire in maniera libera, informata e consapevole) ed una negativa (diritto a rifiutare le cure proposte o a rinunciare ad un trattamento sanitario in itinere e che si intende dismettere).

Entrambe le due direzioni di scelta vanno rispettate, ma determinante può essere anche il ruolo giocato dall'informazione nella esatta percezione che il paziente riceve dalla rappresentazione delle possibili opzioni diagnostico-terapeutiche per la sua decisione consapevole.

L'informazione, quale legame tra medico e paziente, non può ridursi a neutra presentazione di diverse alternative considerate equivalenti, ma è finalizzata a consigliare, sostenere e –fatto ovviamente salvo il rispetto per l'autonomia personale– persuadere il paziente nelle scelte terapeutiche

che sono in grado di offrire complessivamente le migliori chances, sempre nel principio di beneficenza.

Le cose non stavano così in passato e talora - occorre prenderne consapevolezza - non lo sono ancora.

Ferrannini, illustre clinico medico, affermava, nel 1936: “Il medico ha l’altissimo dovere [...] di utilizzare sempre tutte le risorse dell’arte sua per rianimare la fiamma che minaccia di spegnersi [...]. Per noi la morte è il nemico irrimediabile, e noi siamo per combatterlo sempre, non per agevolarne il trionfo. Prima o dopo essa ci vince, ma [...] il medico si sacrifica, non si arrende [...] non si dà per vinto, non rinuncia mai alla speranza di strappare al cielo il fuoco che deve ravvivare la vita”.

Di qui la genesi dell’accecamento terapeutico inteso come uso sproporzionato di mezzi terapeutici che non danno beneficio al paziente né sul piano delle prospettive di guarigione né su quello del controllo e del miglioramento dei sintomi, esclusivamente allungandone la sopravvivenza in uno stato di sofferenza.

Questa distorta maniera di intendere la “mission” medica ha faticato molto ad essere superata.

Gli assunti dell’etica medica si sono allontanati ben più lentamente di quanto non sia avvenuto per le acquisizioni scientifiche e tecnologiche da una radicata impronta paternalistica che per un verso rivendica al medico l’esclusiva competenza di scelte e decisioni circa gli interventi da porre in atto sul paziente nella gestione della malattia e dall’altro identifica in un “oggettivismo vitalistico” il best interest di questo nel ristabilimento della salute e soprattutto nel mantenimento della vita, a scapito del sollievo della sofferenza (Borsellino, 2018).

Solo all’esito di un lungo e spesso non lineare cammino la medicina si è liberata della convinzione che la sua “mission” avesse una direzione obbligata, nel senso del mantenimento

della sopravvivenza, dell'estensione della vita biologica ad ogni costo, come fine dovuto attraverso le possibilità altamente tecniche realizzabili, maturando la consapevolezza che le finalità da perseguire consistono, invece, nella difesa della vita, nella tutela della salute fisica e psichica, nel trattamento del dolore e nel sollievo dalla sofferenza, nel rispetto della dignità e libertà della persona.

E la norma deontologica si è fatta chiara ed inequivoca, approdando all'esplicito rifiuto dell'accanimento terapeutico (meglio, peraltro, definibile come "ostinazione irragionevole" o "insistenza terapeutica" in quanto il termine "accanimento" tradisce inevitabilmente un disvalore sotteso da un'intenzionalità malevola di causare danno al paziente, comunque assente) come dichiarato dall'art. 16 del Codice di Deontologia Medica (C.D.M.): "Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte".

Anche nella giurisprudenza di legittimità il rifiuto di siffatto comportamento si è fatta norma di divieto, come chiaramente dichiarato nella sentenza n. 21748/07, Cass., I Sez. Civ., pervasa da forte sensibilità etico-deontologica: "Il divieto di accanimento terapeutico [...] nasce affinché l'intervento del medico, artificiale ed invasivo della sfera personale di chi è incapace e perciò inerme, sia entro i confini dati

dall'autolegittimazione del medico come professionista, il quale, come tale, deve curare e quindi recare un tangibile vantaggio al suo paziente. Siffatta accurata verifica della utilità o del beneficio del trattamento per chi lo subisce andrebbe fatta proprio e soprattutto quando il trattamento miri a prolungare la vita, poiché “proprio e soprattutto quando il trattamento stesso miri a prolungare la vita, il medico, come professionista, si spinge al massimo dell'intromissione nella sfera individuale dell'altra persona, addirittura modificando, o quanto meno spostando, le frontiere tra la vita e la morte”.

Dopo la regola deontologica è giunta, poi, anche la norma giuridica, attraverso la L. 219/17, che definisce in consenso informato quale elemento fondante della relazione duale paziente-medico (Art. 1, c. 2: “E' promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico”); sancisce il diritto al rifiuto/rinuncia (Art. 1, c. 5: “Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, [...] qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, [...] il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento”); vieta l'ostinazione irragionevole (Art. 2, c. 2: “Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”).

Per quanto attiene alla relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico non sfugge che mentre ad entrambi si riconoscono ambiti, sia pur differenziati, di autonomia

(decisionale per il paziente, professionale per il medico), sul quest'ultimo gravano anche obblighi di competenza e di responsabilità, in ciò l'asimmetria del rapporto tra i due protagonisti della diade delineandosi maggiore per il medico.

Da quanto si è ricordato, poi, a proposito dell'ostinazione irragionevole può evincersi anche la mancata coincidenza in proposito tra legge ordinaria e regola deontologica perché il C.D.M. svincola del tutto il concetto di accanimento terapeutico dall'imminenza o meno di un esito infausto, evocando i più ampi concetti di beneficio per la salute e/o miglioramento della qualità della vita. La prossimità della morte del paziente non è richiesta dal C.D.M., mentre la L. 219/17 non fa alcun riferimento alla qualità della vita. A ben vedere (Lepre, 2020) la legge sembra aver avuto come punto di riferimento non tanto il C.D.M., bensì quanto previsto nella lettera enciclica *Evangelium vitae* del Pontefice Giovanni Paolo II (25 marzo 1995), che, al paragrafo 65, al fine di distinguere l'eutanasia dall'accanimento terapeutico, espressamente afferma che "quando la morte si preannuncia imminente e inevitabile, si può in coscienza rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi. Si dà certamente l'obbligo morale di curarsi e di farsi curare, ma tale obbligo deve misurarsi con le situazioni concrete; occorre cioè valutare se i mezzi terapeutici a disposizione siano oggettivamente proporzionati rispetto alle prospettive di miglioramento. La rinuncia a mezzi straordinari o sproporzionati non equivale al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte".

L'ostinazione irragionevole può ricorrere particolarmente in campo oncologico e rianimatorio, in cui non di rado l'assistenza è rivolta nei confronti di pazienti con breve

aspettativa di vita o il trattamento non è più capace di contrastare il progressivo aggravarsi della situazione clinica.

In tali circostanze elevato è il rischio di assumere scelte terapeutiche che potrebbero travalicare la volontà del paziente, con possibile adozione di condotte mediche, oltre che eutanasiche, anche connotate da atteggiamenti di “ostinazione irragionevole” con inflizione di sofferenze e dolori inutili.

In taluni casi (Casella et Al., 2018) la pretesa di prestazioni terapeutiche “ostinate” può pervenire dall’assistito o dai suoi congiunti, ponendo al medico il problema di rifiutare tale richiesta nel rispetto del proprio convincimento clinico o accettarla nel timore di un addebito di responsabilità professionale assistenziale.

Si tratta di un dilemma per certi aspetti nuovo, connesso ai doveri ascrivibili al medico ed ai confini della sua posizione di garanzia: quello degli eventuali profili di responsabilità civile e/o penale di colui che intervenga farmacologicamente e/o chirurgicamente nel tentativo di procrastinare il momento della morte, nonostante per la scienza medica da quel trattamento non si possa fondatamente attendere alcun beneficio per il paziente.

A ciò va aggiunto che i confini tra inappropriato prosieguo delle cure e spazi ancora ragionevoli per poter prolungare le terapie possano essere esigui o non chiaramente percepibili. Il Cardinale Martini qualche anno addietro (2007), in relazione al “caso Welby” scriveva: “Il punto è che per stabilire se un intervento medico è appropriato non ci si può richiamare ad una regola generale quasi matematica, da cui dedurre il comportamento adeguato, ma occorre un attento discernimento che consideri le condizioni concrete, le circostanze e le intenzioni dei soggetti coinvolti. In particolare, non può essere trascurata la volontà del malato, in quanto a lui compete -anche dal punto di vista giuridico, salvo eccezioni ben definite- di valutare se le cure che gli vengono

proposte, in tali casi di eccezionale gravità, sono effettivamente proporzionate”.

Occorre chiedersi quale rilevanza sia da attribuire alla volontà del paziente, che ben potrebbe essere contenuta anche nelle disposizioni anticipate di trattamento, laddove, pur avendo acquisito piena consapevolezza (anche sulla base di una accessibile ed esauriente informazione ricevuta dal terapeuta) della inutilità delle terapie prospettategli -anziché esprimere il suo dissenso a sottoporvisi, come sarebbe logico attendersi- non soltanto manifesti adesione alle stesse, ma addirittura ne solleciti l'effettuazione.

In tale ottica assume primario interesse ancora una volta la qualità delle informazioni fornite al paziente e la comprensibilità delle stesse da parte di quest'ultimo.

In ogni caso va ribadito che ex art. 1, comma 6 e art. 2, comma 2 L. 219/17, a fronte della richiesta da parte di un paziente di prestazioni sproporzionate in relazione ai risultati ottenibili in concreto, il medico, in aderenza al dettato della suddetta norma, può opporre il suo rifiuto, salvaguardando così la sua autonomia e dunque la sua dignità di persona e di professionista.

Secondo il richiamato principio di autonomia l'attività medica può ritenersi legittima solo quando subordinata alla manifestazione di consenso del paziente (o del suo rappresentante legale, se incapace), fatti salvi i limiti dell'art. 5 c.c., la scriminante dello stato di necessità (ex art. 54 c.p.) e le deroghe dei trattamenti sanitari obbligatori (L. 180/78, L. 833/78).

Dal principio di autonomia discende la possibilità per il paziente di dissentire dalle cure, rifiutandole, proposte dal medico e, dunque, la illiceità di un trattamento da lui non autorizzato (in tal senso: art. 2, 13, 32 Cost., art. 35 C.D.M. 2014, L. 219/17).

Allo stesso tempo, tuttavia, la legittimazione dell'attività del medico si struttura sulla attribuzione alla sua competenza tecnica di un ruolo di garanzia nei confronti della salvaguardia di beni fondamentali della persona quali la vita e la salute.

Non si tratta (La Monaca, 2011) soltanto, di un tacito attributo dell'intento naturale della professione medica di prendersi cura dei bisogni di salute del paziente, ma di un ruolo normativamente previsto in quanto il medico è portatore ex lege di una posizione di garanzia espressione dell'obbligo di solidarietà costituzionalmente imposto nei confronti del paziente, la cui salute deve tutelare contro qualsiasi pericolo che ne minacci l'integrità (Cass. Pen., Sez. IV, n. 9379/05).

In conseguenza di ciò il medico, in situazioni di rifiuto/rinuncia alle cure, si trova a dover affrontare dilemmi etico-deontologici nella contrapposizione tra il diritto alla autodeterminazione, fondamentale declinazione di libertà e dignità umana, e il dovere di garantire tutela della vita e della salute nella pienezza del significato ontologico della sua missione.

La L. 219/17 giunge oggi (art. 1, c. 5) al riconoscimento della legittimità che il diritto di autonomia individuale del paziente possa tradursi anche nell'anticipazione della morte a titolo di tutela della sua dignità umana, onde chiudere la propria vita conformemente ai suoi valori ed interessi, con palese capovolgimento del senso originario del compito della medicina di proteggere la vita o, meglio, di esserne garante.

A fronte di ciò la posizione di garanzia del medico si fa, però, recessiva rispetto alla autodeterminazione del paziente perché l'obbligo giuridico di attivarsi allo scopo di preservare la vita e la salute del paziente trova un preciso limite nella cosciente, libera e informata opposizione dell'interessato, come chiaramente espressi in proposito dalla Corte Costituzionale (sent. 238/96) e dal CNB (2008). Capacità e possibilità tecnico-professionale di prestare cure aggiornate non

significa potestà di curare, che solo il paziente può conferire al medico attraverso la manifestazione del consenso informato e che viene meno nel momento in cui in paziente neghi o revochi tale consenso.

Per questi motivi il rifiuto consapevole alle cure di un paziente capace ed autonomo va sempre rispettato, pur se opportunamente oggetto di completa informazione sulle conseguenze delle scelte espresse e con non impositivi accorati tentativi di dissuasione da parte del medico quando egli abbia consistenti motivi di ritenere che il rifiuto non corrisponda al best interest del paziente.

Particolarmente pregnanti appaiono in ogni caso, ai fini del bilanciamento tra il diritto del rifiuto/rinuncia del paziente e il dovere di garanzia del medico le conclusive riflessioni espresse dal CNB nel suo richiamato documento sull'argomento (2008), da tenere sempre in considerazione in proposito:

1. necessità che la formale acquisizione del consenso non si risolva in uno sbrigativo adempimento burocratico, ma sia preceduta da un'adeguata fase di comunicazione e interazione fra il soggetto in grado di fornire le informazioni necessarie (il medico) ed il soggetto chiamato a compiere la scelta;
2. il rifiuto/rinuncia del paziente al trattamento medico non vengano mai acriticamente acquisiti, o passivamente "registrati", da parte del medico;
3. consapevolezza del medico che il dovere di non assumere atteggiamenti paternalistici o lato sensu autoritari nei confronti dell'assistito va coniugato con una particolare attenzione per le esigenze del caring, affinché il rifiuto o la rinuncia del paziente a cure necessarie alla sua sopravvivenza rimanga un'ipotesi estrema;
4. valutazione critica del medico se il paziente stia rifiutando un eventuale accanimento clinico-diagnostico;

5. riconoscimento al medico del diritto di astensione da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali per attività commissiva nel caso di paziente competente in condizione di dipendenza;
6. stigmatizzazione di ogni prassi di abbandono terapeutico;
7. consapevolezza della grande importanza della diffusione dei trattamenti palliativi.

La richiesta di sospensione dei trattamenti, specie se in corso, va comunque scriminata da una domanda di eutanasia (omissiva) in relazione soprattutto ai caratteri di efficacia, gravosità, proporzionalità, incidenza sulle esigenze minime per la vita delle cure.

Ex adverso, il C.D.M. (art. 22) consente al medico di rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici, a meno che il rifiuto non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona, fornendo comunque ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione.

Anche la già citata L. 219/17, peraltro, lo protegge da richieste di trattamenti sanitari contrari alla deontologia professionale prevedendo che a fronte di tali richieste egli non ha obblighi professionali (art. 1, c. 6) e quindi il suo rifiuto non può essere oggetto di censure.

Altre ipotesi che possono consentire, nella medesima legge, di non dar luogo ad una contraria anticipata volontà di cura sono quelle previste all'art. 1, c. 7 (condizioni cliniche e circostanze che non consentono di recepire la volontà del paziente, assicurando, nelle situazioni di emergenza o di urgenza, le cure necessarie) e all'art. 4, c. 5 (in accordo con il «fiduciario» per palese incongruità della volontà espressa dal disponente; mancata corrispondenza con la condizione clinica del paziente; sussistenza di terapie non prevedibili

all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita).

La rinuncia/rifiuto vanno intesi non come atto finale nella relazione terapeutica tra paziente e medico producendo abbandono terapeutico, ma come inizio di una nuova fase del rapporto di cura, in cui prendono sostanza proposte alternative verso altri tipi di trattamento disponibili, tra cui quella inerente alle cure palliative nel perdurante contesto della tutela della salute.

Merita specificazione che nell'ambito della medicina palliativa il sollievo della sofferenza mediante terapie del dolore non rappresenta una forma larvata di eutanasia ma rientra nei primordiali doveri del medico ed è pienamente lecita e doverosa sul piano etico, deontologico (artt. 3 e 39 C.D.M.) e del diritto positivo (L. 219/17). Nei malati la cui patologia non risponde o non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione è necessario accantonare la classica concezione curativa della medicina per rivolgersi ad un orientamento assistenziale globale con intento, appunto, palliativo, volto al controllo della sintomatologia ed alla individuazione della sua base patologica.

Il fine delle cure palliative è quello di perseguire una migliore qualità di vita per il malato e la sua famiglia mediante il controllo della sintomatologia (disfunzionale e/o dolorosa) ed un contestuale supporto psicologico, sociale e spirituale senza prolungare né abbreviare l'esistenza del malato.

Un particolare ambito in cui il paziente esercita il proprio diritto al rifiuto diagnostico-terapeutico e nel quale assai spesso si realizza una forma larvata di desistenza clinica nei suoi confronti è quella della cosiddetta dimissione "contro il parere dei sanitari" dagli ambienti di ricovero clinico.

Capita spesso di osservare casi di dimissione da tali ambienti di malati che esprimono la volontà di por fine alla loro permanenza nella struttura sanitaria in assenza o carenza di

definizione diagnostica e /o terapeutica, cui non risulta però data alcuna sostanziale informazione sui rischi che l'allontanamento dall'ambiente protetto comporta, talvolta poi concretizzatisi, per esperienza medico-legale, addirittura nel decesso domiciliare o in sopraggiunto rapido importante aggravamento dello stato clinico. Ciò senza che egli sia stato posto in grado di valutare i pericoli corsi dalla salute o dalla stessa vita nella interruzione dei percorsi accertativi e delle procedure di terapie necessari alla guarigione od almeno ad un efficace contrasto per le sue patologie.

In siffatti eventi al paziente che per i più vari motivi eventualmente esprime libera e consapevole volontà di lasciare il luogo di cura cui si è rivolto e nel quale è in corso l'assistenza clinica per il suo stato di malattia o comunque di "discomfort" fisio-psichico non vanno date le informazioni che la legge 219/17 dettaglia perché egli possa maturare in piena cognizione una autonoma decisione in proposito nel bilanciamento degli aspetti da lui ritenuti positivi o negativi per la sua salute.

Orbene, in termini generali quando un paziente esprime volontà di interrompere l'osservazione clinica e i trattamenti anticipatamente rispetto a quanto invece ritenuto e programmati dal curante questi viene a trovarsi in "equilibrio instabile" fra due opposte esigenze deontologiche, da un lato quella del dovere di assicurare la continuità delle cure e dall'altra quella del rispetto della effettiva volontà del paziente. Viene a crearsi in questi casi una antitesi fra due diverse volontà; da un lato quella dell'infermo, che ha l'intenzione di anticipare il momento liberatorio, a prescindere dal giudizio del sanitario, dall'altro quella del sanitario stesso che, in quanto responsabile della sua salute, ritiene opportuno prolungare il periodo di ricovero.

Di fronte ad un paziente che si mostri chiaramente determinato nel proposito di abbandonare la struttura ospedaliera il

sanitario ha l'obbligo di rappresentargli, nel pieno rispetto della sua facoltà di scelta, con la massima chiarezza, gli orientamenti diagnostici etio-patogenetici al momento maturati circa il suo stato clinico, le possibili alternative interpretative, i risvolti di ulteriori accertamenti da praticare a miglior definizione dello stesso, le prospettive di terapie mediche e/o chirurgiche, i rischi nel praticarle e quelle derivanti dall'astenersene, le modalità e i tempi allo stato prevedibili di evoluzione del quadro clinico, i concreti pericoli connessi con l'abbandono dell'ambiente protetto e quant'altro di ragionevolmente utile perché egli possa riflettere sulle informazioni fornitegli ponendosi in condizione di rivedere il proposito di interrompere la degenza assistenziale con i correlati trattamenti diagnostico-terapeutici oppure di mantenerlo, con una volontà consapevole delle sue implicazioni.

In altri termini il paziente mantiene intatti i diritti alla inequivoca conoscenza del suo stato di salute per l'esercizio della libertà di scelta circa le cure anche quando le rifiuta -almeno in quel momento e in quel luogo- e il medico è gravato dall'obbligo giuridico e deontologico di soddisfarli attraverso una esaustiva informazione, esattamente come nei confronti di un paziente da cui ricevere consenso al trattamento.

Per tale ragione spetta, peraltro, al sanitario offrire la dimostrazione di aver adempiuto al dovere contrattuale di informare, a nulla valendo la cartolarizzazione di tale prova attraverso l'esibizione di un modulo che esprime, per lo più asettiche informazioni asseritamente valide per tutti i pazienti e tutte le stagioni, che non assicura al sanitario l'avvenuta più ampia informazione né l'assolvimento dell'onere posto a suo carico (Todeschini, 2019).

Tale obbligo viene assolto attraverso la sottoscrizione di una dichiarazione liberatoria da parte dell'interessato o di chi ne abbia la legale rappresentanza sulla base di esaurienti informazioni ricevute.

Si configura in tal modo, di fatto, una sorta di consenso informato “a contrariis” in cui si attesta che il paziente ha deciso di abbandonare la struttura presso cui è in degenza, pur essendo consapevole del parere negativo del medico che, adempiendo al dovere professionale ed etico di bene operare, sconsiglia, motivatamente e nell’interesse del malato, di interrompere la degenza (Procaccianti et Al., 2003).

Ciò per le correttezze di comportamenti formali, ma sostanzialmente nel rispetto dei diritti di conoscenza della persona circa il suo stato di salute e di maturazione delle scelte decisionali ritenute opportune in consapevole autodeterminazione.

In era “Covid-19” si è vissuto una esperienza di non sporadici rifiuti da parte dei medici di trattamenti di pazienti affetti dalla malattia per carenza di disponibilità di ambienti e risorse di cure rispetto alla quantità dei pazienti, innescandosi riflessioni etico-deontologiche e di giustizia, culminate anche in documenti di società scientifiche.

Tra i maggiori quello SIAARTI, con lo scopo (di Costanzo e Zagrebelsky, 2020) di “sollevare i clinici da una parte della responsabilità delle scelte, che possono essere emotivamente gravose, compiute nei singoli casi” e “rendere espliciti i criteri di allocazione delle risorse sanitarie in una condizione di una loro straordinaria scarsità”. Il documento individua “criteri di massima utilità”: ossia privilegiare l’accesso alle cure di coloro che hanno maggiori probabilità di successo terapeutico o maggiore speranza di vita”. In relazione ad essi vengono enunciati due criteri: uno operativo che fa riferimento all’età della persona, che può rappresentare un criterio oggettivo al fine di valutare la probabilità di sopravvivenza e la quantità di anni di vita salvata in una prospettiva di massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone; un secondo criterio operativo richiama la presenza di comorbidità e allo stato di salute complessivo in aggiunta

all'età anagrafica; si prevedono poi altri aspetti relativi all'appropriatezza delle cure intensive. Tale modello si rifà a quello "utilitarista", nel quale il criterio primario di accesso alle cure è quello anagrafico, a cui si aggiunge il criterio clinico e prognostico.

Orbene, questo ulteriore, particolare fenomeno di desistenza terapeutica, speculare rispetto a quello dell'ostinazione clinica ed in sé potenzialmente rivolto ad una pluralità non ristretta di persone, è legato a decisioni plurifattoriali che, tuttavia, una accorta e responsabile politica sanitaria al di fuori di condizioni di emergenza può per tempo evitare opponendosi a catastrofici scenari di ingiustizia etico-deontologica prima ancora che giuridica in quanto, come osserva D'Avack (2020) il modello utilitarista "non è in linea con [i dettami della] nostra Costituzione (artt. 3 e 32), con diverse leggi dell'ordinamento giuridico italiano (nn. 24/2017 e 219/2017) e con il vigente C.D.M. (artt. 2, 6, 8, 32, 39), che portano a ritenere che, anche in situazioni straordinarie, quando sono in gioco la vita o la salute, tutti gli individui sono di pari valore e tutti possono vantare un diritto incontestabile alla salute. La vita di ciascuno, che sia giovane o vecchio, uomo o donna, ricco o povero, stimato o marginalizzato, ha la stessa dignità e lo stesso valore. Selezioni di tal genere sono eticamente [deontologicamente e giuridicamente] discutibili, in quanto introducono una gerarchia tra vite degne e non degne e una violazione dei diritti umani fondamentali". Peraltro tale posizione è espressa anche dal Comité Consultative National d'Etique nel documento *Enjeux éthiques face à une pandémie*, pubblicato il 13 marzo 2020: il criterio dell'età se applicato, stabilisce arbitrariamente disuguaglianze tra gli individui umani.

Su questo spinoso problema si sono confrontati in più riprese, per i pregnanti aspetti deontologici capaci di condizionare sensibilmente i comportamenti medici, la Consulta

Deontologica della FNOMCeO, sotto l'attenta guida del Prof. Muzzetto, e la SIAARTI, pervenendo ad un più equilibrato documento in cui si esplicita che "il ricorso selettivo a criteri che valgano a legittimare differenziate modalità di cura è da considerarsi esclusivamente in stato di assoluta necessità (emergenza/urgenza indifferibile in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili). Il ricorso a tali criteri non può essere inteso come il diniego del principio non negoziabile dell'uguaglianza di valori di ogni essere umano. Sono garantiti quali criteri di scelta sotto il profilo deontologico e professionale: il rispetto, la tutela della dignità e della salute della persona, la proporzionalità e l'adeguatezza delle cure, l'equità d'accesso, il criterio di beneficiabilità, l'età e/o le altre situazioni di vulnerabilità. Tali criteri di scelta non possono essere utilizzati separatamente".

L'ultima considerazione va accolta con soddisfazione, in quanto ridimensiona sensibilmente il valore limitante per l'ingresso alle cure che era stato inizialmente attribuito all'età con palese quanto preoccupante orientamento verso un atteggiamento di "ingiustizia etico-deontologica prima ancora che giuridica", il quale non può trovare accoglimento nell'esercizio di una medicina che rifiuta ogni forma di disuguaglianza nella tutela della salute.

RELAZIONI

La dignità del morire nella proporzionalità dei trattamenti.

Aspetti bioetici.

Lucio Romano



* L'articolo riprende alcune tematiche pubblicate in L. Romano, *Riflessioni bioetiche sui trattamenti di sostegno vitale: la sentenza n. 135/2024 della Corte costituzionale*. Corti Supreme e Salute, n.2/2024, 855-865

Che cosa si intende per dignità del morire? Quale rapporto con i trattamenti di sostegno vitale? È possibile e quando sospenderli? Ce cosa si intende per proporzionalità dei trattamenti? Sono solo alcuni dei più problematici e attuali interrogativi che richiedono una riflessione, attualizzandola con la recente sentenza n.135/2024 della Corte costituzionale. Che riprende e ribadisce la precedente pronuncia (n.242/2019). Di seguito, alcune considerazioni, limitatamente agli aspetti che hanno suscitato la maggiore attenzione, con posizioni interpretative anche divergenti.

Nell'analizzare alcuni aspetti bioetici della sentenza in oggetto risulta opportuno riportare preliminarmente quanto la stessa Corte sottolinea. Vale a dire che «compito di questa Corte non è quello di sostituirsi al legislatore nella individuazione del punto di equilibrio in astratto più appropriato tra il diritto all'autodeterminazione di ciascun individuo sulla propria esistenza e le contrapposte istanze di tutela della vita umana, sua e dei terzi; bensì, soltanto, quello di fissare il limite minimo, costituzionalmente imposto alla luce del quadro legislativo oggetto di scrutinio, della tutela di ciascuno di questi principi, restando poi ferma la possibilità per il

legislatore di individuare soluzioni che assicurino all'uno o all'altro una tutela più intensa».

In assenza di una legge che possa regolamentare materia così complessa e divisiva, è ragionevole che sul "limite minimo" verta oggi una larga parte del dibattito bioetico nonché, prevedibilmente, di quello futuro a livello parlamentare. Così, inevitabilmente, non potranno che essere di riferimento le pronunce della Corte, pur nel rispetto delle prerogative del legislatore.

Con la sentenza n.135/2024 si confermano i requisiti richiesti per l'accesso al suicidio assistito già definiti con la precedente (n.242/2019): (a) irreversibilità della patologia, (b) presenza di sofferenze fisiche o psicologiche, che il paziente reputa intollerabili, (c) dipendenza del paziente da TSV, (d) capacità del paziente di prendere decisioni libere e consapevoli. Requisiti che devono essere verificati da una struttura pubblica del SSN, previo parere del Comitato Etico territorialmente competente. Fermo restando che «deve essere necessariamente assicurato al paziente l'accesso alle terapie palliative appropriate».

Si delinea una «procedura medicalizzata» che coinvolge direttamente il SSN. «Al quale è affidato il delicato compito di accertare la sussistenza delle condizioni sostanziali di liceità dell'accesso alla procedura di suicidio assistito, oltre che di "verificare le relative modalità di esecuzione, le quali dovranno essere evidentemente tali da evitare abusi in danno di persone vulnerabili, da garantire la dignità del paziente e da evitare al medesimo sofferenze"».

Premessi questi ben specifici requisiti di riferimento, è necessaria una precisazione. La Corte «non ha riconosciuto un generale diritto di terminare la propria vita in ogni situazione di sofferenza intollerabile, fisica o psicologica, determinata da una patologia irreversibile, ma ha soltanto ritenuto irragionevole precludere l'accesso al suicidio assistito di

pazienti che – versando in quelle condizioni, e mantenendo intatte le proprie capacità decisionali – già abbiano il diritto, loro riconosciuto dalla legge n. 219 del 2017 in conformità all’art. 32, secondo comma, Cost., di decidere di porre fine alla propria vita, rifiutando il trattamento necessario ad assicurarne la sopravvivenza».

Ciò significa il riconoscimento di diritti fondamentali quali la tutela del bene vita e la tutela dell’autodeterminazione. La tutela del bene vita, sostanzialmente indisponibile secondo la visione personalista e solidaristica della Costituzione, ancor più nelle persone più deboli e vulnerabili, e la tutela di autodeterminarsi in ordine all’interruzione o al rifiuto di TSV. La finalità si fonda sull’esigenza di evitare rischi che «non riguardano solo la possibilità che vengano compiute condotte apertamente abusive da parte di terzi a danno della singola persona che compia la scelta di porre termine alla propria esistenza, ma riguardano anche [...] la possibilità che, in presenza di una legislazione permissiva non accompagnata dalle necessarie garanzie sostanziali e procedurali, si crei una “pressione sociale indiretta” su altre persone malate o semplicemente anziane e sole, le quali potrebbero convincersi di essere divenute ormai un peso per i propri familiari e per l’intera società, e di decidere così di farsi anzitempo da parte».

In sintesi, si definisce una circoscritta area di non punibilità all’interno della fattispecie di reato dell’art. 580 cod. pen. in presenza di alcune e ben definite condizioni.

Tra i diversi ambiti di riflessione bioetica, quello inerente ai TSV è di particolare rilevanza nonché di indubitabile problematicità. Si tratta di pazienti che per sopravvivere non sono in grado di provvedere autonomamente, avendo bisogno di essere aiutati, sostenuti ed accuditi in tutte le funzioni, anche le più elementari.

Nel nostro ordinamento manca una definizione normativa di TSV. Un riferimento potrebbe essere individuato nella Legge n.219/2017 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) che include nutrizione e idratazione artificiale tra i trattamenti sanitari cui il malato può rinunciare o rifiutare. Ma la stessa legge non definisce espressamente nutrizione e idratazione artificiale come TSV. Né richiama e classifica come tali altri specifici trattamenti.

Anche sotto il profilo biomedico non si riscontra nella letteratura scientifica una definizione unanime di TSV, vista la complessità della moderna prassi clinico-assistenziale. In cui è frequente l'uso simultaneo ed integrato di apparecchi, presidi, farmaci, atti sanitari di competenza medica e infermieristica modulati secondo la peculiare situazione clinica del paziente.

Né tantomeno la Corte provvede a una definizione tecnico-scientifica dei TSV. Precisando, tuttavia, che «a fronte della varietà delle interpretazioni offerte nella prassi, la nozione di TSV deve essere interpretata dal Servizio Sanitario Nazionale e dai giudici comuni in conformità alla ratio della sentenza n.242/2019». Non mancando di ribadire, «come si è più volte rammentato» che la sentenza «si basa sul riconoscimento del diritto fondamentale del paziente a rifiutare ogni trattamento sanitario praticato sul proprio corpo, indipendentemente dal suo grado di complessità tecnica e invasività».

Sulla base di tale diritto e indipendentemente dal grado di complessità tecnica e invasività, la Consulta include tra i TSV «quelle procedure che sono normalmente compiute da personale sanitario, e la cui esecuzione richiede certo particolari competenze oggetto di specifica formazione professionale, ma che potrebbero apprese da familiari o caregivers che si facciano carico dell'assistenza del paziente».

E a tal fine si richiama un criterio chiave, prognostico temporale. Vale a dire che possono essere considerati di sostegno vitale i trattamenti la cui «omissione o interruzione determinerebbe prevedibilmente la morte del paziente in un breve lasso di tempo». Includendo come TSV «l'evacuazione manuale dell'intestino del paziente, l'inserimento di cateteri urinari o l'aspirazione del muco dalle vie bronchiali». Di conseguenza, «tutte queste procedure – proprio come l'idratazione, l'alimentazione o la ventilazione artificiali, nelle loro varie modalità di esecuzione – possono essere legittimamente rifiutate dal paziente».

La Corte non fa una differenziazione tra TSV (*advanced life supports*) e trattamenti di sostegno di base (*base life supports*), come sarebbe stato auspicabile da parte di coloro che, invece, nello specifico ad esempio di nutrizione e idratazione artificiali le ritengono cure di base ovvero forme di *comfort care*. Che, in forza del valore simbolico del “dar da mangiare” e “dar da bere” rivestono, a prescindere dalle diverse modalità e dai diversi contesti in cui si attuano, una speciale forza morale.

Proprio su nutrizione e idratazione artificiali, significativa la Lettera “*Samaritanus bonus*” della Congregazione per la Dottrina della Fede sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita. Che, considerando nutrizione e idratazione artificiali come “cure di base”, ne indica tuttavia i limiti di somministrazione. Vale a dire che «quando il fornire sostanze nutrienti e liquidi fisiologici non risulta di alcun giovamento al paziente, perché il suo organismo non è più in grado di assorbirli o metabolizzarli, la loro somministrazione va sospesa. In questo modo non si anticipa illecitamente la morte per privazione dei supporti idratativi e nutrizionali essenziali alle funzioni vitali, ma si rispetta il decorso naturale della malattia critica o terminale. In caso contrario, la privazione di questi supporti diviene un'azione ingiusta e può

essere fonte di grandi sofferenze per chi la patisce». Si individuano, poi, altri limiti alla “obbligatorietà” del trattamento. «Alimentazione e idratazione non costituiscono una terapia medica in senso proprio, in quanto non contrastano le cause di un processo patologico in atto nel corpo del paziente, ma rappresentano una cura dovuta alla persona del paziente, un’attenzione clinica e umana primaria e ineludibile. L’obbligatorietà di questa cura del malato attraverso un’appropriata idratazione e nutrizione può esigere in taluni casi l’uso di una via di somministrazione artificiale, a condizione che essa non risulti dannosa per il malato o provochi sofferenze inaccettabili per il paziente».

Il requisito dei TSV indicato dalla Corte risponde a una ulteriore e non secondaria conseguenza. Come ha richiamato la Corte di Strasburgo nella recente sentenza *Dániel Karsai vs. Hungary*, «l’aiuto al suicidio assistito a pazienti che non dipendono dal supporto vitale può dare luogo a ulteriori questioni e a un rischio di abuso».

Sui requisiti indicati dalla Consulta si è sviluppato un confronto con interpretazioni contrastanti. Da un lato la sentenza è ritenuta troppo cauta, dall’altro invece troppo spinta in avanti. Si contrappongono categorie etiche diverse.

Tra i primi si ritiene che - visto il diritto prioritario di autodecisione, l’interpretazione data ai TSV e pur tralasciando i requisiti necessari ribaditi dalla Corte - si debba riconoscere un pieno diritto al suicidio assistito. È la visione dell’autonomia liberale in cui la dignità è “*della persona*” che ne dispone in maniera tale che la valutazione di una scelta dipende da ragioni che, autonomamente, la singola persona si dà. Un diritto irrinunciabile sul quando e come concludere la propria esistenza.

Tra coloro che invece ritengono la sentenza troppo spinta in avanti, prevale la considerazione che la Corte abbia dato una interpretazione estensiva ai TSV. Comprendendo non solo le

strumentazioni che sostituiscono le funzioni degli organi vitali (nutrizione e idratazione artificiali, terapie farmacologiche “salvavita”) e anche ogni trattamento sanitario praticato sul proprio corpo. Per quanto compiuto da personale sanitario o da caregivers che si facciano carico dell’assistenza del paziente. Ampliando, così, il novero dei pazienti che potrebbero accedere al suicidio assistito si rileverebbe una contraddizione con il confermato mancato diritto al suicidio assistito. Sul fronte della dignità, poi, diversamente dalla posizione liberale, in quella personalista la dignità è “*nella persona*”. Nel senso che è la persona il luogo dove effettivamente si dà. «Ma questo non vuol dire che sia la persona, nella sua autoreferenzialità, a istituirla e a disporre. È la presenza dell’umanità, piuttosto, a istituire ogni essere umano come persona, capace cioè di moralità».

Le osservazioni successive alla pubblicazione della Sentenza hanno evidenziato, quindi, la persistente polarizzazione (“*polarità soggettiva*” e “*polarità oggettiva*”) nel dibattito bioetico. Che non permette di evidenziare e valorizzare la “*dimensione intersoggettiva*” della dignità umana volta al “bene integrale” della persona.

Comunque, emerge in maniera evidente il richiamo ad altro e certo non secondario principio bioetico. Quello della proporzionalità dei trattamenti. Snodo cruciale nella relazione di cura che interpella la consapevolezza del limite, soprattutto nell’epoca definita della globalizzazione del “paradigma tecnocratico”.

La proporzionalità rappresenta, nella sua dimensione oggettiva, un criterio prioritario e immediatamente condivisibile nonché sempre attuale. È principio di giustificazione etica e giuridica dell’atto medico che risulta lecito quando i benefici attesi sono superiori, o almeno uguali, ai rischi previsti. Richiede il discernimento, nell’ottica dell’integrazione, tra il valore della vita umana e il valore del diritto a morire

degnamente. La proporzionalità consente di giungere a una decisione che si qualifica moralmente per aiutare a dirimere situazioni drammatiche e tormentate nella dura effettività della singolare situazione clinica.

Perché un trattamento possa essere definito proporzionato/sproporzionato si richiede la valutazione dell'intervento medico-chirurgico nella sua oggettività in ragione della opportunità o necessità biomedica di iniziarlo/non iniziarlo, continuarlo/sospenderlo. Pertanto, occorre la valutazione di parametri quali il trattamento e l'effetto atteso che, a sua volta, può caratterizzarsi per una composita diversità: miglioramento, stabilizzazione, invarianza, peggioramento, destabilizzazione da cui risultano oggettive evidenze di positività, neutralità o negatività che connotano la proporzionalità terapeutica. Tenendo conto che, per quanto un trattamento possa essere clinicamente appropriato, tuttavia potrebbe risultare sproporzionato per la persona malata che lo ritenesse troppo gravoso per le circostanze in cui si trova (ortotanasia).

In questa interpretazione del principio di proporzionalità si incontrano il valore vita con la sua dignità intrinseca (dignità ontologica), la dimensione oggettiva (tecnica o biomedica) del trattamento, la dimensione soggettiva del paziente che implica la propria percezione e valutazione circa la gravosità e la sostenibilità dei trattamenti (dignità percepita). Da cui il necessario discernimento e bilanciamento nella relazione di cura in cui la fiducia del paziente e la coscienza del medico si incontrano.

Tuttavia, possono interpersi altri parametri valutativi di natura sociale in merito alla valutazione sulla qualità o quantità residuale della vita del paziente (dignità attribuita). È questa una situazione che tende a determinare il valore vita in base alle sue espressioni di funzionalità (antropologia funzionalista). Influenzando a tal punto il discernimento sulla

proporzionalità/sproporzionalità del trattamento da anteporsi come una vera e propria forma di predeterminazione del valore e dignità della vita. È questo il piano del pre-giudizio sociale che parametrizza la dignità del vivere e del vivente in ragione delle funzioni in grado o meno di poter esprimere. Altri fattori, non secondari, che possono influenzare la valutazione sulla proporzionalità del trattamento sono l'accessibilità dei servizi assistenziali, in termini di qualità e quantità delle risorse disponibili del SSN, e la situazione esistenziale come l'età del malato, il contesto familiare e socioculturale, il contesto sanitario e assistenziale (dignità esistenziale).

Necessario, pertanto, poter distinguere nella complessità dei fattori in gioco i trattamenti proporzionati da quelli sproporzionati. Con una premessa ineludibile. L'ostinazione irragionevole dei trattamenti, vale a dire sproporzionati, non risponde a criteri di liceità né biomedici né bioetici, oltreché giuridici. E su quest'aspetto concordano le diverse bioetiche, sia quella funzionalista che quella sostanzialista del personalismo ontologicamente fondato. Astenersi o interrompere trattamento sproporzionato ha la finalità di evitare l'accanimento clinico. Ma non proseguire nell'ostinazione irragionevole dei trattamenti, a sua volta, non significa però abbandonare il paziente. Ciò richiama, piuttosto, l'importanza dell'alleanza di cura nella fiducia che incontra la coscienza, del concreto ricorso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Insomma, quella indispensabile "prossimità responsabile" per pazienti sempre curabili per quanto inguaribili. Non praticare un'ostinazione irragionevole non significa desistenza curativa!

Infatti, netto e ribadito il richiamo della Corte in merito all'importanza etico-giuridica delle cure palliative e della terapia del dolore. Ovvero, «dovere della Repubblica assicurare a questi pazienti tutte le terapie appropriate, incluse quelle necessarie a eliminare o, almeno, a ridurre a

proporzioni tollerabili le sofferenze determinate dalle patologie di cui sono affetti; e assieme il dovere di assicurare loro ogni sostegno di natura assistenziale, economica, sociale, psicologica».

Secondo la Consensus-Based Definition of Palliative Care dell'International Association for Hospice & Palliative Care, le cure palliative rappresentano un prerequisito imprescindibile. Rappresentano la cura olistica attiva di individui di tutte le età con gravi sofferenze legate alla salute, indotte da malattie gravi, e in particolare di coloro che si avvicinano alla fine della vita. L'obiettivo è migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver. Le cure palliative comprendono la prevenzione, l'identificazione precoce, la valutazione globale e la gestione dei problemi fisici, inclusi il dolore e altri sintomi dolorosi, il disagio psicologico, il disagio spirituale e i bisogni sociali. Quando possibile, questi interventi devono essere basati sull'evidenza. Forniscono il supporto per aiutare i pazienti a vivere il più pienamente possibile fino alla morte facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi di cura. Sono applicabili durante tutto il corso della malattia, a seconda delle esigenze del paziente. Sono fornite in combinazione con terapie modificanti la malattia quando necessario e possono influenzare positivamente il decorso della malattia. Comunque, non intendono né accelerare né rinviare la morte; affermano la vita e riconoscono la morte come un processo naturale. Forniscono sostegno alla famiglia e agli operatori sanitari durante la malattia del paziente e durante il suo lutto. Sono erogate riconoscendo e rispettando i valori culturali e le convinzioni del paziente e della famiglia. Aspetto non secondario, sono applicabili in tutti gli ambienti sanitari (luogo di residenza e istituzioni) e a tutti i livelli. Possono essere fornite da professionisti con formazione di base in cure palliative ma le cure

palliative specialistiche richiedono un team multiprofessionale per i casi complessi.

Un'evidenza non solo scientifica, come si rileva anche nei Pareri del Comitato Nazionale per la Bioetica, rispettivamente in "Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito" e "Cure palliative".

Concorde la letteratura specialistica sul fatto che dove vengono messe in atto le cure palliative, il ricorso al suicidio assistito o all'eutanasia cala drasticamente. Tenendo conto, inoltre, che comunque dovrebbero essere estesamente disponibili anche per molte altre situazioni come nelle patologie neurodegenerative. Eliminare il dolore e la sofferenza significa civiltà nella cura. È obbligo etico-sociale. Imprescindibile principio di riferimento bioetico, nonché giuridico e deontologico È politica della cura, «perché dove non c'è cura non c'è democrazia».

In sintesi, potremmo dire che dalla Sentenza n.135/2024 emergono i seguenti elementi significativi sotto il profilo bioetico: 1) si afferma che non è riconosciuto un generale diritto a terminare la propria vita, ovvero non è riconosciuto un diritto assoluto al suicidio assistito; 2) si richiama che dal riconoscimento del diritto alla vita scaturisce il dovere dello Stato di tutelare ogni vita umana senza lasciarla in una situazione di insufficiente protezione; 3) si ribadisce il diritto a rifiutare qualsiasi trattamento medico non imposto per legge, anche se necessario per la sopravvivenza e indipendentemente da complessità tecnica e invasività; 4) si precisa il diritto a rifiutare procedure la cui interruzione determina prevedibilmente la morte in un breve lasso di tempo; 5) si riconosce che ogni vita è portatrice di una inalienabile dignità, indipendentemente dalle condizioni in cui si svolge; 6) si sostiene il bilanciamento tra autodeterminazione e dovere di tutela della vita umana; 7) si confermano i requisiti e le condizioni procedurali fissati dalla sentenza n.242/2019.

Last, but not least il ruolo e le responsabilità del legislatore. Ebbene, ancora una volta la Corte stigmatizza la perdurante assenza di una legge che possa regolamentare materia così complessa e divisiva. Nel rispetto delle prerogative parlamentari, «la Corte non può che ribadire con forza l’auspicio, già formulato nell’ordinanza n.207 del 2018 e nella sentenza n.242 del 2019, che il legislatore e il Servizio Sanitario Nazionale intervengano prontamente ad assicurare concreta e puntuale attuazione ai principi fissati da quelle pronunce, oggi ribaditi e ulteriormente precisati dalla presente decisione, ferma restando la possibilità per il legislatore di dettare una diversa disciplina, nel rispetto dei principi richiamati dalla presente pronuncia».

Curare ed essere curati: il clinico di fronte alla condivisione di scelte difficili.

Carlo Rugiu



Signore e signori, buon pomeriggio. Prima di tutto, ringrazio il Presidente Muzzetto per questo gradito invito, il Consiglio dell'Ordine dei Medici di Parma per la squisita ospitalità ed il personale di Segreteria per la sempre

ottima organizzazione.

Al liceo ci insegnarono a leggere bene il titolo prima di scrivere il componimento. Quindi, focalizziamo la nostra attenzione sul titolo della mia relazione: "Curare ed essere curati: il clinico di fronte alla condivisione di scelte difficili." Cercherò di centrare la mia relazione sul "parere del clinico" e sulle "scelte difficili" o, meglio, la condivisione di scelte difficili. La mia relazione, per forza di cose, sarà una presentazione a due voci, nelle quali si alternerà l'esperienza del nefrologo, professione che ho svolto per oltre quarant'anni, e quella dell'ordinista. Curare ed essere curati, e aggiungerei anche non essere curati, sapendo che alcune decisioni possono essere difficili non solo per il curante, ma anche per la persona da curare, che può condividere la scelta oppure trovarsi in disaccordo, preferendo non essere curata, oppure curata in modo diverso da come il medico abbia già deciso dentro di sé. In queste situazioni il medico dovrà evitare una contrapposizione con la persona malata, cercando di condividere un percorso comune, mettendo da parte quell'atteggiamento paternalistico del passato, che appare ormai anacronistico. D'altronde, la società cambia e la sanità deve cambiare con essa: quindi, anche noi medici non possiamo più rimanere ancorati al vecchio modello Ippocratico, ma dobbiamo riconoscerci in una nuova figura di medico che "si

prenda cura della persona malata al tempo delle macchine”, come dice il dott. Muzzetto. Oggi abbiamo anche il problema della personalizzazione della terapia ed è un problema difficile da affrontare, perché di fronte al paziente dobbiamo considerare le sue comorbidità, la sua aspettanza di vita, la sua possibile qualità di vita, senza affidarci a quegli automatismi decisionali che purtroppo si sono diffusi nel secolo scorso, soprattutto in alcune specialità ad elevato contenuto tecnologico, come la Nefrologia. In queste situazioni non dobbiamo dare per scontato che dobbiamo fare tutto quello che la tecnologia oggi ci offre, perché non sempre fare di più equivale a fare meglio. Entrando nello specifico, permettemi un breve accenno alla storia naturale dell’insufficienza renale cronica, ovvero del paziente che va incontro ad un progressivo declino della funzione renale che peggiora nel tempo, cose arcinote per i medici, ma so che c’è un’audience anche di legali; pertanto, voglio ricordarvi che la funzione renale normale tende a decrescere attraverso una prima fase, asintomatica, una seconda fase, sintomatica, per giungere a quella che noi chiamiamo la fase uremica, cioè quella condizione di insufficienza renale che è incompatibile con la vita. Per anni ci siamo trovati di fronte a questa situazione e le scelte del nefrologo erano abbastanza lineari, nel senso che il paziente, se possibile, veniva avviato al trapianto renale dopo un più o meno lungo tempo di attesa in dialisi; quindi, in realtà, il percorso era: dall’uremia alla dialisi, poi, un certo tempo in dialisi in lista di attesa per il trapianto di rene e poi il passaggio al trapianto di rene, che resta la terapia ottimale - il Golden standard dell’insufficienza renale cronica - ma non è perseguibile in tutti i pazienti. Per darvi un’idea: abbiamo in Italia quasi 60.000 dializzati, poco più del 10% è in lista di attesa di trapianto di rene, il che significa che circa 50.000 pazienti trascorreranno la loro vita, il tempo che gli resta, in dialisi. Come arrivano questi pazienti alla

fase uremica? Solitamente arrivano dopo decenni di visite negli ambulatori nefrologici, consapevoli di avere una nefropatia cronica che prima o poi li porterà alla dialisi o perché uno dei loro genitori era in dialisi, oppure perché i medici gliel'hanno spiegato per tempo. Ma proprio fra quelli che hanno avuto il padre o la madre in dialisi, è più frequente trovare questa popolazione di *"late referral"*, termine che identifica i pazienti che arrivano tardi al pronto soccorso; sono quelli che arrivano all'ultimo momento, perché negano a se stessi la necessità della dialisi. Questa è una popolazione molto particolare, perché questo ritardato arrivo alle cure mediche aumenterà le complicanze durante il trattamento dialitico, che sarà mal tollerato, quindi con peggiori ripercussioni sulla qualità di vita e una minore sopravvivenza. I pazienti *"late referral"* hanno rifiutato consapevolmente i controlli nell'ambulatorio nefrologico. Come abbiamo sentito già stamattina, la dialisi è una terapia salvavita: prescriberla, o negarla, ha rilevanti implicazioni etiche. Negli anni '60, la carenza di posti dialisi condizionava la scelta dei pazienti da avviare al trattamento dialitico, che dovevano essere selezionati, nel senso che avevamo così pochi posti-dialisi che già l'età era una discriminante: e i pochi posti-dialisi disponibili a Verona facevano sì che alcuni nostri pazienti tre volte alla settimana dovessero recarsi a Bolzano a fare dialisi, ed erano dialisi che duravano tutto il giorno. Negli anni '80, fortunatamente, la dialisi si rese disponibile su larga scala e l'accesso a questa terapia venne liberalizzato. Negli ultimi venti trent'anni, però, sono cambiati i pazienti, e le indicazioni al trattamento sono maggiormente incentrate sulla persona, sul prendersi cura della persona più che dello stato uremico, in un percorso di decisione condivisa finalizzato a comprendere e cercare di soddisfare i bisogni dei pazienti, la volontà dei malati le cui caratteristiche sono diverse rispetto al passato. In che senso? Innanzitutto,

sono aumentati i pazienti che arrivano alla fase più avanzata dell'insufficienza renale ed è anche aumentata l'età dei pazienti che arrivano in dialisi. All'inizio degli anni '80 avevamo in sala dialisi gli under 30 ed anche gli adolescenti, ed era veramente molto triste. Oggi, oltre la metà dei pazienti che arrivano in dialisi sono ultrasessantenni e un buon 20% sono ultraottantenni. Perché abbiamo questo tipo di popolazione? Ovviamente, perché la popolazione invecchia sempre di più, ma anche perché abbiamo un aumento della prevalenza di patologie come il diabete, l'ipertensione e le malattie vascolari, e per la migliorata sopravvivenza per altre patologie: ovvero, con l'adozione delle stroke unit, delle unità coronariche, i pazienti sopravvivono a un ictus, sopravvivono a un infarto, spesso si riabilitano molto bene. Tuttavia, bisogna tenere presente che queste sono patologie vascolari sistemiche, nelle quali il rene è colpito al pari del cuore e del sistema nervoso centrale, e a lungo andare questi pazienti arrivano in dialisi e sono pazienti più anziani, più compromessi che hanno già superato un infarto o un ictus: quindi, spesso gli anziani che arrivano alla dialisi hanno varie comorbidità di tipo vascolare. In oltre il 30% di casi essi hanno una cardiopatia ischemica, sono cardiopatici o sono vasculopatici, e questo fa sì che in dialisi avranno una maggiore incidenza di complicanze ed una ridotta sopravvivenza. Che ruolo ha l'età? L'età, di per sé, non è un fattore di rischio in dialisi, perché, come voi tutti sapete, c'è un'età anagrafica e c'è un'età biologica, e sono due fattori completamente diversi; l'età avanzata è un fattore di rischio se si associa a una o più comorbidità, oppure se il paziente ha una storia di ripetute ospedalizzazioni negli ultimi mesi. Nell'anziano, la dialisi si associa a una sopravvivenza limitata soprattutto negli ultrasessantenni con multiple comorbidità, mentre negli ultraottantenni la dialisi non pare offrire significativi vantaggi in termini di sopravvivenza rispetto alla terapia

conservativa (ne parleremo meglio fra poco). Sostanzialmente, la dialisi nell'anziano e, soprattutto nell'ultraottantenne, offre una sopravvivenza che è inferiore a quello di molti pazienti neoplastici della stessa età. Contemporaneamente, purtroppo, la qualità di vita peggiora e spesso essi vanno incontro ad una perdita dell'indipendenza, dell'autonomia funzionale. Ci sono fattori che possono migliorare la qualità di vita, quali per esempio l'esercizio fisico, il mantenimento dell'autonomia funzionale, il supporto familiare, il supporto psicologico. Questi fattori erano stati da noi identificati più di 15 anni fa quando studiammo la qualità di vita, che esprime, come si è detto, poco fa, la percezione *soggettiva* che l'individuo ha della propria salute; oggi voglio soprattutto sottolineare come già nel 2008 sostenessimo l'importanza di un approccio multidisciplinare – infermiere, medico, psicologo, assistente sociale - nell'anziano in dialisi.

Oggi, l'avvio alla dialisi è oggetto di una revisione critica da parte del clinico: i nefrologi, con la collaborazione dei geriatrici e degli internisti hanno incominciato a domandarsi se questi pazienti beneficino sempre dell'immissione in dialisi. Si fa strada la necessità di un approccio condiviso, basato su un'alleanza terapeutica o, meglio, un'alleanza clinica, che preveda un'informazione veritiera e completa, che tenga conto della realtà emotive, sociali e spirituali della persona. Questo approccio è favorito da un'attività di equipe, nella quale è possibile che lo specialista debba fare un passo indietro, lasciando spazio ad altri professionisti; quei professionisti che in passato noi consideravamo con un certo sussiego, gli infermieri e gli operatori sanitari, che sono fisicamente più a contatto con il paziente, che ne raccolgono le confidenze, che lo svegliano al mattino, e che affiancano lo specialista nel prendersi cura della persona malata. Ora, fare questo passo indietro non è facile per noi medici, anzi è piuttosto difficile, perché siamo stati abituati ad essere al centro

del percorso di cura. Nel campo delle terapie palliative, di cui parleremo nella seconda metà della relazione, le decisioni devono essere condivise dai vari componenti l'equipe che pone al centro della relazione la persona malata. Sottolineo le difficoltà che nascono dalla formazione del medico a lavorare in team al cui interno, pur lavorando in team, egli tende ad agire individualmente, esponendosi al rischio di pericolosi *burn out*.

Parleremo ora delle condizioni difficili nelle quali il clinico può trovarsi ad operare. Sostanzialmente, sono quattro gli ambiti delicati nei quali si trova ad agire il nefrologo, che deve confrontarsi con il paziente, e con lui deve condividere decisioni difficili:

- 1 - il candidato alla dialisi;
- 2 - il paziente che è già in dialisi da anni;
- 3 - il paziente e il trapianto di rene;
- 4 - il nefropatico con neoplasia.

Incominciamo a prendere in considerazione quali problemi può presentare il paziente in procinto di iniziare dialisi. Circa 20 anni fa proprio a Verona, o, meglio, anche a Verona, nacque un nuovo modo di guardare a questi pazienti anziani, fragili, per i quali venne proposto un approccio conservativo alla terapia dell'insufficienza renale. Approccio conservativo non significava non fare la dialisi, significava seguirli diversamente. Negli stessi anni, però, nasceva anche l'attenzione al non avvio alla dialisi o alla sospensione della dialisi. Nasceva la consapevolezza di dover prendere decisioni difficili, scelte inusuali, con importanti implicazioni etiche e giuridiche. Quali sono le scelte difficili nel candidato alla dialisi? Quando presenta gravi comorbidità, un'elevata incidenza delle patologie pre-esistenti, che ci fa supporre che il paziente vivrà meno di 12 mesi, o abbia un deficit cognitivo importante che addirittura può arrivare alla demenza, oppure una neoplasia metastatizzata o condizioni generali scadute che portino il

paziente all'allettamento, con conseguente severa malnutrizione e rischio di lesioni trofiche; sono tutte condizioni che si associano a una prognosi pessima per il paziente che sta per iniziare la dialisi. E in effetti, oggi, la scelta di iniziare dialisi è oggetto di una revisione critica che mette in crisi quella sorta di automatismo di cui parlavamo all'inizio della relazione, per la quale tutti i pazienti uremici erano avviati tout court al trattamento dialitico. Come vi dicevo poc'anzi, il beneficio ottenuto con la dialisi in termini di sopravvivenza negli ultrasettantacinquenni rispetto a un atteggiamento conservativo pare marginale: 8,3 mesi verso 6,3 mesi, quindi un vantaggio di due mesi, annullato dal fatto che buona parte di questi 60 giorni vengono trascorsi in sala dialisi in ospedale. Sostanzialmente, l'avvio di un anziano alla dialisi dovrà essere valutato caso per caso, prendendo in considerazione non solo gli aspetti medici, ma anche quelli etici e inerenti la qualità di vita. Tuttavia, la non indicazione alla dialisi non dovrà significare l'abbandono del paziente, che andrà preso in carico da strutture multidisciplinari create ad hoc che seguono queste persone in percorsi dedicati alla terapia palliativa dell'insufficienza renale sviluppati in ospedale e, soprattutto, a domicilio, in quel campo che diventa l'etica dell'accompagnamento nella fase finale della vita.

E nel paziente che effettua dialisi da anni? Nel paziente che effettua dialisi da anni può diventare molto difficile, oppure impossibile e/o estremamente doloroso proseguire il trattamento dialitico per un insieme di problemi clinici, sostanzialmente di origine vascolare. In questi pazienti si pone il problema della sospensione della dialisi, onde evitare una futile intensificazione delle terapie. Ora, la sospensione della dialisi può avvenire quando essa è considerata inutile, sproporzionata o persino dannosa per la persona; raramente questo avviene su richiesta del paziente, soprattutto nel nostro Paese. Dopo la sospensione della dialisi, il decorso è

difficilmente prevedibile con peggioramenti repentini e riprese inaspettate, con un exitus che interviene solitamente dopo 7-10 giorni. In realtà, la sospensione della dialisi avviene raramente perché il paziente sa che, se resta a casa - parliamo di emodialisi - e non viene in ospedale, va incontro a morte certa. Quello che è più frequente è che si faccia ricorso alla dialisi palliativa. La dialisi palliativa è un approccio palliativo al trattamento dialitico che sposta l'obiettivo della ricerca della cura piena, della piena depurazione, della riabilitazione del malato - che ormai non è più possibile - al controllo dei sintomi e della riduzione delle sofferenze. Che cosa prevede la dialisi palliativa? In queste situazioni prescriviamo una graduale riduzione della schedula dialitica, a seguito della quale il paziente non dializza più quattro ore per tre volte alla settimana, ma incominciamo a dializzarlo tre ore per tre volte alla settimana, poi due ore e mezza per due volte alla settimana, a seconda delle condizioni cliniche di ogni singolo paziente. Non ci sono protocolli, ma conta molto l'esperienza e il rapporto con il paziente.

Rispetto al trapianto di rene mi sono trovato a prendere le decisioni più difficili nella mia vita come nefrologo. Sostanzialmente, il dializzato di qualsiasi età, quando inizia la dialisi, chiede "Posso fare il trapianto di rene? Quando mi fate il trapianto di rene? Per poter dare una risposta a questi quesiti vengono programmati un insieme di accertamenti che valutano l'idoneità psichica, medica, e chirurgica del paziente al fine di valutarne la possibilità di eseguire il trapianto di rene. Essere messo in lista di trapianto di rene significa *mediamente* aspettare 30 mesi. Talvolta, però, il rapporto rischio/beneficio è nettamente sfavorevole, per cui al paziente dobbiamo negare la possibilità di essere immesso in lista; la conseguenza è che deve rimanere in dialisi a vita. L'altra condizione è quando il paziente sia già in dialisi e sia già in lista di attesa, ma nel corso dei 30 mesi di attesa in

lista, il dializzato sviluppa una patologia (ad esempio, uno scompenso cardiaco congestizio a bassa gittata, calcificazioni vascolari diffuse etc. etc.) per la quale viene meno l' idoneità al trapianto: ne consegue la necessità di sospendere il paziente dalla lista, e, pertanto, il paziente dovrà rimanere in dialisi vita natural durante. L'altra situazione, che è quella che si verifica con sempre maggiore frequenza negli ultimi decenni, stante la maggiore durata del trapianto di rene, è quella nella quale il trapiantato con normofunzione renale – che da decenni continua ad assumere la sua terapia immunosoppressiva antirigetto - sviluppa una neoplasia. Spesso, in questi casi, di fronte alla neoplasia, è necessario “alleggerire” o addirittura sospendere del tutto la terapia antirigetto. La riduzione o la sospensione dei farmaci immunodepressori possono peggiorare la funzione renale e far rientrare il paziente in dialisi, spesso definitivamente. Molti di questi pazienti trapiantati rifiutano il rientro in dialisi, un'esperienza “difficile” che hanno già vissuto in passato. Come vedete, tutte queste sono decisioni estremamente difficili da condividere, da discutere con il paziente, e tutte hanno importanti ricadute sul vissuto del dializzato.

Ed infine, il paziente in dialisi può sviluppare una neoplasia per varie cause (che qui non elenchiamo), ma di fronte a una nuova diagnosi di neoplasia nel dializzato o ad un paziente neoplastico che sviluppi una insufficienza renale così grave da richiedere dialisi, è lecito e doveroso fermarsi e interrogarsi su quanto sia giusto essere aggressivi nella prescrizione della terapia, e mi riferisco, in particolare, alla terapia dialitica. In queste condizioni bisogna valutare bene le varie opzioni, discuterne con la persona malata, senza omettere informazioni sul rapporto rischio/beneficio delle varie terapie. Vorrei sottolineare, come è già stato sottolineato da altri relatori prima di me, come la dialisi, intesa come terapia salvavita, in questi casi possa causare un allungamento

sproporzionato della durata di vita e peggiorarne la qualità, attraverso un aumento di carico di cure, giungendo in ultima analisi ad aumentare le sofferenze, che è esattamente il contrario di quello che noi vogliamo. In queste situazioni assume particolare importanza il tipo di relazione nefrologo-dializzato, perché noi abbiamo seguito per anni questi pazienti, ancor prima che iniziassero la dialisi. Questa situazione fa sì che il paziente si metta nelle mani del nefrologo ciecamente, con il quale egli ha un rapporto molto stretto. Infatti, il nefrologo, alla luce di questa relazione privilegiata con il dializzato, è in grado di valutare bene il peso della dialisi sulla qualità di vita e la sopravvivenza che può dare, e per il dializzato è più facile condividere un percorso di cure con un team di medici e infermieri che conosce da anni.

Vi illustro per sommi capi il documento condiviso dalla Società Italiana di Cure Palliative e dalla Società Italiana di Nefrologia sulle cure palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata: le indicazioni all'approccio palliativo sono quelle di cui abbiamo parlato poco fa. L'approccio palliativo in questi pazienti dovrebbe essere valutato per quei malati, che dopo una identificazione precoce o per scelta personale, vengono avviati alla terapia conservativa dell'insufficienza renale avanzata o malati che decidono di sospendere un trattamento dialitico. Sono pochi in Italia, ma è una percentuale che piano piano sta crescendo. Alcuni sono malati che, pur in dialisi cronica, giungono alla fase finale della vita per altri motivi. È importante valutare attentamente questa situazione, perché la dialisi in questi pazienti rischia di aumentare il tempo della vita, ma non la qualità della vita. Con la dialisi c'è il rischio di aggiungere dei giorni alle sofferenze, dei giorni al trasporto avanti e indietro all'ospedale; può capitare anche che, a seguito del fallimento di un trapianto di rene, questi pazienti decidano di non riprendere la dialisi; in questi pazienti può essere indicata la dialisi

palliativa secondo le modalità che vi dicevo poco fa. Gli Americani hanno riportato come negli Stati Uniti la sospensione della dialisi sia diventata la terza causa di morte nei pazienti in dialisi, mentre l'Italia è uno dei Paesi dove più raramente i nefrologi sospendono la dialisi. Gli americani sottolineano l'importanza di identificare per tempo i pazienti che hanno più probabilità di sospendere la dialisi: questo potrebbe migliorare la qualità delle cure e del fine vita. Ricapitolando, dalle conclusioni di questo lavoro: di fronte al rifiuto posto dalla persona malata o di fronte alla decisione del nefrologo di iniziare un trattamento, dobbiamo sempre tenere conto alcuni punti fermi del dibattito bioetico: il diritto del paziente di rifiutare le cure da lui ritenute sproporzionate o comunque non adeguate alla sua concezione di vita. Un trattamento futile non può essere somministrato in quanto arbitrario ed illecito, come più volte ricordato stamattina, in base all'articolo 16 del Codice Deontologico, dell'articolo 2, comma 2 della legge 219; solo un trattamento clinicamente appropriato ed eticamente proporzionato ed eticamente giusto è giuridicamente legittimo. Tali questioni dovranno essere affrontate secondo una logica decisionale che componga i valori della durata e della qualità di vita, cercando l'equilibrio più favorevole al bene del paziente, tenendo sempre presente i principi della bioetica di cui ha parlato prima di me il professore Romano.

Permettetemi ora alcune conclusioni e osservazioni personali in merito alle condivisioni di scelte difficili del clinico che nascono in buona parte dalla mia esperienza professionale. Fino a "ieri" queste erano le scelte del nefrologo davanti al paziente con insufficienza renale: il paziente giunge alla fase più avanzata dell'insufficienza renale, nella quale ha necessità di dialisi, inizia dialisi, viene immesso in lista di attesa ed effettua il trapianto di rene da cadavere, oppure se la mamma o il papà o il fratello si offrono per donargli un rene,

si sottopone a un trapianto di rene da vivente - era un percorso abbastanza automatico, abbastanza facile da prescrivere.

“Oggi” le cose sono cambiate e abbiamo scelte difficili del nefrologo davanti a un paziente con insufficienza renale cronica, che il più delle volte è anziano o molto anziano. E allora le scelte difficili si identificano con queste tre domande:

Lo indirizzo alla dialisi?

La dialisi è il bene migliore per lui?

Oppure, la domanda sorprendente per i nefrologi: vi siete mai domandati se vivrà più di 12 mesi? C'è tutta una serie di parametri, di *score* per valutare “vivrà più di 12 mesi?”, ma ormai purtroppo anche con l'esperienza lo capiamo, e quindi ci dobbiamo domandare “ma gli facciamo realmente un piacere o non è meglio adottare un trattamento conservativo?” Ma ci possiamo trovare di fronte ad una condizione (ovvero, una scelta ancora più difficile) nella quale è necessario passare dal trattamento dialitico alla terapia palliativa. Come si arriva a prendere decisioni così difficili? Esse dovranno essere il risultato di un percorso condiviso delle cure, documentato in cartella clinica che dovrà essere puntualmente aggiornata. È fondamentale che vi sia coerenza di comportamento all'interno dell'equipe medica sulla condotta terapeutica. Non è possibile che un medico faccia il giro visita e dica “facciamo la dialisi perché lo ha deciso il primario”, oppure “facciamo la dialisi, ma io non sono d'accordo”. Queste cose non devono succedere, perché creano disorientamento e perdita di fiducia verso l'equipe, e il paziente non capisce più niente. Per evitare queste condizioni sono importanti i briefing preparatori all'incontro col paziente, briefing anche quotidiani di confronto e di discussione del caso specifico per appianare eventuali diversità di vedute e le riunioni di debriefing, di restituzione all'equipe della decisione presa al letto del paziente, perché noi come

equipe possiamo prendere una decisione, ma poi il paziente può non accettarla, e quindi questa non accettazione andrà comunicata tempestivamente al resto dell'equipe. È importante che dell'equipe facciano parte la coordinatrice ed il personale infermieristico, perché il paziente nefropatico passa tanto tempo con gli infermieri; quindi, non possiamo chiuderci nella nostra torre d'avorio, noi medici, e non condividere questo incontro con gli operatori sanitari che lavorano e seguono e seguiranno il paziente.

Permettetemi di dire due cose sulla comunicazione. La comunicazione con la persona malata e i suoi familiari deve avvenire in un luogo protetto, ad hoc, non disturbato da persone che entrano ed escono dalla sala riunioni, o da telefoni che squillano; le porte e le finestre devono essere chiuse, i cellulari devono essere silenziati, tutte cose che sapete bene. La condivisione di scelte difficili richiede modalità comunicative semplici, dalle quali non si può derogare, perché da loro dipende la riuscita del confronto fra la persona malata e l'equipe e aiuta, particolare non trascurabile, anche a prevenire possibili conflittualità future. Quanto più difficili sono queste decisioni da prendere, da comunicare, tanto più semplice e chiara deve essere la comunicazione. In passato mi è capitato di incontrare maggiori difficoltà a parlare con colleghi che non volevano sentire, non volevano capire: quando un paziente è di fronte a noi, egli è una *persona* malata, spesso "non è più un collega". Questa comunicazione deve garantire un'adeguata vicinanza alla persona e ai suoi familiari; in particolare, su questi ultimi non deve mai essere scaricato il peso della decisione di sospendere la dialisi o di non iniziarla, decisione della quale deve farsi carico il nefrologo, che ha il compito di presentarla serenamente a tutti i diretti interessati. Sappiamo bene che la comunicazione è tempo di cura: ad essa deve essere dedicato tutto il tempo necessario, fissando i successivi appuntamenti e dando

indicazioni precise sulla propria disponibilità a riparlare. Io ho discusso a lungo con i miei collaboratori affinché evitassero frasi di questo tipo: “Mi cerchi, sono sempre in ospedale, sono sempre qui”. I familiari non hanno bisogno di queste frasi; hanno bisogno di sentirsi dire farsi del tipo: “Mi cerchi al mattino tra le 8:00 e le 9:00; mi cerchi tra le 12:00 e le 15:00”. Devono avere la certezza di trovarvi, non “mi cerchi”; devono *sapere* che in quella fascia oraria voi siete a loro disposizione, oppure vi possono trovare.

Due parole sul team di cura: il team deve esistere a priori, non può essere improvvisato; un team del quale facciano parte il nefrologo, il palliativista, il medico di famiglia, il case manager, la coordinatrice, più infermieri possibili, e l'assistenza religiosa ed eventualmente lo psicologo che si faccia carico, se il paziente gradisce, del soddisfacimento dei bisogni spirituali e psicologici.

Un altro tema molto importante che va affrontato per tempo, è quello del luogo di cura nelle fasi finali della vita, ovvero, dove il paziente preferisce morire. Se sarà l'ospedale, bisognerà attrezzarsi, bisognerà far sì che possa morire dignitosamente, in una stanzetta da solo, con i suoi figli, con sua moglie, con la possibilità di stare insieme e di salutarsi. Se sarà l'hospice o il proprio domicilio, dovranno essere presi contatti con il palliativista del territorio e il medico di famiglia. Fondamentale in questi setting, se il paziente va a casa, sarà effettuare delle visite nefrologiche a domicilio per mantenere quel cordone ombelicale tra il nefrologo e il paziente, che permette al paziente di sentirsi accompagnato e non abbandonato.

Ed infine, *il dopo*; “il percorso palliativo non termina con la morte della persona malata”, dice il dott. Giuseppe Moretto, che è un bravo palliativista di Verona. È importante non scomparire dopo il decesso, e rimanere vicini ai familiari con una telefonata o anche con un saluto al funerale. Sono

piccoli gesti che ho imparato con gli anni risultare molto graditi alla famiglia, e fanno parte integrante del prendersi cura del malato. Bisogna sapere ed essere preparati a gestire eventuali preoccupazioni, dubbi, sensi di colpa di qualche familiare. C'è sempre un/una familiare che dopo 10 - 15 giorni telefona: "Ha cinque minuti per me, vorrei farle una domanda: ma se avessimo fatto la dialisi, ma se l'avessimo continuata...?". Ecco che affiorano i possibili sensi di colpa di un figlio, di una moglie; per questo è sempre bene essere disponibili per i familiari e rispondere loro: "Mi cerchi se ha bisogno, sa dove trovarmi". Già questo tipo di risposta potrà dar loro serenità.

Infine, ritengo fondamentale che tutti i giorni, nella relazione con il malato cronico, la nostra attività, i nostri gesti siano improntati alle parole di Papa Francesco, che ci ha ricordato che *"anche quando non si può guarire, si può curare"*.

Grazie per l'attenzione.

LETTURA

Ruolo dei comitati etici nella pratica clinica.

Carlo Maria Petrini



Sono molto grato al Prof. Muzzetto per il gentilissimo e gradito invito.

Per me è sempre un grande piacere collaborare con l'Ordine.

Prima di entrare nel merito, reputo opportune alcune premesse:

1) L'argomento del mio intervento ("Ruolo dei comitati etici nella pratica clinica") potrebbe destare in qualcuno il sospetto che, con il comitato etico, si voglia interferire nel ruolo e nella responsabilità del medico nell'esercizio della professione. Non è così. Il comitato etico deve essere un supporto per i medici e per i pazienti, ma mai deve sostituirsi al medico. Ciò è evidenziato chiaramente dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere adottato il 31 marzo 2017¹⁵, del quale io stesso fui co-coordinatore, e al quale farò riferimento più ampiamente nel seguito. Nel documento si afferma: *"(I) pareri del Comitato sui singoli casi clinici non sono vincolanti: la responsabilità decisionale, e la relativa autonomia, spettano al medico, in accordo con il paziente o con chi lo rappresenta"*. In un successivo passaggio del testo si ribadisce: *"(I)l Comitato di etica per la clinica può fornire un autorevole orientamento che non è, però, vincolante, e che non toglie al medico e all'équipe sanitaria l'autonomia e la responsabilità decisionale"*.

2) La mia esperienza riguarda i comitati per l'etica della ricerca più che i comitati per l'etica nella pratica clinica, come

¹⁵ Comitato Nazionale per la Bioetica. I comitati di etica per la pratica clinica. 31 marzo 2017.

Presidente del Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici e del Comitato Etico Nazionale per le sperimentazioni degli Enti Pubblici di Ricerca (EPR) e degli altri Enti Pubblici a valenza nazionale”. Anche all’Istituto Superiore di Sanità, l’Ente del quale faccio parte, l’attività è orientata alla ricerca più che alla clinica. Tuttavia, ho occasioni di occuparmi anche di etica clinica, per esempio facendo parte del Comitato per l’Etica Clinica dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

3) Usualmente si adotta l’espressione “comitato etico”, che io stesso utilizzo. In realtà reputo più appropriata l’espressione “comitato per l’etica” o “comitato per la bioetica”. Infatti, qualsiasi comitato, commissione, gruppo di lavoro deve essere “etico/a”, cioè conforme ai principi dell’etica. L’oggetto della nostra riflessione, invece, sono i comitati che hanno per oggetto l’etica.

4) La bioetica è una disciplina con precise fondamenta e con specifiche metodologie, compendiate in volumi dedicati¹⁶. L’etica clinica, a sua volta, è un vasto settore della bioetica etica con una sua precisa fisionomia e con proprie metodologie¹⁷. I comitati etici per la pratica clinica si collocano in tale contesto.

I. Nuovo assetto dei comitati etici in Italia

1.1. Istituzione e funzionamento

Il 7 febbraio 2023 sono stati pubblicati nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana quattro decreti del Ministero della Salute riguardanti la sperimentazione clinica e i comitati etici, di cui due dedicati direttamente ai comitati etici: il

¹⁶ Si veda, per esempio: Sugarman P, Sulmasy DP. *Methods in medical ethics*. Second edition. Georgetown University Press, Washington DC; 2010.

¹⁷ Si veda, per esempio: Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, Ninth Edition. Mc Graw Hill, New York & others; 2022.

decreto 26 gennaio 2023 “Individuazione di quaranta comitati etici territoriali”¹⁸ e il decreto 30 gennaio 2023 “Definizione dei criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici territoriali”¹⁹. Gli altri due decreti riguardano la regolamentazione della fase transitoria per l’applicazione del nuovo assetto normativo²⁰ e la determinazione delle tariffe²¹.

Il nuovo assetto normativo italiano scaturisce da un lungo iter per l’applicazione del Regolamento (UE) 536/2014 sulla sperimentazione clinica²².

Il Regolamento è in vigore dal 16 giugno 2014, ma è applicato soltanto dal 31 gennaio 2022. L’applicazione, infatti, era subordinata all’operatività di un portale unico europeo

¹⁸ Ministero della Salute. Decreto 26 gennaio 2023. Individuazione di quaranta comitati etici territoriali. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 7 febbraio 2023; 31.

¹⁹ Ministero della Salute. Decreto 30 gennaio 2023. Definizione dei criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici territoriali. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 7 febbraio 2023; 31.

²⁰ Ministero della Salute. Decreto 27 gennaio 2023. Regolamentazione della fase transitoria ai sensi dell’articolo 2, comma 15, della legge 11 gennaio 2018, n. 3, in relazione alle attività di valutazione e alle modalità di interazione tra il Centro di coordinamento, i comitati etici territoriali, i comitati etici a valenza nazionale e l’Agenzia italiana del farmaco. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 7 febbraio 2023; 31.

²¹ Ministero della Salute. Decreto 30 gennaio 2023. Determinazione della tariffa unica per le sperimentazioni cliniche, del gettone di presenza e del rimborso spese per la partecipazione alle riunioni del Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici, dei comitati etici territoriali e dei comitati etici a valenza nazionale. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 7 febbraio 2023; 31.

²² Parlamento Europeo, Consiglio dell’Unione Europea. Regolamento (UE) n. 536/2014 del Parlamento Europeo e del Consiglio, del 16 aprile 2014, sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano e che abroga la direttiva 2001/20/CE. Gazzetta Ufficiale dell’Unione Europea 27 maggio 2014; L158.

(Clinical Trial Information System) per la gestione di tutte le procedure autorizzative relative a qualsiasi sperimentazione clinica nell'Unione Europea. La realizzazione di tale sistema ha richiesto oltre sette anni di lavoro.

I Regolamenti dell'Unione Europea, a differenza delle Direttive, non necessitano recepimento e sono direttamente applicati. Tuttavia, l'Italia, come gli altri Stati Membri, ha dovuto adeguare la normativa nazionale al Regolamento.

Ciò è avvenuto in particolare con la legge 11 gennaio 2018 n. 3 (artt. 1 e 2)²³. La legge ha previsto, in particolare, l'istituzione di quaranta Comitati Etici Territoriali (CET) (art. 2, c. 7) e tre Comitati Etici a valenza Nazionale (CEN) (art. 2, c. 9).

I tre CEN sono stati istituiti con decreto 1° febbraio 2022²⁴: Comitato Etico per le sperimentazioni degli enti pubblici di ricerca (EPR) e altri enti pubblici a carattere nazionale; Comitato Etico per le sperimentazioni cliniche in ambito pediatrico; Comitato Etico per le sperimentazioni cliniche relative alle terapie avanzate. Il primo ha sede presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS); gli altri due hanno sede presso l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). I componenti dei tre CEN sono stati nominati dal Ministro della Salute il 2 marzo 2022.

Le sperimentazioni cliniche su medicinali, le indagini cliniche su dispositivi medici e gli studi osservazioni farmacologici effettuati da Enti Pubblici nazionali o in ambito pediatrico o su terapie avanzate possono essere autorizzate solo, rispettivamente dai tre CEN.

²³ Legge 11 gennaio 2018 n. 3. Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della Salute. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 31 gennaio 2018; 25.

²⁴ Ministero della Salute, Decreto 1 febbraio 2022. Individuazione dei comitati etici a valenza nazionale. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 16 marzo 2022; 63.

I CET e i CEN sono competenti in via esclusiva su tre tipi di studi: sperimentazioni cliniche su medicinali, indagini cliniche su dispositivi medici, studi osservazionali farmacologici. In altre parole, nessuno studio di tali tre tipologie può essere eseguito in assenza di autorizzazione di un CEN o un CET.

Inoltre, ai sensi del decreto 30 gennaio 2023 (art. 1, c. 3): *“I CET e i CEN possono esercitare anche le attività sin qui svolte dai comitati etici esistenti (...), concernenti ogni altra questione sull'uso dei medicinali e dei dispositivi medici, sull'impiego di procedure chirurgiche e cliniche o relativa allo studio di prodotti alimentari sull'uomo generalmente rimessa, per prassi internazionale, alle valutazioni dei comitati, inclusa qualsiasi altra tipologia di studio avente altro oggetto di indagine solitamente sottoposta al parere dei comitati, nonché le funzioni consultive in relazione a questioni etiche connesse con le attività di ricerca clinica e assistenziali, allo scopo di proteggere e promuovere i valori della persona, ove non già attribuite a specifici organismi”*²⁵. L'espressione “questioni etiche connesse con le attività di ricerca clinica e assistenziali” è molto ampia: pertanto, i CET e i CEN possono valutare qualsiasi tipo di ricerca o attività in ambito sanitario.

Il decreto prevede anche che *“Per le richieste di valutazione etica su questioni differenti da sperimentazioni cliniche e studi osservazionali farmacologici, un centro clinico può far riferimento a un CET o a un comitato etico locale, anche se non istituito presso la propria struttura, purché presente nella propria regione”*.

Il ritardo tra la legge 3/2018 e l'adozione del decreto istitutivo dei quaranta CET è dovuto a molteplici motivi.

²⁵ Ministero della Salute. Decreto 30 gennaio 2023. Definizione dei criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici territoriali. Cit.

Tra questi vi è anche il ritardo nell'applicazione del Regolamento 536/2014: esso è in vigore da 20 giorni dopo la pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale dell'Unione Europea (e, quindi, dal 16 giugno 2014), ma è applicato soltanto dal 31 gennaio 2022. Infatti, l'applicazione era subordinata all'entrata in funzione di un unico portale per le sperimentazioni cliniche nell'Unione Europea. L'avviso di funzionalità del portale è stato pubblicato il 31 luglio 2021²⁶ e, come previsto dall'art. 99 del Regolamento stesso, l'applicazione è iniziata sei mesi dopo.

Quindi, nell'imminenza dell'applicazione del Regolamento, in Italia divenne necessario ed urgente provvedere al più presto, per l'adeguamento dei comitati etici, al nuovo assetto regolatorio comunitario. In particolare, era indispensabile intervenire non oltre il 31 gennaio 2023. In tale data, infatti, scade l'anno di transizione dall'applicazione del Regolamento, durante il quale era ancora possibile proporre nuove sperimentazioni secondo la precedente normativa²⁷.

1.2. Altri comitati etici: i Comitati Etici Locali

Il decreto 26 gennaio 2023²⁸ (art. 1, c. 4) prevede anche che le Regioni abbiano *“facoltà di mantenere operativi i comitati*

²⁶ Commissione Europea. Decisione (UE) 2021/1240 della Commissione del 13 luglio 2021 relativa alla conformità del portale UE e della banca dati UE per la sperimentazione clinica di medicinali per uso umano ai requisiti di cui all'articolo 82, paragrafo 2, del regolamento (UE) n. 536/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio. Gazzetta Ufficiale dell'Unione Europea 31 luglio 2021; L275.

²⁷ Parlamento Europeo, Consiglio dell'Unione Europea. Direttiva 2001/20/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 4 aprile 2001, concernente il ravvicinamento delle disposizioni legislative, regolamentari ed amministrative degli Stati membri relative all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione della sperimentazione clinica di medicinali ad uso umano. Gazzetta Ufficiale delle Comunità Europee 1 maggio 2001; L121.

²⁸ Ministero della Salute. Decreto 26 gennaio 2023. Individuazione di quaranta comitati etici territoriali. Cit.

etici esistenti nel territorio di competenza, ma non inclusi nell'elenco di cui al comma 1, provvedendo, in tal caso, alla nomina dei rispettivi componenti entro il termine di cui all'art. 3, comma 1, del presente decreto. Tali comitati operano per funzioni diverse da quelle attribuite in via esclusiva ai comitati etici territoriali e ai comitati etici a valenza nazionale”.

Tuttavia, due sole Regioni hanno mantenuto Comitati Etici Locali (CEL): la Puglia con 2 CEL²⁹ e la Sicilia con 6 CEL³⁰. I CEL, ove presenti, incontrano notevoli difficoltà. Esse sono dovute, in particolare, alla scarsità di risorse e al contesto: a differenza dei CET, infatti, i CEL sono privi di norme e coordinamento a livello nazionale e valutano tipologie di studi che, per la maggior parte, sono prive di regolamentazione.

1.3. Alcuni aspetti di particolare rilevanza

È importante osservare che la composizione dei CET è in larga parte orientata alla sperimentazione clinica di medicinali. Sono gravemente sottodimensionate competenze in materia di indagini cliniche di dispositivi medici e di tipologie di studi diversi dalle sperimentazioni cliniche. La composizione prevista dal decreto 30 gennaio 2023³¹, infatti, prevede la presenza di sedici figure professionali obbligatorie (pressoché le medesime già previste dal precedente decreto

²⁹ Regione Puglia. Deliberazione della Giunta Regionale 22 maggio 2023, n. 712 Riorganizzazione dei Comitati Etici della Regione Puglia in attuazione dei Decreti del Ministro della Salute del 26, 27 e 30 gennaio 2023 - Definizione modalità di nomina dei componenti dei Comitati Etici Territoriali (CET) e Locali (CEL) in fase di prima applicazione della norma nazionale e misure per assicurare il passaggio di funzioni tra i Comitati Etici. Bollettino Ufficiale della Regione Puglia 17 luglio 2023: 67.

³⁰ Regione Sicilia. Decreto Assessorato della Salute. Norme per la composizione e il funzionamento del Comitato Etico Territoriale e dei Comitati Etici Locali della Regione Siciliana. 7 giugno 2023.

³¹ Ministero della Salute. Decreto 30 gennaio 2023. Definizione dei criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici territoriali. Cit.

8 febbraio 2013³²) prevalentemente orientate sulla sperimentazione clinica farmacologica, con due soli componenti con competenze specifiche sui dispositivi medici:

- a) tre clinici esperti in materia di sperimentazione clinica, di cui uno esperto nello studio di nuove procedure tecniche, diagnostiche e terapeutiche, invasive e semi invasive;
- b) un medico di medicina generale territoriale;
- c) un pediatra;
- d) un biostatistico;
- e) un farmacologo;
- f) un farmacista ospedaliero;
- g) un esperto in materia giuridica;
- h) un esperto in materia assicurativa;
- i) un medico legale;
- j) un esperto di bioetica;
- k) un rappresentante dell'area delle professioni sanitarie interessata alla sperimentazione;
- l) un rappresentante delle associazioni di pazienti o di cittadini impegnati sui temi della salute;
- m) un esperto in dispositivi medici;
- n) un ingegnere clinico o un fisico medico;
- o) in relazione allo studio di prodotti alimentari sull'uomo, un esperto in nutrizione;
- p) in relazione agli studi di genetica, un esperto in genetica.

È anche importante notare che i CET sono organi profondamente diversi dai precedenti comitati etici organizzati sulla base della norma del 2013 (sebbene alcune caratteristiche siano comuni ai precedenti): sono istituiti dal Ministero della Salute (non più dalle Regioni), sono composti da membri nominati dalle Regioni (non più dai direttori delle strutture

³² Ministero della Salute. Decreto 8 febbraio 2013. Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 24 aprile 2013; 96.

dove hanno sede), sono “presso” strutture sanitarie (non più “di” strutture sanitarie), esprimono pareri con valenza nazionale (e, quindi, nel caso di studi multicentrici, non occorrono più pareri dai comitati etici delle altre strutture partecipanti a uno studio). Dunque, a differenza dei precedenti comitati etici, i CET sono sradicati dal territorio, e in questo sono profondamente diversi rispetto ai comitati etici per la pratica clinica che alcune strutture sanitarie, pur in assenza di una norma nazionale di riferimento, hanno istituito “al letto del malato”.

Nel 2019, a seguito di una sentenza della Corte Costituzionale, il tema del suicidio medicalmente assistito ha fatto irruzione nella rete dei CET (all’epoca già prevista, ma non ancora realizzata). È evidente che tale tema è estraneo alla funzione principale dei CET, che consiste nella valutazione di studi clinici.

II. La sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale e i comitati etici

La sentenza della Corte Costituzionale n. 242 del 25 settembre 2019³³ (che fa seguito alla precedente ordinanza n. 207 del 24 ottobre 2018) stabilisce una scriminante a favore della persona che presti un aiuto alla persona che intenda rinunciare a vivere purché esistano contemporaneamente alcune circostanze, e in particolare:

- la persona esprima liberamente, autonomamente, lucidamente la volontà e il consenso;
- le sofferenze fisiche o psicologiche siano insopportabili per la persona;
- il paziente sia affetto da patologia irreversibile;

³³ Corte Costituzionale. Sentenza n. 242 del 25 settembre 2019 depositata il 22 novembre 2019. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - 1a serie speciale - Corte Costituzionale 27 novembre 2019; 48.

- il paziente sia sottoposto a trattamento di sostegno vitale. Altre circostanze espresse nella sentenza fanno riferimento al consenso come disciplinato dalla legge 22 dicembre 2017 n. 219³⁴.

A tale elenco di circostanze, la Corte aggiunge: *“sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente”*.

La Corte pare, quindi, attribuire ai comitati una funzione di controllo procedurale sulle condizioni di applicazione della sentenza, sebbene nella sentenza stessa si riconosca anche una funzione di garanzia dei comitati nei confronti delle persone con particolari vulnerabilità: *“La delicatezza del valore in gioco richiede, inoltre, l’intervento di un organo collegiale terzo, munito delle adeguate competenze, il quale possa garantire la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità. Nelle more dell’intervento del legislatore, tale compito è affidato ai comitati etici territorialmente competenti. Tali comitati – quali organismi di consultazione e di riferimento per i problemi di natura etica che possano presentarsi nella pratica sanitaria – sono, infatti, investiti di funzioni consultive (...) che involgono specificamente la salvaguardia di soggetti vulnerabili”*.

Occorre, quindi, individuare quali siano i “comitati etici territorialmente competenti” abilitati a valutare eventuali richieste di assistenza medica al suicidio.

L’espressione “territoriale”, riferita ai comitati etici, compare per la prima volta nella normativa italiana nella già

³⁴ Parlamento Italiano. Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 16 gennaio 2018; 12.

citata legge 3/2018³⁵, e precisamente all'art. 2. La legge 3/2018 riguarda principalmente il riordino delle professioni sanitarie (dall'art. 4 in poi). Tuttavia, l'art. 3 riguarda la medicina di genere e gli art. 1 e 2 riguardano la sperimentazione clinica e i comitati etici. Al comma 7 dell'art. 2 si stabilisce che il Ministero della Salute adotti, entro 60 giorni dall'entrata in vigore della legge (e, quindi, entro il 15 aprile 2018), un decreto istitutivo di quaranta "comitati etici territoriali" (CET), previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano.

Come si è detto, inizialmente, il decreto istitutivo dei quaranta CET è stato adottato il 26 gennaio 2023³⁶, con quasi cinque anni di ritardo. Quindi, all'epoca della sentenza, i "comitati etici territoriali" previsti dalla legge 3/2018 non erano ancora istituiti: erano, invece, operativi i comitati etici locali ai sensi del decreto del Ministero della Salute 8 febbraio 2013³⁷. Pur non essendo i CET ancora istituiti, con l'espressione "comitati etici territorialmente competenti" però, la Corte pare riferirsi specificamente ai quaranta CET previsti dalla legge 3/2018. La legge attribuisce a tali comitati la responsabilità di valutazione di sperimentazioni cliniche su medicinali e di indagini cliniche su dispositivi medici, cioè un ruolo che non riguarda l'assistenza clinica, e tantomeno l'assistenza medica al suicidio. Anche il Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici Territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui

³⁵ Parlamento Italiano. Legge 11 gennaio 2018 n. 3. Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della Salute. Cit.

³⁶ Ministero della Salute. Decreto 26 gennaio 2023. Individuazione di quaranta comitati etici territoriali. Cit.

³⁷ Ministero della Salute. Decreto 8 febbraio 2013. Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici. Cit.

dispositivi medici (CCNCE), istituito con la stessa legge 3/2018, ha funzioni di indirizzo e coordinamento dei comitati stessi soltanto in materia di sperimentazioni cliniche su medicinali e di indagini cliniche su dispositivi medici.

III. Assetto normativo dei comitati etici, sua evoluzione e compatibilità con l'applicazione della sentenza

A seguito della sentenza n. 242/2019, nello schema di decreto istitutivo dei CET (redatto già l'anno precedente) fu integrato inserendo dapprima un comma, e poi un intero articolo, che attribuiva ai CET funzioni consultive in materia di suicidio medicalmente assistito.

L'art. 2 nello schema di decreto, infatti, prevedeva:

"1. In coerenza con la sentenza della Corte Costituzionale richiamata in premessa [sentenza 242/2019, n.d.r.] nelle more dell'intervento del legislatore, i comitati etici territoriali di cui all'Allegato 1 sono competenti a rilasciare il parere in relazione a richieste di suicidio medicalmente assistito.

2. Quando i comitati etici territoriali sono chiamati a pronunciarsi in relazione a richieste di suicidio medicalmente assistito, la composizione degli stessi è integrata con almeno un medico anestesista rianimatore, un palliativista, un neurologo, uno psicologo e un rappresentante delle professioni infermieristiche, fatto salvo che tra le professionalità non siano già presenti.

3. Il Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali svolge anche funzioni di indirizzo e coordinamento sulle questioni afferenti alla tematica del suicidio medicalmente assistito, ferma restando l'autonomia operativa e decisionale degli organismi chiamati a rendere il sopraccitato parere.

4. Per le finalità di cui al comma 3, la composizione del Centro di coordinamento è integrata con le professionalità individuate al comma 2”.

Ai sensi della legge 3/2018, per l’adozione del decreto istitutivo dei quaranta CET occorre l’intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano³⁸.

È opportuno considerare ciò che si afferma nella relazione (scheda) esplicativa che il Ministero ha inviato alla Conferenza in accompagnamento al decreto. Si noti che la prima versione dello schema di decreto, inviata alla Conferenza il 31 gennaio 2022 (e respinta dalla Conferenza stessa il 15 febbraio), non era accompagnata da una relazione, mentre la relazione accompagna la versione successiva dello schema di decreto, inviata dal Ministero alla Conferenza il 27 luglio³⁹. Nella relazione si afferma:

“Viene demandata ai quaranta comitati etici territoriali di nuova individuazione la funzione consultiva in materia di suicidio medicalmente assistito (art. 2, comma 1) in coerenza con quanto previsto nella sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale che, come noto, individua espressamente nei comitati etici territoriali gli organismi deputati, nelle more dell’intervento del legislatore, a rilasciare il parere in materia di suicidio medicalmente assistito, garantendo la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità dell’individuo.

Al fine di assicurare che il delicato compito consultivo sia svolto da figure in possesso di un elevato livello di

³⁸ Parlamento Italiano. Legge 11 gennaio 2018 n. 3. Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della Salute. Cit.

³⁹ Ministero della Salute. Lettera di trasmissione alla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome. Schema di decreti di cui all’articolo 2, commi 7 e 11, della legge n. 3 del 2018 e relativa scheda di sintesi. 22 luglio 2022.

competenza nella specifica materia, è stato previsto, al comma 2 dell'art. 2 in commento, che la composizione dei comitati etici territoriali sia opportunamente integrata con la presenza di specifici professionisti (ove non già presenti) ossia un medico anestesista rianimatore, un palliativista, un neurologo, uno psicologo e un rappresentante delle professioni infermieristiche.

Con riguardo, poi, alle funzioni di indirizzo e di coordinamento sulle questioni afferenti alla tematica del suicidio medicalmente assistito, si è ritenuto opportuno demandare le stesse al Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali.”

E infatti l'art. 2 comma 1, della legge n. 3 del 2018, assegna al CCNCE le funzioni di coordinamento di indirizzo e di monitoraggio delle attività di valutazione degli aspetti etici relativi alle sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano demandate ai comitati etici territoriali, come individuati ai sensi del comma 7”.

Posto che la sentenza della Corte Costituzionale sopra citata affida ai comitati etici territoriali le funzioni consultive in materia di suicidio medicalmente assistito, la competenza a svolgere le funzioni di coordinamento e di indirizzo di tale ambito non può che essere attribuita al CCNCE, in quanto espressamente riconosciuto per legge quale organismo di coordinamento, indirizzo e monitoraggio dei comitati etici territoriali. In tal senso è stato formulato il comma 3 dell'art. 2 in commento.

Pertanto, nello svolgimento delle funzioni di indirizzo e di coordinamento, il comma 4 del medesimo art.2, prevede che la composizione del CCNCE sia integrata con le stesse professionalità previste al comma 2 con riferimento alla composizione dei comitati etici territoriali”.

Si noti che nella relazione si forza lievemente il testo della sentenza: nel testo della sentenza l'espressione è “comitati

etici territorialmente competenti”, mentre nella scheda del Ministero è “comitati etici territoriali”. Se non vi è dubbio che i “comitati etici territoriali” siano i CET previsti dalla legge 3/2018, l’espressione “comitati etici territorialmente competenti” potrebbe includere anche altri comitati etici, come, ad esempio, i comitati per l’etica clinica presenti in varie Regioni italiane, sebbene privi di una norma nazionale. Si noti anche che lo schema di decreto istitutivo dei quaranta CET, e poi il decreto definitivo (26 gennaio 2023⁴⁰) attribuiscono ad essi innanzitutto responsabilità per la valutazione delle sperimentazioni cliniche su medicinali e per indagini cliniche su dispositivi medici. Tuttavia, come già osservato, al comma 3 dell’art., 1 si stabilisce anche: *“I comitati etici territoriali (...) esercitano, altresì, le attività sin qui svolte dai comitati etici esistenti, altrimenti definiti comitati etici locali”*. Tale espressione riecheggia quanto previsto dal già citato decreto 8 febbraio 2013⁴¹ che disciplina i comitati etici per la sperimentazione fino all’istituzione dei 40 CET. Infatti, all’art. 2, comma 1, di tale decreto si stabilisce che *“i comitati etici possono svolgere anche funzioni consultive in relazione a questioni etiche connesse con le attività scientifiche e assistenziali, allo scopo di proteggere e promuovere i valori della persona”*.

Evidentemente l’espressione “attività scientifiche e assistenziali” è assai generica, e si può ricondurre ad essa qualsiasi attività sanitaria.

Tali funzioni sono confermate anche nel decreto riguardante la composizione e il funzionamento dei CET (decreto 30

⁴⁰ Ministero della Salute. Decreto 26 gennaio 2023. Individuazione di quaranta comitati etici territoriali. Cit.

⁴¹ Ministero della Salute. Decreto 8 febbraio 2013. Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici. Cit.

gennaio 2023⁴²), pubblicato congiuntamente al decreto 26 gennaio 2023, istitutivo dei CET. In tale decreto si afferma che i CET *“possono esercitare anche le attività sin qui svolte dai comitati etici esistenti (...), concernenti ogni altra questione sull'uso dei medicinali e dei dispositivi medici, sull'impiego di procedure chirurgiche e cliniche o relativa allo studio di prodotti alimentari sull'uomo generalmente rimessa, per prassi internazionale, alle valutazioni dei comitati, inclusa qualsiasi altra tipologia di studio avente altro oggetto di indagine solitamente sottoposta al parere dei comitati, nonché le funzioni consultive in relazione a questioni etiche connesse con le attività di ricerca clinica e assistenziali, allo scopo di proteggere e promuovere i valori della persona, ove non già attribuite a specifici organismi”*.

Malgrado ciò, la valutazione di richieste di assistenza medica al suicidio resta assai distante rispetto alle attività tipicamente svolte dai comitati.

IV. Evoluzione a seguito del cambio di legislatura: la risposta del Comitato Nazionale per la Bioetica al Ministero della Salute

Dopo le elezioni politiche del 25 settembre 2022 e l'inizio della nuova legislatura, il nuovo Ministro della Salute decise di stralciare l'articolo riguardante l'applicazione della sentenza 242/2019 dallo schema di decreto istitutivo dei quaranta CET.

Come già riferito sopra, il decreto adottato il 26 gennaio 2023, infatti, è privo di riferimenti all'assistenza al suicidio. Tuttavia, il Ministero della Salute non accantonò la questione dell'applicazione della sentenza 242/2019.

⁴² Ministero della Salute. Decreto 30 gennaio 2023. Definizione dei criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici territoriali. Cit.

Infatti, il 2 gennaio 2023 il Ministero chiese al CNB di formulare un parere relativo *“a quali comitati etici debba essere attribuita la competenza a pronunciarsi in materia di suicidio assistito. Più specificatamente, venne richiesto se sia opportuno attribuire ai CET previsti dalla L. n. 3/2018, tale specifica competenza, sia pure entro gli stringenti limiti indicati dalle Regioni”*⁴³. Infatti, come sottolineato dallo stesso quesito del Ministero, le Regioni, durante il dibattito in Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, avevano sollecitato la modifica della norma che attribuisce ai CET la competenza in materia di suicidio assistito, sollecitando che la competenza sia attribuita ai CET *“solo quale scelta residuale, laddove queste funzioni non siano già attribuite ai Comitati per l’etica nella clinica come censiti nelle regioni anche in relazione alle specifiche competenze territoriali, comunicati al Ministero della Salute e rispondenti ai requisiti previsti dall’art. 2”*.

Nella risposta al Ministero, adottata il 24 febbraio 2023⁴⁴, il CNB ha ritenuto che:

- *la competenza possa essere attribuita ai CET di cui al Decreto del 26 gennaio 2023 (“Individuazione di quaranta comitati etici territoriali”), presenti in modo uniforme nel Paese. Nelle Regioni nelle quali i CET non fossero presenti, tale compito potrebbe essere affidato ai Comitati Etici esistenti che non sono inclusi nell’elenco dei quaranta;*
- *il Comitato Etico così identificato debba istituire al suo interno, in un approccio “caso per caso”, una commissione*

⁴³ Ministero della Salute. Richiesta di parere in merito all’individuazione dei comitati etici competenti a rendere il parere in materia di suicidio assistito. 2 gennaio 2023.

⁴⁴ Comitato Nazionale per la Bioetica. Risposta. Quesito del Ministero della Salute 2 gennaio 2023 (Gab 0000021-p-02/01/2023 i.4 c.c. 5/2021/1). 24 febbraio 2023.

integrata con esperti esterni. Tenendo presente i bisogni fisici, psicologici e spirituali della persona coinvolta e il rispetto della L. 38/2010, appaiono essenziali le seguenti figure: il medico palliativista con competenze ed esperienze assistenziali, il medico anestesista rianimatore, lo psicologo, il medico di medicina generale e l'esperto in diritto. Va, inoltre, sentito il familiare o il fiduciario indicato dal paziente o in loro assenza l'amministratore di sostegno. A seconda della problematica clinica dovrebbero essere poi coinvolti i medici specialisti che hanno in cura e/o sono competenti sul caso del paziente;

- *debba essere fatto ogni sforzo per evitare che vi siano approcci troppo differenziati o addirittura contrastanti nella valutazione delle condizioni indicate dalla Corte costituzionale, in particolare per quanto riguarda – in assenza di una definizione normativa applicabile in modo uniforme a livello nazionale – le possibili interpretazioni della nozione di “trattamenti di sostegno vitale”;*

- *un adeguato percorso di cure palliative possa essere la principale risorsa utile per contenere la richiesta di suicidio medicalmente assistito. Si sottolinea, pertanto, l'importanza di una effettiva applicazione in tutto il territorio nazionale della Legge 38/2010 e dell'art. 1, comma 83 della Legge 197/2022”.*

Dunque, il CNB, pur riconoscendo che i CET siano istituiti con lo scopo principale di valutazione di sperimentazioni cliniche su medicinali e di indagini cliniche su dispositivi medici, e quindi per scopi assai distanti rispetto alla valutazione di questioni quali quelle poste dall'assistenza medica al suicidio, ha individuato nei CET i comitati più idonei, allo stato attuale, per assolvere le funzioni previste dalla sentenza n. 242/2019 della Corte Costituzionale, in quanto unici comitati normati e coordinati a livello nazionale.

In una nota di minoranza inserita al termine del parere del CNB, però, si afferma: *“quanto al ‘comitato etico territorialmente competente’ per dare il parere non vincolante circa l’assistenza al suicidio sia in modo largamente preferibile quello per l’etica nella clinica, e che comunque sia da escludersi il coinvolgimento dei CET” e si conclude che “il comitato etico territorialmente competente è da intendersi quello per l’etica nella clinica, che prende atto della volontà del malato e interagisce con la Commissione tecnica della struttura sanitaria deputata a verificare la presenza delle condizioni previste dalla Corte costituzionale al fine di garantire il pieno rispetto della volontà di chi ha chiesto assistenza alla morte volontaria”*.

Nella nota di minoranza, quindi, non solo si esprime una precisa indicazione su quali siano i comitati che debbano esprimersi sulle richieste di applicazione della sentenza 242/2019, ma si assume anche un’esplicita posizione sul ruolo dei comitati stessi, che dovrebbe limitarsi a *“prende(re) atto della volontà del malato”*. Tale funzione, in realtà, non è pienamente corrispondente al ruolo dei comitati per l’etica clinica raccomandati nel parere *“I comitati per l’etica nella pratica clinica”* dello stesso CNB cui la nota fa riferimento⁴⁵. In tale parere, infatti, si afferma con forza un ruolo non soltanto procedurale dei comitati per l’etica clinica (prendendo atto della volontà del paziente), bensì una funzione di approfondimento e accompagnamento. Nel parere, infatti, si afferma: *“Se le valutazioni sulla sperimentazione farmacologica rischiano, in taluni casi, di assumere un carattere tendenzialmente impersonale e meramente procedurale e burocratico, l’etica clinica accentua invece le connotazioni individuali ed esistenziali di ogni rapporto con i pazienti. È innegabile che molti aspetti dell’una si integrino e*

⁴⁵ Comitato Nazionale per la Bioetica. I comitati di etica per la pratica clinica. Cit.

correlino con quelli dell'altra, ma non si può neppure ignorare che i canoni e i modelli di valutazione presentino tutta una serie di divergenze. Occorre, dunque, una prospettiva ampia che sia quanto più possibile aderente alla complessità dei problemi. L'etica clinica rispecchia l'esigenza di rispondere all'imprevedibilità degli sviluppi della pratica clinica (...)".

Oltre la nota di minoranza vi è una non partecipazione al voto. Infatti, il sottoscritto autore del presente articolo, pur avendo contribuito alla redazione del parere, ha reputato opportuno non partecipare in quanto presidente del Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici, che è l'organo di coordinamento e controllo dei CET.

Il 5 febbraio 2024, la Regione Emilia-Romagna ha adottato una deliberazione istitutiva di un Comitato Regionale per l'Etica nella Clinica (COREC)⁴⁶, accompagnata, il successivo 9 febbraio, da una Determinazione del Direttore Generale Cura della persona, salute e welfare con "Istruzioni tecnico-operative per la verifica dei requisiti previsti dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019 e delle modalità per la sua applicazione"⁴⁷.

Tra i compiti assegnati COREC vi sono la consulenza etica su singoli casi, l'espressione di pareri non vincolanti relativi a richieste di suicidio medicalmente assistito e agli aspetti bioetici connessi alle attività sanitaria e socio-sanitaria. Le linee guida, invece, contengono le indicazioni operative per la gestione delle richieste di suicidio medicalmente assistito,

⁴⁶ Regione Emilia-Romagna. Deliberazione della Giunta Regionale 5 febbraio 2024, n. 194. Costituzione del Comitato Regionale per l'Etica nella Clinica. Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna 13 febbraio 2024; 44.

⁴⁷ Determinazione del Direttore Generale Cura della persona, salute e welfare 9 febbraio 2024, n. 596 Istruzioni tecnico-operative per la verifica dei requisiti previsti dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019 e delle modalità per la sua applicazione. Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna 13 febbraio 2024; 44.

dal ricevimento della richiesta del paziente e per tutto il percorso, attraverso l'istituzione di apposite Commissioni di valutazione di Area Vasta.

Il 14 febbraio il CNB ha pubblicato un comunicato stampa a proposito della deliberazione della Regione Emilia-Romagna, nel quale si afferma: *“La presidenza del CNB apprezza l'intento di tenere conto della Risposta elaborata dal Comitato in data 24/02/2023. Tuttavia, rileva che il riferimento alla suddetta Risposta risulta improprio, in quanto va nella direzione opposta rispetto a quella indicata dal documento stesso. La Risposta del CNB, infatti, individuava come organo per la valutazione delle condizioni previste dalla sentenza i CET (Comitati Etici Territoriali) e non invece i Comitati di etica clinica, per le ragioni espresse nella Risposta medesima, ovvero evitare di avvalersi di comitati che presentano notevoli differenziazioni territoriali. L'indicazione dei Comitati di etica clinica veniva, invece, auspicata da sette membri dissenzienti in una postilla che è stata inopinatamente citata dalla dgr 194/24 come riferita alla volontà finale dello stesso Comitato di Bioetica. La presidenza del CNB esprime profonda preoccupazione per la lettura incongrua del documento approvato ed esorta la Giunta regionale a rettificare l'improprio riferimento”*⁴⁸.

Il 12 aprile successivo la Presidenza del Consiglio dei Ministri e il Ministero della Salute hanno depositato al Tar dell'Emilia-Romagna un ricorso⁴⁹ contro la Regione, e in particolare contro la Direzione Generale Cura della persona, salute e welfare, per chiedere l'annullamento delle delibere di

⁴⁸ Comitato Nazionale per la Bioetica. Comunicato stampa n. 2/2024 - Regione Emilia-Romagna. 14 febbraio 2024.

⁴⁹ Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ministero della Salute. Ricorso della Presidenza Del Consiglio Dei Ministri (C.F. 80188230587), in persona del Presidente in carica, nonché del Ministero della Salute. 12 aprile 2024.

Giunta che davano attuazione al suicidio medicalmente assistito in Emilia-Romagna.

V. I comitati per l'etica clinica e il Comitato Nazionale per la Bioetica

Finora, in Italia, non è stata adottata alcuna normativa, né sono state intraprese iniziative, a livello nazionale per l'istituzione e il funzionamento di comitati per l'etica nella pratica clinica. Alcune Regioni (tra cui Emilia-Romagna⁵⁰, Friuli⁵¹, Toscana⁵², Veneto^{53, 54}) e Province autonome (Bolzano⁵⁵) hanno adottato provvedimenti locali, ma nella maggior parte del

⁵⁰ Regione Emilia-Romagna. Deliberazione della Giunta Regionale 21 dicembre 2016, n. 2327. Riordino dei Comitati etici della Regione Emilia-Romagna. Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna 8 marzo 2017; 58.

⁵¹ Regione Friuli-Venezia Giulia. Deliberazione della Giunta regionale 22 gennaio 2016, n. 73. Istituzione del Comitato etico regionale per la sperimentazione clinica. Bollettino Ufficiale della Regione Friuli-Venezia Giulia 10 febbraio 2016; 6.

⁵² Regione Toscana. Legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40. Disciplina del servizio sanitario regionale. Bollettino Ufficiale della Regione Toscana 7 marzo 2005; 19, parte prima, supplemento n. 40.

⁵³ Regione Veneto. Deliberazione della Giunta della Regione Veneto n. 4049 del 22 dicembre 2004. Interventi in materia di bioetica. Istituzionalizzazione del Comitato Regionale per la Bioetica. Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei Comitati Etici per la sperimentazione. Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei Comitati Etici per la pratica clinica. Bollettino Ufficiale della Regione Veneto 25 gennaio 2005; 9.

⁵⁴ Regione Veneto. Deliberazione della Giunta Regionale n. 983 del 17 giugno 2014. Disciplina della rete dei Comitati etici: riordino delle disposizioni relative al Comitato Regionale per la Bioetica e ai Comitati Etici per la Pratica Clinica. Modifica DGR n. 4049 del 22.12.2004, DGR n. 2870 del 4.10.2005, DGR n. 4155 del 18.12.2007, DGR n. 2520 del 4.8.2009, DGR n. 519 del 2.3.2010 e DGR n. 1081 del 26.7.2011. Bollettino Ufficiale della Regione Veneto 8 luglio 2014; 66.

⁵⁵ Provincia Autonoma di Bolzano. Legge provinciale 5 marzo 2001, n. 7. Riordinamento del servizio sanitario provinciale. Bollettino Ufficiale della Provincia Autonoma di Bolzano 20 marzo 2001; 12 (supplemento 2).

territorio italiano non esistono, al momento, comitati di etica per la clinica.

L'istituzione dei comitati per l'etica nella pratica clinica è stata sollecitata, tra l'altro, dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) nel parere "I comitati per l'etica nella clinica" del 31 marzo 2017⁵⁶, interamente dedicato a tale argomento, nonché in una delle raccomandazioni contenute nella mozione "Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita" del 30 gennaio 2020⁵⁷.

Il parere del CNB sui comitati per l'etica nella clinica fa seguito ad altri tre pareri che il Comitato ha dedicato specificamente ai comitati etici (e sui quali qui non ci si sofferma):

"I comitati etici" (27 febbraio 1992)⁵⁸;

"I Comitati etici in Italia: Problematiche recenti" (18 aprile 1997)⁵⁹;

"Orientamenti per i comitati etici in Italia" (13 luglio 2001)⁶⁰.
Coordinatori del parere sui comitati per l'etica nella clinica sono stati il Prof. Salvatore Amato, la Prof.ssa Cinzia Caporale e il sottoscritto (all'epoca delegato del Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, componente di diritto del CNB).

Nel documento sono descritti requisiti minimi circa l'indipendenza, le modalità per la consulenza, la struttura, la

⁵⁶ Comitato Nazionale per la Bioetica. I comitati per l'etica nella clinica. 31 marzo 2017.

⁵⁷ Comitato Nazionale per la Bioetica. Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita. 30 gennaio 2020.

⁵⁸ Comitato Nazionale per la Bioetica. I comitati etici. 27 febbraio 1992.

⁵⁹ Comitato Nazionale per la Bioetica. I comitati etici in Italia: Problematiche recenti. 18 aprile 1997.

⁶⁰ Comitato Nazionale per la Bioetica. Orientamenti per i comitati etici in Italia. 13 luglio 2001.

composizione, i compiti, la localizzazione, il coordinamento, le competenze, il regolamento.

Il CNB afferma con particolare evidenza la necessità che le valutazioni di etica clinica non sostituiscano la responsabilità del medico e derivino da un lavoro collegiale, cioè non da un singolo esperto. Con ciò non si intende sminuire il prezioso ruolo svolto da bioeticisti esperti e da servizi di consulenza etica eventualmente operanti nelle strutture sanitarie. La decisione di focalizzare il documento esclusivamente sui CE nella clinica, dunque, non significa, che il CNB non attribuisca importanza agli esperti e ai servizi di etica clinica presso le strutture sanitarie: infatti, nel documento si richiamano esempi già in uso in altri Paesi e che assumono varie denominazioni, tra le quali è particolarmente suggestiva l'espressione "spazio etico" adottata, per esempio, in Francia. La mancanza, nel documento del CNB, di un approfondimento specificamente dedicato agli esperti di bioetica e ai servizi di etica clinica è motivata esclusivamente dal fatto che tale approfondimento richiederebbe un intero documento specificamente dedicato.

Affermando la necessità che le valutazioni di etica siano collegiali, il CNB intende salvaguardare, nel momento di estrema delicatezza della consulenza etica, tre aspetti fondamentali in bioetica clinica: l'interdisciplinarietà, il pluralismo, la relazione tra il paziente e il medico o l'équipe sanitaria. La salvaguardia della relazione tra il paziente e il medico è anche uno dei motivi per cui il CNB reputa necessario che i pareri dei CE per la clinica abbiano valore consultivo e non vincolante. Un ulteriore requisito che il CNB considera indispensabile è l'indipendenza dei CE per la clinica rispetto alle strutture che li hanno istituiti e nelle quali esse operano. Particolarmente utili sono le indicazioni operative proposte dal CNB per l'istituzione, l'organizzazione e il funzionamento dei CE per la clinica.

In particolare, il CNB raccomanda che siano presenti almeno un componente per ciascuna delle seguenti figure professionali: medico clinico, bioeticista, infermiere, giurista, esperto di rischio sanitario, rappresentante dei pazienti, epidemiologo.

Le competenze che, secondo il CNB, devono necessariamente essere presenti riguardano: fondamenti di etica e teorie morali; clinica medica, con particolare riferimento alle patologie curate nella struttura di appartenenza; contesto socio-culturale dei pazienti, prevedendo specifiche forme di mediazione culturale; codici deontologici e documenti di etica rilevanti per le professioni sanitarie; elementi di biodiritto e normativa sanitaria; linee guida nazionali e internazionali su temi di etica medica. Per i componenti dei comitati etici sono indispensabili non solo formazione ed esperienza adeguate, ma anche aggiornamento continuo.

Tutto ciò si intreccia con il tema dei servizi di etica, presenti in vari ospedali, e per i quali vi è stato un crescendo nell'attenzione soprattutto dopo l'adozione e pubblicazione del "Documento di Trento" riguardante la consulenza di etica e i servizi di bioetica⁶¹, redatto da un gruppo di esperti e approvato il 10 ottobre 2013.

Nel documento si osserva, tra l'altro, che: *"le modalità di realizzazione possono essere varie: sia nella collocazione del consulente all'interno dell'ente sia nella possibilità di offrire il servizio tramite convenzione"*. Inoltre *"si ritiene che vadano promosse iniziative di formazione professionalizzante per consulenti di etica clinica"*. Pertanto, *"si auspica (...) una rapida attivazione/istituzione sul territorio nazionale di Servizi di bioetica"*.

⁶¹ Gruppo Nazionale di Etica Clinica e Consulenza Etica in Ambito Sanitario. Documento di Trento. La consulenza etica in ambito sanitario in Italia. (Approvato il 10 ottobre 2013). *Medicina e Morale* 2014;62(1):156-9.

Il documento suscitò un vasto interesse, ma anche critiche⁶². Dieci anni dopo (14-15 dicembre 2023) l'evoluzione della situazione è stata analizzata in un convegno, nella medesima città di Trento, sul tema "Etica clinica e nuove tecnologie: le questioni aperte in ambito sanitario".

VI. Alcuni (s)punti operativi

Lo scenario dei comitati di etica per la clinica è, dunque, complesso e con varie lacune.

Pur in un assetto molto debole, i comitati di etica per la pratica clinica possono offrire ai medici un valido supporto consultivo nelle decisioni, senza in alcun modo sostituirsi alla responsabilità e all'autonomia del medico nel prendere le decisioni.

Come riferimento operativo per l'operatività dei comitati di etica per la clinica può essere utile fare riferimento al noto volume "Clinical ethics", in cui gli autori⁶³ propongono un modello di valutazione dei casi clinici basato su quattro criteri ("Four box" method):

- 1) Indicazioni cliniche (riferito in particolare ai principi di: Beneficialità/Non maleficenza, Difesa della vita umana).
- 2) Preferenze del paziente (riferito in particolare ai principi di: Autonomia; Libertà e responsabilità).
- 3) Qualità di vita (riferito in particolare ai principi di: Beneficialità/Non maleficenza; Autonomia – Difesa della via umana; Libertà e responsabilità).
- 4) Contesto (riferito in particolare ai principi di: Giustizia ed equità, Socialità e sussidiarietà).

⁶² Mori M. Per un ripensamento della consulenza etica nelle strutture sanitarie italiane. Riflessioni a margine del Documento di Trento. *Medicina e Morale* 2015;64(5/6)659-85.

⁶³ Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical ethics*. New York: McGraw-Hill; 2006

Ciascuno dei criteri può essere declinato in una serie di domande operative.

1) Indicazioni cliniche

- 1.1. Qual è il problema medico del paziente? Il problema è acuto? cronico? critico? reversibile? emergente? terminale?
- 1.2. Quali sono gli obiettivi del trattamento?
- 1.3. In quali circostanze sono, o non sono, indicati i trattamenti clinici?
- 1.4. Quali sono le probabilità di successo delle varie opzioni di trattamento?
- 1.5. Come può il paziente beneficiare del trattamento e come possono essere evitati eventuali danni?

2) Preferenze del paziente

- 2.1. Il paziente è stato informato dei benefici e dei rischi, ha compreso le informazioni e ha espresso il consenso?
- 2.2. Il paziente è mentalmente capace e legalmente competente? Vi sono segni di incapacità?
- 2.3. Se il paziente è capace, quali preferenze esprime circa il trattamento?
- 2.4. In caso di incapacità, il paziente ha precedentemente espresso preferenze?
- 2.5. Chi è il rappresentante appropriato per prendere decisioni per il paziente incapace?
- 2.6. Il paziente è indisponibile a collaborare con il trattamento medico? In caso affermativo, perché?

3) Qualità di vita

- 3.1. Quali sono le prospettive, con o senza trattamento, per un ritorno alla vita normale e quali disfunzioni fisiche, mentali e sociali il paziente potrebbe provare anche in caso di efficacia del trattamento?

3.2. Vi sono basi per valutare come indesiderabile la qualità della vita di una persona che non può esprimersi?

3.3. Vi sono pregiudizi che potrebbero pregiudicare la valutazione della qualità della vita del paziente?

3.4. Quali problemi etici si pongono per migliorare o potenziare la qualità della vita di un paziente?

3.5. Le valutazioni della qualità della vita sollevano questioni riguardanti la pianificazione dei trattamenti?

4) Contesto

4.1. Vi sono interessi professionali, economici o di altro tipo che potrebbero creare conflitti di interesse nel trattamento clinico dei pazienti?

4.2. Vi sono parti diverse dai clinici e dal paziente, quali i familiari, che hanno interesse per le decisioni cliniche?

4.3. Quali limiti alla riservatezza dei pazienti sono imposti da legittimi interessi di terzi?

4.4. Vi sono problemi di allocazione di scarse risorse che potrebbero influenzare le decisioni cliniche?

4.5. Esistono problemi religiosi che potrebbero influenzare le decisioni cliniche?

4.6. Quali sono gli aspetti legali che potrebbero influenzare le decisioni cliniche?

4.7. Vi sono considerazioni di ricerca e formazione clinica che potrebbero influenzare le decisioni cliniche?

4.8. Esistono problemi di salute e sicurezza pubblica che incidono sulle decisioni cliniche?

Il metodo proposto da Jonsen, Siegler e Winslade può essere utile non solo ai comitati, ma anche ai singoli medici nel prendere decisioni.

Grazie a ciascuno dei partecipanti per l'attenzione, e grazie ancora agli organizzatori per l'opportunità.

SECONDA SESSIONE

La relazione medico e paziente, fra diritti e doveri reciproci nell'ambito del "valore della buona cura".

LETTURA

Curare e accudire nel prendersi cura nel rispetto della persona sofferente.

Raffaele Coppola



Sommario: **1.** La personale visione della cura. – **2.** Il caso di Charlie Gard. – **3.** Alfie Evans e Indi Gregory. – **4.** Per un nuovo umanesimo planetario in campo medico-chirurgico.

1. La personale visione della cura

Questa lettura preliminare alla tavola rotonda *su Il bilanciamento tra autonomia ed eteronomia nella relazione di cura* dell'odierno Convegno di studio prende le mosse dalla mia relazione concernente i temi sensibili, con riguardo alla medicina di fronte alla morte e al ruolo del medico, per il Convegno della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri sulla riforma del codice deontologico, nonché in particolare dalla mia lettura preliminare al precedente Convegno di studio di Parma del 3 novembre 2023 su *Centralità della persona e tecnica clinica*.

In essa, ponendo l'accento sull'assistenza residenziale, ricompresa insieme con quella domiciliare fra le disposizioni volte a garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, di cui alla legge 15 marzo 2010 n. 18 e successivi

aggiornamenti, ponevo l'accento sul valore imprescindibile dell'accompagnamento del morente, dei trattamenti di sostegno delle funzioni vitali, purché proporzionati e attuati *nel pieno rispetto delle normative vigenti*.

Su ciò desidero richiamare l'attenzione oggi, sebbene sia difficile effettuare il discrimine fra eutanasia e sospensione dell'accanimento terapeutico nella visione accolta, che rappresenta un vanto nella medicina italiana, tesa a privilegiare in punto di diritto la dignità e la fragilità della persona sofferente. A lei dobbiamo il massimo rispetto anche perché *sul letto del fine vita un giorno potremmo esserci noi o, peggio, i nostri figli*, in quei cruciali frangenti in cui "curare" e "accudire" si confondono ovvero, all'opposto, è possibile chiudere gli occhi e lavarsi le mani come Pilato, se non uccidere. Come allora ebbi a scrivere, e vorrei qui riprendere per perfezionare, "curare" e "accudire" sono due facce della stessa medaglia – il prendersi cura – e deve esser chiaro il principio della continuità della cura (intesa in senso lato) "anche quando non è più possibile la guarigione"⁶⁴.

2. Il caso di Charlie Gard

Per esplicitare meglio il mio pensiero ho deciso di non eludere la complessità e di soffermarmi su tre casi analoghi e calzanti, riguardanti bambini non italiani (Charlie Gard nel 2017, Alfie Evans nel 2018 e Indi Gregory nel 2013), accumulati da tragico esito e dalla disperazione dei genitori. I casi in questione sono saliti, l'uno dopo l'altro, alla ribalta della pubblica opinione e comprovano l'intrinseco valore dei dettami del giuramento d'Ippocrate, che almeno nei patrii confini non può considerarsi desueto, quanto meno nello spirito.

⁶⁴ V. PAGLIA, *La forza della fragilità*, Bari-Roma, Laterza 2022, p. 79.

Charlie Gard era perfettamente sano al momento della nascita ma, allorché i genitori si accorsero di una fatica nei movimenti, il verdetto inesorabile fu che il piccolo era affetto da una rara malattia genetica, la c.d. sindrome di depressione del DNA mitocondriale. Non starò a ripetere a dei medici le caratteristiche e i danni gravissimi e inesorabili di questa malattia, le possibili terapie pure di carattere sperimentale.

I Tribunali aditi in Gran Bretagna si pronunciarono sempre dalla parte dei medici, convinti che nessuna terapia avrebbe migliorato la qualità della vita di Charlie. Il caso è stato portato perfino davanti alla Corte di Strasburgo, che ha respinto l'estremo appello dei genitori. Contro la sentenza di morte, di staccare le strumentazioni che lo tenevano in vita, non sono valse oltre centomila firme, le grida accorate e le ragioni dei genitori, la preghiera del Santo Padre e quant'altro⁶⁵.

Papa Francesco ebbe ad auspicare, in estrema sintesi, che non si trascurasse "il loro desiderio di accompagnare e curare sino alla fine il proprio bambino"⁶⁶. Non è valso l'invito alla famiglia, formulato dalla CEI, di ricoverare Charlie al Gemelli di Roma o all'Ospedale Bambino Gesù ovvero in altre strutture cattoliche similari perché la vita fosse "curata e custodita" anche in condizioni di così evidente fragilità⁶⁷. Non esiste una vita indegna di esser vissuta – disse il Card. Bassetti –, essa si difende sempre "anche quando è ferita dalla malattia". Altrimenti, come afferma insistentemente il Santo Padre Francesco, prevale "la cultura dello scarto"⁶⁸.

⁶⁵ Cfr. AA.VV., *La storia di Charlie Gard*, all'url <https://www.corriere.it/reportages/esteri/2017/la-storia-di-charlie-gard/>.

⁶⁶ *Ibidem*.

⁶⁷ *Ibidem*.

⁶⁸ *Ibidem*.

L'Osservatore romano mise in evidenza per mano di Ferdinando Cancelli – e ciò s'attaglia alle nostre convinzioni – che la medicina palliativa non esclude ogni mezzo di sostegno vitale, come l'idratazione, la nutrizione e la ventilazione meccanica, che possono coesistere con il perfetto controllo dei sintomi disturbanti. L'autore in particolare scrisse, conformemente a quanto messo in evidenza da chi vi parla in apertura, che "il ruolo della medicina palliativa diviene cruciale anche in questo caso: senza contraddizioni essa da un lato può accompagnare coloro che, sostenuti dalle macchine, sono comunque destinati a spegnersi per inevitabili complicazioni e dall'altro può insegnare a evitare l'accanimento terapeutico nelle cui pieghe possono celarsi insidie come quella che hanno vissuto in prima persona il piccolo Charlie e i suoi genitori Chris e Connie"⁶⁹.

3. Alfie Evans e Indi Gregory

Il caso di Alfie Evans (più precisamente 9 maggio 2016-28 aprile 2018) diverge dal precedente solo per il disturbo neurovegetativo da cui era affetto, dapprima non diagnosticato, poi correttamente identificato in un "deficit del neurotrasmettitore Gaba"⁷⁰. Si tratta ancora una volta di un bambino di nazionalità inglese, di Liverpool, per il quale insorse una battaglia legale fra i genitori e il gruppo dei medici che lo aveva in cura, in completo disaccordo sull'opportunità o meno di mantenere il supporto di sostegno vitale (un sistema continuato di ventilazione), reputato dai secondi

⁶⁹ F. CANCELLI, *La distruttiva cultura dello scarto*, in *L'Osservatore romano*, 2 luglio 2017.

⁷⁰ Cfr. P. SAWER, *Alfie Evans's father threatened private murder prosecution against doctors treating the toddler*, in *The Telegraph*, 25 aprile 2018.

addirittura “scortese e disumano” e comunque inadeguato rispetto al “migliore interesse di Alfie”⁷¹.

Viene daccapo in questione l’alternativa dell’Ospedale “Bambino Gesù” del Vaticano, verso il quale va il personale e incondizionato apprezzamento per cognizione diretta. Notevoli l’impatto della pubblica opinione, le reazioni all’estero e i contorni giuridici del caso, risolto a favore della decisione di morte anche dalla Corte europea dei diritti dell’uomo.

A nulla valse il conferimento della cittadinanza italiana al piccolo. Mentre Papa Francesco ebbe a dichiarare la Sua “sincera speranza che si possa fare tutto il necessario per continuare ad accompagnare compassionevolmente il piccolo Alfie Evans e che si possa ascoltare la profonda sofferenza dei suoi genitori”⁷², riconfermando il Suo sostegno dopo la rimozione del supporto vitale, la Corte Suprema respinse l’appello dei genitori di trasferire il bambino nel nostro Paese perché ciò che l’Ospedale Bambin Gesù poteva offrire era, a detta sempre della Corte, esclusivamente “un piano di cure palliative alternativo”⁷³, evidentemente tenuto in non cale dalla ferrea mentalità dei Giudici d’oltremarica.

Segue ai nostri giorni il caso di Indi Gregory, deceduta ancora in Inghilterra il 13 novembre 2023. Viene nuovamente alla ribalta la sindrome da depressione (o deplezione) del DNA mitocondriale, ma i termini del contrasto non mutano. Intervento del Governo italiano, che concede la cittadinanza alla bimba per consentire il trasferimento all’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (OPBG), deriva eutanasi dei Tribunali inglesi, posizione pro-vita dell’autorità ecclesiastica

⁷¹ *Caso Alfie Evans*, in *Wikipedia*, all’url [https://it.wikipedia.org/wiki/Caso Alfie Evans](https://it.wikipedia.org/wiki/Caso_Alfie_Evans).

⁷² *Tweet di papa Francesco per Alfie Evans e la sua famiglia*, in *Avvenire*, all’url <https://www.avvenire.it/vita/pagine/papa-francesco-tweet-twitter-per-alfie-evans>.

⁷³ SUPREME COURT OF THE UNITED KINGDOM, *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans & Anor* [2018] EWHC 953 (Fam), 24 April 2018.

italiana, che richiama le parole del Papa specie nel caso di Alfie Evans.⁷⁴ Lo stesso Francesco rivolge l'11 novembre 2023 una sentita preghiera per Indi Gregory, che muore due giorni dopo⁷⁵.

Viene ricordato che l'esperienza italiana ha mostrato l'utilità della consulenza di un Comitato etico *ad hoc*, il quale può giovare a comporre le tensioni, che non di rado insorgono, fra istanze dei familiari (in particolare dei genitori) e motivazioni o ragioni cliniche⁷⁶. È peraltro da notare che la pratica degli *hospice* vede una scarsa affluenza di bambini rispetto alla popolazione anziana o adulta (tra i minori solo il 15% di chi ne ha bisogno l'ottiene), fatto certamente da monitorare alla luce delle valutazioni negative dell'Osservatorio di Salutequità anche alla luce del caso di Indi⁷⁷.

Vorrei chiudere la narrazione di questi tre casi con un meditato incoraggiamento in favore delle cure palliative, richiamando peraltro la necessità di un maggior controllo nell'osservanza delle norme regolatrici affinché non si dica, come talvolta avviene, che le medesime costituiscono o danno impropriamente vita a una forma di eutanasia all'italiana⁷⁸. Se

⁷⁴ Cfr. M. VACCARETTI, *Indi, un caso umano e legale*, in *Nurse24.it*, all'url <https://www.nurse24.it/infermiere/dalla-redazione/indi-un-caso-umano-legale.html>; I. NASSO, *L'iter giudiziario nel caso Indi Gregory: iniziali spunti di riflessione dalle pronunce dei giudici inglesi*, in *Questione giustizia*, all'url <https://www.questionegiustizia.it/articolo/indi-gregory>.

⁷⁵ Cfr. R. PEGORARO, *Alcune considerazioni a margine della vicenda di Indi Gregory*, in *Opinioni nuove*, febbraio 2024, p. 34.

⁷⁶ *Ibidem*.

⁷⁷ Cfr. N. COTTONE, *È morta Indi Gregory, affetta da malattia mitocondriale incurabile. Le parole del padre*, in *IlSole24Ore*, all'url <https://www.ilsole24ore.com/art/indi-gregory-padre-mia-figlia-e-morta-siamo-arrabbiati-affranti-e-pieni-vergogna-AFiU97bB>.

⁷⁸ Cfr. C. TROILO, *Marina Ripa di Meana è morta con dignità anche grazie alla legge sul biotestamento*, in *Il fatto quotidiano*, all'url <https://www.ilfattoquotidiano.it/2018/01/08/marina-ripa-di-meana-e-morta-con-dignita-anche-grazie-alla-legge-sul-biotestamento/4079567/>.

correttamente applicate, come è stato giustamente notato, esse al contrario “costituiscono sicuramente un aspetto della cura di fine vita, teso ad accompagnare il malato al naturale decesso alleviandone il dolore e dando sostegno al paziente e ai suoi familiari; ciò che dovrebbe essere maggiormente riconosciuto e sviluppato, anche nel setting pediatrico e neonatale”⁷⁹.

4. Per un nuovo umanesimo planetario in campo medico-chirurgico

Se vogliamo trarre le fila da quanto finora narrato, oggi i grandi nemici da combattere sono *l'incuria*, che è agli antipodi del *prendersi cura*, nel senso di “curare” e “accudire”, nonché (come ripete inascoltato Papa Francesco) *l'indifferenza* per la sua circolarità e globalità.

Vincenzo Paglia tesse l'elogio della fragilità o, meglio, la assume come “punto di partenza per combattere con la cura l'incuria”. L'elogio, secondo lui, va piuttosto alla cura della fragilità, partendo dal dato incontrovertibile che siamo tutti fragili per cui occorre riconoscere e difendere la dignità della vita vulnerabile e mortale, che ci accomuna. Si tratta del *leitmotiv* del suo bel libro, già citato, dal titolo “La forza della fragilità”, che in questo contesto va ricordato specialmente per ciò che ha scritto nel capitolo secondo intorno al dono della cura, concepita innanzitutto come responsabilità e ponendosi una serie d'interrogativi, le cui risposte non possono formularsi all'infuori dell'amore, verso se stessi e verso il prossimo⁸⁰.

⁷⁹ R. PEGORARO, *op. loc. cit.*

⁸⁰ V. PAGLIA, *op. cit.*, pp. 67 s. e 87-96.

Siamo assai lontani dalle teorie della “volontà di vivere” (SCHOPENHAUER)⁸¹, della volontà di potenza (ADLER)⁸² e segnatamente del superuomo di NIETZSCHE (Dio è morto / La volontà è potenza / Oltre-uomo / Eterno ritorno / nichilismo attivo)⁸³, il quale sembra anticipare l’uomo *aumentato*, che si appresta a prender vita dalle orgogliose officine della rivoluzione digitale⁸⁴.

Ma siamo sicuri che proprio questo vogliamo? “La fragilità è avvolgente e pervasiva e trova nella morte un sigillo implacabile, un evento conclusivo non aggirabile”⁸⁵. Secondo Heidegger è il tema della cura, direi meglio del *prendersi cura*, “il modo fondamentale dell’essere, dell’esserci”⁸⁶. Di fronte alla solitudine, che durante la pandemia da Covid-19 ha fatto non poche vittime, della mancanza della “mano guaritrice dall’Alto” (*quanto sovente è dimenticato*), esiste un solo correttivo: “contrapporre alla cultura dello scarto quella della cura – aggiungo: dell’accudire, del prendersi cura, del rispetto della persona sofferente –, avviare una politica della cura e abbandonare quella dello scarto”⁸⁷.

Da qui l’etica intramontabile della cura gratuita verso i deboli, i fragili, i poveri, i malati, gli anziani, i carcerati, i disabili, gli emigrati e via dicendo. L’elenco non è mai esaustivo ma, per ciò che ora importa, l’imperativo non può che consistere

⁸¹ Cfr. A. SCHOPENHAUER, *Il mondo come volontà e rappresentazione*, trad.it, Bari-Roma, Laterza 2009.

⁸² Cfr. A. ADLER, *Psicologia individuale e conoscenza dell'uomo*, trad. it, Roma, Newton Compton 1975.

⁸³ Cfr. F. NIETZSCHE, *Al di là del bene e del male*, trad. it, Milano, Adelphi 1977.

⁸⁴ Cfr. Francesco, *Discorso ai membri della Pontificia Accademia per la Vita*, 20 febbraio 2023, all’url <https://www.vatican.va/content/francesco/it/speeches/2023/february/documents/20230220-pav.html>.

⁸⁵ V. PAGLIA, *op. cit.*, p. 70.

⁸⁶ M. HEIDEGGER, *Essere e tempo*, Milano, Longanesi 1976, p. 146.

⁸⁷ V. PAGLIA, *op. cit.*, p. 71.

nell'accompagnare le persone sofferenti costantemente con amore, pur se a livello professionale.

L'esposizione potrebbe continuare. Marcello Veneziani descrive, in un suo recente libro, una cappa che avvolge il mondo e toglie visione e respiro, parla di bioliberisti fino alla morte, di un diritto a morire, che si sta configurando "ben oltre lo stato di sofferenza e di perdita della dignità di vivere"⁸⁸. In un altro di poco successivo definisce il generale "scontento" come il male oscuro del nostro presente, il filo rosso che ci accomuna e al tempo stesso ci separa⁸⁹.

A tutto ciò invito a contrapporre, chiudendo questa non breve riflessione in apertura della Tavola rotonda, *l'incipit* di un profondo cambiamento spirituale e culturale (in qualche modo un ritorno al passato), consistente – come scrive Paglia – in un "nuovo umanesimo planetario che prenda le mosse dalla fragilità che abita in noi [...]. La nascita e la morte sono la soglia estrema della nostra fragilità ma al tempo stesso l'indizio più sicuro della nostra trascendenza"⁹⁰.

Ecco, dunque, che riappare la nostalgia della pratica di quei principi morali che accrescono la figura del medico e dell'odontoiatra (non necessariamente deve trattarsi di credenti), che i pur evidenti progressi della scienza e della tecnica non riescono a oscurare. Molto mi aspetto dalla relazione finale di Pierantonio Muzzetto, dalla mediazione di quei principi inalienabili coltivati dal sempre giovane, pur "vecchio" medico, che lo faranno e ci faranno in fondo rimanere, oggi come ieri e forse perfino di domani, sempre dalla parte di Ippocrate.

⁸⁸ M. VENEZIANI, *La Cappa. Per una critica del presente*, Venezia, Marsilio 2022, p. 155.

⁸⁹ Cfr. M. VENEZIANI, *Scontenti. Perché non ci piace il mondo in cui viviamo*, Venezia, Marsilio 2022, *passim*.

⁹⁰ V. PAGLIA, *op. cit.*, p. 147.

Proporrei di rileggere alla fine dei lavori il suo grande giuramento e di modificare il punto terzo dell'odierno giuramento professionale come segue: *“(Giuro) di curare ogni paziente e di prendermene cura in quanto persona sofferente con scrupolo e impegno, senza discriminazione alcuna, promuovendo l’eliminazione di ogni forma di diseguaglianza nella tutela della salute”*.

TAVOLA ROTONDA

**La quadratura del cerchio delle responsabilità
tra professione, diritto e innovazione sotto la lente
dell'etica applicata.**

***(Ovvero, il bilanciamento tra autonomia ed eteronomia
nella relazione di cura).***

Moderatori: *Claudio Buccelli – Gianfranco Iadecola*

PARTECIPANTI E DISCUSSIONE

Gli ambiti “etici” d’azione del medico nelle scelte in condizioni di viva criticità.

Maurizio Leccabue



L’agire del medico, che sempre deve rispondere a criteri di eticità, si scontra spesso fra la necessità di perseguire il bene del paziente e quello di attenersi ad un complesso di vincoli

normativi o legislativi spesso incompleti se non contraddittori.

Questi sono tanto più carenti quando ci si muova in condizioni di criticità, sia che questa possa riguardare il singolo paziente che nel caso di emergenza sociale, come verificato nel corso della recente pandemia da Covid 19.

Per quanto attiene a pazienti che, trovandosi in situazione clinica severa, siano nella impossibilità ad esprimere consenso o rifiuto ad un trattamento sanitario, la legislazione italiana è stata per lungo tempo carente.

Per colmare questa lacuna diverse municipalità si sono mosse in autonomia.

Anche il comune di Parma ha, a tal proposito, istituito nel dicembre del 2013 il “Registro dei testamenti biologici per i cittadini di Parma”. Dando quindi la possibilità ai cittadini di esprimere un parere in merito a quali trattamenti ritenessero di essere sottoposti in caso di necessità, e di designare in fiduciario che potesse eventualmente prendere decisioni in loro vece.

Questo cercando di facilitare anche il compito del medico nell’agire con il conforto di un consenso informato espresso dal paziente, anche se a priori.

L’importanza del consenso informato espresso dal paziente è ormai riconosciuta nella nostra legislazione. Un esempio per tutte sia la sentenza 48944/ 2022 della Suprema Corte di Cassazione inerente il consenso informato da parte di pazienti in fase terminale. In essa si richiama l’importanza di attenersi, in questi casi, a quanto stabilito in tema di consenso nella legge 38/2010 (sulla terapia del dolore e cure palliative) e nella 219/2017 (sulle disposizioni anticipate di trattamento).

Un caso problematico di espressione del consenso è stato riportato dal New England Journal of Medicine del Novembre 2017 (vol. 377, N. 22). Si riporta il caso di un paziente critico, in stato di incoscienza, che presentava sul torace il tatuaggio con scritto: “Do not resuscitate”, accompagnato dal tatuaggio della propria firma. Dopo le perplessità iniziali furono consultati i consulenti in ambito etico, che diedero indicazione ad ottemperare alla richiesta di non praticare manovre rianimatorie. Una fotografia del tatuaggio fu allegata alla cartella clinica. Dopo il decesso del paziente è stato poi reperito uno scritto del paziente che confortava la richiesta espressa con il tatuaggio, rafforzandone la validità.

Sulle riviste, mediche e non, in particolare in ambito anglosassone, sono stati riportati in questi anni numerosi tatuaggi simili, con indicazione a non rianimare (DNR) o non intubare

(DNI). Alcuni addirittura riportanti sia la firma del paziente che di un paio di testimoni, o in forma di *QR Code* con indicazione a scannerizzarlo prima del trattamento.

Per fortuna i sanitari non hanno invece rispettato il tatuaggio “DNR” sul torace di un paziente che è poi risultato averlo fatto eseguire come penale dopo perdita di una scommessa, malgrado non rappresentasse la sua volontà (*J. Gen. Intern. Med. 2012; 27: 1383*).

D'altronde per l'American College of Emergency Physicians (2018) i tatuaggi non possono essere ritenuti direttive anticipate di trattamento con valore legale.

In merito alla eventuale tendenza del medico ad agire “comunque” perseguendo quello che lui ritiene il bene del paziente, al di là dell'aspetto etico, una ricercatrice svedese (*Mol. Psychiatry 2014; 19: 392-8*) ne ha ricercato le basi neuro biologiche, utilizzando la risonanza magnetica funzionale. Essa afferma che: “*I nostri risultati hanno dimostrato che le stesse regioni cerebrali attivate quando i pazienti ricevono un placebo (convinti di prendere un farmaco) si “accendono” nel cervello dei medici quando questi somministrano delle terapie che pensano efficaci*”.

Importante quindi non lasciarsi guidare da meccanismi di ricompensa tipo placebo per i trattamenti eseguiti, ma agire sempre per il bene del paziente e non ostinarsi con cure inefficaci su pazienti fuori terapia.

Pur in ritardo sulle iniziative di singoli Comuni è arrivata la legge 2019 del 22 Dicembre 2017: “*Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*”, conosciuta appunto come legge sulle DAT. In essa sono definite le modalità per esprimere un consenso o rifiuto anticipato verso possibili future terapie, incluse alimentazione e idratazione artificiali. Compresa la possibilità di identificare un fiduciario che possa decidere al posto del paziente se questi ne abbia impossibilità.

Sempre la 219/2017 stabilisce che, anche quando non vi siano più speranze di guarigione, siano garantite la terapia del dolore e le cure palliative, fino alla sedazione palliativa profonda continua.

Sancisce inoltre che anche la persona minore *“deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà”*. A tal proposito *“il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità”*.

In merito alle disposizioni anticipate di trattamento, espresse nelle forme stabilite dalla legge, il Codice di Deontologia Medica (*articolo 38 – Dichiarazioni anticipate di trattamento*) impone al medico una ulteriore responsabilità laddove stabilisce che egli *“verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto”*. Quindi ulteriore azione di controllo a tutela del paziente, che potrebbe avere espresso le disposizioni anticipate in epoca in cui le possibilità terapeutiche non erano paragonabili a quelle successivamente raggiunte dai progressi della Medicina.

Sempre con il fine di sollecitare il medico a non perseguire in cure inefficaci o sproporzionate nel 2020 il Comitato Nazionale per la Bioetica, sotto l'egida della Presidenza del Consiglio dei Ministri, ha stilato una mozione su: *“Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita”*. In esso si sollecita il medico a non persistere in trattamenti inefficaci per accondiscendere alle richieste dei genitori, motivate dal naturale coinvolgimento emotivo, o per rispondere a criteri di medicina difensiva.

Si auspica poi la costituzione di comitati per l'etica clinica negli ospedali pediatrici con la funzione di mediazione nelle controversie emergenti tra medici e genitori.

Si sottolinea poi come la sospensione di trattamenti inefficaci non debba tradursi in un abbandono delle cure del bambino, ma si debba comunque mettere in atto la terapia del dolore e la palliazione del caso, fino alla sedazione profonda continua se necessario.

Viene poi rimarcata l'importanza di poter organizzare cure palliative a domicilio, per un accompagnamento sia del bambino che della famiglia al fine vita.

Da notare che in questo documento si stigmatizza come la definizione di *accanimento terapeutico* rappresenti un ossimoro, avendo il termine *accanimento* una connotazione negativa, mentre *terapia* ha una connotazione positiva. Preferibile sostituirlo con *accanimento clinico*.

Nella stessa direzione di quanto riportato sopra in merito alla legge 217/2019 si pronuncia il Codice di Deontologia Medica (*articolo 33 – Informazione e comunicazione con la persona assistita*): *“Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale”*.

Un tentativo di rendere meno conflittuale il rapporto medico/paziente, con l'aspettativa di ridurre il costo del ricorso alla medicina difensiva, è stato compiuto dal cosiddetto *“Decreto Balduzzi”* del Settembre 2012, poi convertito con la legge 189/2012.

In esso si stabilisce fra l'altro (*articolo 3 – Responsabilità professionale dell'esercente le professioni sanitarie*) che in sanità si risponda solo dei danni per dolo o colpa grave in caso vi sia stata osservanza delle linee guida o ci si sia attenuti alle buone pratiche accreditate dalla comunità scientifica

nazionale e internazionale, mentre queste condizioni esime-
rebbero dalla colpa lieve.

La constatazione del mancato raggiungimento degli obiettivi per cui era stato formulato il Decreto Balduzzi ha portato alla formulazione della legge 8 Marzo 2017 N° 24 (cosiddetta legge “Gelli/Bianco”: *Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie*).

In essa si stabilisce (*articolo 5: Buone pratiche clinico-assistenziali e raccomandazioni previste dalle linee guida*) che gli esercenti le professioni sanitarie “*si attengono alle raccomandazioni previste dalle linee guida pubblicate ai sensi del comma 3 ... da emanare entro novanta giorni (sic!) dalla data di entrata in vigore della presente legge, e da aggiornare con cadenza biennale. In mancanza delle suddette raccomandazioni, gli esercenti le professioni sanitarie si attengono alle buone pratiche clinico-assistenziali”.*

Ad oggi il Sistema Nazionale Linee Guida, che fa capo all’Istituto Superiore di Sanità, riporta 107 linee guida concluse, 5 in fase di valutazione e 35 in progress, oltre a 9 buone pratiche cliniche. Va per altro considerato come le suddette linee guida non possano considerare tutto l’universo delle problematiche cliniche possibili. E per altro non può certo il singolo medico avere contezza, nella dovuta tempestività dell’azione clinica, delle indicazioni contenute in molte migliaia di pagine, non sempre aggiornate con la celerità dei progressi conseguiti dalla scienza medica.

La stessa legge (*articolo 6: Responsabilità penale dell’esercente la professione sanitaria*) stabilisce che “... Qualora l’evento si sia verificato a causa di imperizia, la punibilità è esclusa quando sono rispettate le raccomandazioni previste dalle linee guida ... ovvero ... le buone pratiche clinico-assistenziali, sempre che le raccomandazioni previste dalle

predette linee guida risultino adeguate alle specificità del caso concreto". Quindi se da un lato si prescrive di agire secondo linee guida, dall'altro si lascia al medico la responsabilità di definire se le stesse siano da ritenersi valide nel caso specifico. Sono in effetti ormai parecchie le sentenze che condannano sanitari, che pur si sarebbero attenuti alle linee guida, per il fatto che il Giudice ha ritenuto che, in quel caso specifico, avrebbe dovuto agire altrimenti. In conclusione, il classico "cerino" rimane comunque in mano al medico.

Sempre per cercare di ridurre il costo della medicina difensiva, nella seduta dei lavori presso la Camera dei Deputati tenutasi l'11 Gennaio 2024 c'è stato il tentativo di armonizzare le numerose proposte di legge giacenti in parlamento in materia di disciplina della responsabilità professionale degli operatori sanitari. Viene infatti rilevato che la medicina difensiva inciderebbe per circa 9-10 miliardi di euro sul bilancio annuale del Sistema Sanitario Nazionale. Cifra che corrisponde a circa lo 0,75% del PIL. Oltre tutto con 300.000 cause legali in ambito sanitario pendenti nei tribunali, alle quali se ne aggiungono 35.000 ogni anno. Da notare che oltre il 90% delle azioni penali si conclude con un proscioglimento. In alcune di queste mozioni si legge: *"...impegna il Governo: ad adottare in tempi rapidi (sic!) i decreti attuativi della legge 8 Marzo 2017 n° 24"*. Quindi sollecita, dopo ben 7 anni dalla sua approvazione, a dare attuazione alla legge "Gelli/Bianco".

A seguire la recentissima (10/4/2024) seduta della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati ha approvato il testo unificato di varie delle sopra citate risoluzioni (Ricciardi, Ciancitto e Girelli) in materia di sicurezza delle cure e di contrasto alla medicina difensiva.

Non condivisibili le premesse del testo unificato sulla medicina difensiva: *"i medici hanno iniziato ad attuare dei comportamenti clinici atti a tutelare sé stessi da possibili*

contenziosi medico-legali e non il paziente che hanno in cura". Inoltre: "I pazienti sono le prime vittime ... nei pronto soccorso, con tempi di attesa che superano le otto ore per ricevere una visita è causata, anche, in parte dall'alto rischio di ricevere denunce per i medici che vi lavorano".

Le soluzioni proposte paiono comunque abbastanza generiche, e tese a confermare provvedimenti già in essere, come lo sviluppo delle linee guida, agire sulla gestione del rischio, sulla valutazione degli eventi sentinella, sulla formazione professionale e sulla umanizzazione delle cure.

Il Ministro della Giustizia Carlo Nordio ha istituito (28 marzo 2023) la *"Commissione per lo studio e l'approfondimento delle problematiche relative alla colpa professionale medica"*, che prende il nome dal suo presidente: il magistrato Adelchi d'Ippolito. Anch'essa con la speranza di ridurre il ricorso alla medicina difensiva e relativi costi, e ricomporre il rapporto medico/paziente.

Al momento in cui si scrive le ultime notizie sulla stampa specializzata (21/3/2024) ritengono in dirittura d'arrivo i lavori della commissione, con verosimili pronunciamenti sull'onere della prova (a carico del paziente e non più del medico a sua discolorpa), sullo svolgimento del processo civile e in merito ai Consulenti Tecnici. Nulla, pare, in merito ad una seppur parziale depenalizzazione dell'errore medico. Verrebbe invece stressato il ricorso alla *"condanna per lite temeraria"* intendendo per essa un'azione legale esperita con malafede o colpa grave, vale a dire con consapevolezza del proprio torto o con intenti dilatori o defatigatori. Il medico palesemente non colpevole, accusato con mero intento risarcitorio, potrà quindi rivalersi contro chi lo ha accusato in mala fede. Cosa che potrebbe portare ad una sensibile riduzione delle denunce per supposto errore medico.

Sempre in merito alla estremamente tardiva piena attuazione della legge Gelli/Bianco del 2017 non si può non

rilevare che solamente il primo marzo 2024 (con ritardo di sette anni) è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto attuativo interministeriale (Ministeri delle Imprese, Salute ed Economia) sui requisiti minimi delle polizze assicurative.

Per quanto attiene alla problematica del consenso informato e alla raccolta di dati clinici su pazienti critici è paradigmatico il Progetto Margherita-PROSAFE, coordinato dal Laboratorio di Epidemiologia Clinica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. Si tratta di raccolta dati informatizzata da circa 300 reparti di Terapia Intensiva, con più di 90.000 pazienti reclutati ogni anno. Il fine è quello di fare una valutazione degli esiti delle cure ai fini del miglioramento delle terapie. Fornisce inoltre una sorta di auto valutazione dell'operato dei singoli centri, anche in rapporto a reparti analoghi, con il fine di promuovere il miglioramento organizzativo.

Tuttavia, la raccolta dati, anche se effettuata in maniera assolutamente anonima in modo che non si possano identificare i singoli pazienti, per rispettare le disposizioni sulla privacy richiede l'ottenimento del consenso da parte del paziente. Questo pone il problema dell'invio dei dati di pazienti che arrivino in terapia intensiva in stato di incoscienza e non recuperino poi un grado di capacità decisionale sufficiente a manifestare il consenso. Il mancato inserimento dei dati di questi pazienti rende non completamente attendibile l'analisi dei risultati e compromette una approfondita analisi ai fini del miglioramento delle cure.

Una volta tanto sensibile alle problematiche della cura in condizioni di criticità si è manifestato il legislatore che, in periodo pandemico da Covid 19, ha istituito il così detto "*scudo penale/covid*" (articolo 3-bis del DL 44/2020, convertito, e modificato, con la legge 76 del 28 maggio 2021). Vi si definisce una disciplina transitoria che limita la punibilità, a titolo

di omicidio colposo o di lesioni personali colpose, per i fatti commessi nell'esercizio della professione sanitaria durante lo stato di emergenza epidemiologica da Covid 19. Punibilità che viene quindi limitata ai soli casi di colpa grave.

L'ingente fabbisogno di trattamento intensivo in corso di pandemia, rispetto alle risorse allora disponibili, malgrado la rapidissima organizzazione di nuove terapie intensive, ha indotto la Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) ad emanare, il 6 marzo 2020, un documento di *"Raccomandazioni di Etica Clinica per l'ammissione ai trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili"*.

In esso si stabilivano criteri di ammissione e dimissione da reparti di terapia intensiva, tenendo conto della situazione clinica dei pazienti e dei posti disponibili, in modo da *"riservare risorse che potrebbero essere scarsissime a chi ha in primis più probabilità di sopravvivenza"*.

Questo contenuto aveva suscitato sulla stampa nazionale molte polemiche, con articoli che attribuivano agli Anestesiisti Rianimatori la potestà di decidere della salvezza o della morte dei pazienti. Parimenti era stato accolto con stupore il fatto che nel documento si riferisse che: *"può rendersi necessario porre un limite di età all'ingresso in TI"*.

Viste le importanti implicazioni deontologico-professionali è stato istituito un gruppo di lavoro congiunto fra Federazione Nazionale dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri e SIAARTI con l'obiettivo di avviare congiuntamente una riflessione, riportando in modo condiviso il ragionamento entro l'alveo della deontologia medica.

Il 22/10/2020 è stato licenziato il documento congiunto FNOMCeO – SIAARTI in merito a linee guida per l'accesso in terapia intensiva in caso di crisi.

In esso si sollecita l'utilizzo oculato delle risorse. Ma: *“Nel caso in cui lo squilibrio tra necessità e risorse disponibili persista, è data precedenza per l'accesso ai trattamenti intensivi a chi potrà ottenere grazie ad essi un concreto, accettabile e duraturo beneficio. A tale fine si applicano criteri rigorosi, espliciti, concorrenti e integrati, valutati sempre caso per caso, quali: la gravità del quadro clinico, le comorbidità, lo stato funzionale pregresso, l'impatto sulla persona dei potenziali effetti collaterali delle cure intensive, la conoscenza di espressioni di volontà precedenti nonché la stessa età biologica, la quale non può mai assumere carattere prevalente”*. Quindi età non più come criterio assoluto di scelta, ma inserita nel quadro clinico generale.

Si specifica inoltre che coloro che *“non sono eleggibili ad un trattamento intensivo a causa dell'improbabilità d'ottenere concreti, accettabili e duraturi benefici clinici, sono comunque presi in carico prestando loro le cure appropriate e proporzionate di cui vi sia disponibilità”*.

Tornando al tema della responsabilità medica e della rilevanza delle linee guida si è recentemente pronunciata in materia la Corte di Cassazione (ordinanza n° 34516 del 11/12/2023) escludendo *“sia una rilevanza normativa delle linee in parola, ... sia, soprattutto, una generale rilevanza parascriminante delle stesse che non assurgono al rango di fonti di regole cautelari codificate, non essendo né tassative né vincolanti, e comunque non potendo prevalere sulla libertà del medico, sempre tenuto a scegliere la miglior soluzione per il paziente”*.

Detta ordinanza trova perfetta rispondenza nel Codice di Deontologia Medica (articolo 4 – *Libertà e indipendenza della professione. Autonomia e responsabilità del medico*) laddove recita: *“L'esercizio professionale del medico è fondato sui principi di **LIBERTA', INDIPENDENZA, AUTONOMIA, RESPONSABILITA'.**”*

La dialogia per una riconquistata autorevolezza e vero consenso alle cure

Claudio Lucia



Grazie a Piero per l'invito e mi complimento con tutti i relatori.

Che cos'è la comunicazione? Apparentemente nulla sembra più semplice del comunicare, tutti noi comunichiamo, basta un cenno per

far capire un sì o un no, poi noi italiani siamo molto più capaci a comunicare con le mani per cui questo è anche un qualcosa in più. Quante volte ci è capitato di intuire lo stato d'animo di un nostro collega solo da come ha detto 'Buongiorno' appena entra in reparto.

Siamo nati immersi nella comunicazione, nella vita la capacità di comunicare è la più importante delle facoltà, saper comunicare sembra quasi una dote scontata, congenita, come risposta ai comportamenti acquisiti nel tempo. Ci rendiamo conto di saper comunicare quasi senza che nessuno ci abbia mai insegnato a farlo. Il significato di una parola espressa nella nostra lingua ci pare spesso così chiara ed evidente che riteniamo possa essere recepito in modo univoco ovunque.

Quindi contenuto della comunicazione, linguaggio utilizzato per comunicare, messaggio percepito. Se veramente vogliamo essere efficaci e ottenere successo quando comunichiamo con gli altri dobbiamo mettere il destinatario nella condizione di comprendere ciò che noi gli abbiamo trasmesso.

Chi comunica è la fonte di trasmissione e chi riceve è il destinatario, quindi mittente, destinatario e il messaggio.

Che cos'è il modello di comunicazione dialogica?

Il modello di comunicazione dialogica è un approccio che mette l'accento sull'interazione e sullo scambio reciproco di informazioni tra gli interlocutori. La comunicazione è un processo collaborativo in cui entrambe le parti coinvolti attivamente nel costruire significati di interpretazioni condivise. Le domande e le risposte sono considerate come momenti di dialogo in cui le persone si scambiano informazioni, opinioni e punti di vista. Il dialogo facilita la comprensione reciproca, promuove la condivisione di idee, favorisce la costruzione di relazioni più solide e consente la risoluzione collaborativa di conflitti.

Comunicazione monologica e dialogica.

Chiamiamo MONOLOGICI quei modelli che tengono conto primariamente di un solo punto di vista, quello del parlante o dell'ascoltatore, DIALOGICI quei modelli che considerano entrambi le prospettive degli interlocutori e che vedono l'interscambio quale risultato della loro azione congiunta.

Il tempo della comunicazione costituisce il tempo di cura, diversamente dall'impostazione contrattualistica che presuppone una conflittualità tra le parti da risolvere necessariamente mediante un accordo o consenso, la medicina orientata sul paziente promuove l'idea di una relazione medica empatica nell'ambito della quale può trovare spazio anche la dimensione soggettiva, oltre che quella più strettamente biologica della malattia.

La medicina narrativa, intesa quale modalità di intervento clinica assistenziale basato sulla comunicazione tra medico e paziente risulta essere tra gli strumenti più validi per l'instaurazione di un rapporto autenticamente e comunicativo il cui contesto è dato dalla pianificazione condivisa del percorso terapeutico. La centralità della dimensione relazionale si evince in concreto dalla componente dialogica del rapporto medico paziente.

Rapporto medico-paziente

L'instaurazione di una relazione dialogica tra medico e paziente appare rilevante anche per ragioni diverse da quelle strettamente terapeutiche, sul piano giudiziario, questo è importante, infatti si è visto come la conflittualità legale tra medici e pazienti diminuisca allorché sussista tra di essi una relazione di reciproca fiducia fondata sul dialogo, con la conseguenza ulteriore per cui, in tale contesto, gli atteggiamenti di medicina difensiva tenuti dal personale sanitario risultano meno frequenti. Affinché vi sia uno scambio dialogico proficuo è necessario superare alcune resistenze, sia di carattere personale che ambientale. Atteggiamenti di chiusura al dialogo da parte del paziente possono essere dettati dallo sconforto causati dalla scoperta della malattia, dall'ansietà riferita alle possibili conseguenze della patologia.

Quindi, cosa determina una buona relazione secondo il paziente? Rispetto, il sostegno, la professionalità, la comprensione, l'empatia e la fiducia.

Cosa determina una pessima relazione secondo il paziente? La mancanza di attenzione, la distanza, l'incapacità di farsi capire, la rigidità e la scarsa empatia. Sono al contesto della relazione medico-paziente, ogni messaggio come deve essere percepito, come deve essere accolto e qui c'è tutto l'insieme dell'empatia, dell'atteggiamento, dell'integrità del soggetto, nella credibilità e nella chiarezza.

Il ruolo del dialogo nella pianificazione condivisa dalle cure: la logica narrativa fatta propria dall'articolo 1 comma 8 della legge 219 del 2017, già citata più volte, trova pieno riscontro nell'ambito della disciplina dettata dall'articolo 5 con riguardo alla pianificazione condivisa delle cure.

La pianificazione delle cure è ivi intesa come l'esito di un percorso di comunicazione e condivisione con il paziente. L'instaurarsi tra il medico e il malato di un'alleanza terapeutica

fondata sul riconoscimento dell'altro come persona anziché soltanto come espressione di una malattia da sconfiggere. Nella consapevolezza che specie in quei casi in cui l'obiettivo della guarigione appare più lontano, il medico deve potenziare l'efficacia del rapporto antropologico fra sé stesso e il malato. Quindi il tempo della comunicazione indica anche il tempo della decisione. Il tempo della comunicazione è il tempo della cura, ma a questa informazione se ne potrebbe forse aggiungere un'altra, che il tempo della comunicazione è anche un tempo della decisione in tal modo si segnalerebbero che il dialogo tra medico e paziente assume anche un valore decisionale. Il paziente, oltre a un'adeguata informazione, ha bisogno di non essere lasciato solo di fronte all'onere psicologico enorme e destabilizzante che le scelte sulle cure comportano, al fine di poter assumere una decisione autenticamente personale, chiede di essere aiutato nell'individuazione dei valori insiti nelle possibili differenze opzioni diagnostiche e terapeutiche. Quindi, obiettivi di una visita centrata sulla malattia. La medicina al centro, una diagnosi di malattia e un'impostazione del trattamento terapeutico.

Una visita centrata sul paziente: è sempre una visita di una diagnosi di malattia e di un confronto con il vissuto del paziente, l'agenda del paziente, e quindi un'impostazione del trattamento terapeutico.

Il modello di comunicazione DIALOGICO è un'evoluzione del modello interattivo, in cui i partecipanti a un processo di comunicazione sono considerati soggetti capaci di assumere entrambi i ruoli di emittente e ricevente. In questo modello, l'atto di comunicazione è il prodotto dell'interazione dei partecipanti, inteso nella sua normalità e nel suo aspetto razionale. I comunicatori dialogici evitano critiche negative e giudizi personali negativi e usano critiche positive al loro posto. Le pratiche dialogiche si basano sul riconoscere e rispettare

l'alterità dell'altro e l'andargli incontro. Qui ho voluto mettere, una mia foto come direttore sanitario che colloquio con i pazienti, spiegando esattamente quali possono essere le cure, quali possono essere i risultati, quali sono gli obiettivi, soprattutto come vedete in una popolazione più anziana diciamo in questo senso qui. Quindi la comunicazione è tempo di cura. Grazie per l'attenzione

La relazione medico-paziente “centrale” per la conoscenza delle reali necessità di salute della persona.

Bruno Zuccarelli



Mi interessa molto questo vocabolo **relazione** perché noi siamo abituati molto al termine **comunicazione**, saper comunicare ma significa anche saper ascoltare e sarà una criticità che io vedo già in fondo al mio di-

scorso per quello che dirò, caro Piero.

Noi stiamo parlando probabilmente di una medicina virtuale dove c'è un tempo di cura, e noi il tempo non lo abbiamo più, forse questo non è chiaro ai pazienti e ai cittadini.

Qualcuno si deve andare a fare un giro nei dipartimenti di emergenza di ospedale, qualcun altro si deve andare a fare un giro nei 118 dove le ambulanze sono insufficienti, anche perché all'eminente magistrato devo dire: “Giudice, il tempo è cambiato, i medici non ci sono più, gli infermieri non ci sono più”.

Per questo motivo caro Piero, ti preannuncio un assegno, da espletare a casa, perché la criticità è **il tempo di cura**.

Partiamo da una riflessione: bene in 15 minuti bisogna fare una visita, Professore Buccelli, lei una CTU la riesce a fare in 15 minuti facendo un'anamnesi, un adeguato esame obiettivo e un'adeguata stesura e articolazione del certificato che non possa essere contraddetto dalle varie parti e che non possa andare davanti al magistrato che dice: “tu hai sbagliato”?

Bene, il tempario delle specialistiche ambulatoriali è di 15 minuti l'uno, una visita è diversa dall'altra.

Allora, ho l'impressione che noi parliamo ancora di una medicina virtuale, poi le criticità ce l'abbiamo tutti e le vedremo, perché dobbiamo partire dal rapporto medico-

paziente, dove i sacerdoti, in base alla pratica medica, si bagnarono sulla magia, sulle cose mistiche, e poi in Grecia (V° secolo A.C.) dove naturalmente si è passato da un'osservazione più razionale, ad un sistema empirico razionale.

E poi le tre parole che noi abbiamo dimenticato: il tocco, il rimedio, la parola. Perché noi medici abbiamo le nostre colpe, ci siamo fatti fagocitare dalle macchine, siamo diventati strumenti delle macchine, e siamo stati al servizio delle macchine, però al magistrato che dice che l'intelligenza artificiale deve essere governata da noi dico: è stata inaugurata la farmacia 3.0 all'Ospedale Monaldi, completamente robotizzata e automatizzata, per cui non si sbaglierà più nel dispensare i farmaci, non ci saranno più errori nella quantità, però l'intelligenza artificiale arriverà a un punto in cui dirà al farmacista e al medico: 'guarda che tu stai sbagliando, perché secondo me è così'.

A quel punto fra la tesi dell'intelligenza artificiale e quella della risorsa umana, bioeticisti, filosofi, magistrati, datemi una mano: chi prevale e come prevale?

L'altro giorno ho sentito un filosofo che mi ha detto in modo molto sbrigativo che noi siamo passati da uno scenario dove l'automazione e la robotizzazione, il robot da Vinci, il chirurgo lo guidava, la lavatrice, la lavastoviglie ognuno di noi la programma come vuole, l'intelligenza artificiale arriverà a un punto in cui dirà: "no, guarda, tu mi dici questo ma io la penso così diversamente da te"; I.A. è un'entità autonoma. Caro Piero, ti invito a fare il prossimo evento affidando una relazione all'intelligenza artificiale, sarebbe molto interessante, sarebbe vivace.

Confrontarsi con l'intelligenza artificiale che ci dica il suo pensiero e ci confrontiamo punto punto su questo.

Abbiamo perso un po' la parola, il tocco, non so se tutti i medici sanno fare ancora un esame obiettivo, questo lo dobbiamo dire.

Giudice lei non mi sente ufficialmente, lo sto dicendo ufficialmente, non so se sanno fare un'anamnesi adeguata perché sono entrati nella spirale dell'automazione e della robotizzazione. D'altronde oggi un paziente dice: 'prima raccolgo gli esami e poi vado dal medico, non vado prima dal medico che mi dice che esami devo fare': 10 consulenze diverse ma alla fine chi fa la sintesi? Il paziente in questi anni si è trovato a dire: 'chi è il mio interlocutore, chi mi dice che cosa devo fare? Beh, ho fatto la consulenza del cardiologo, poi quella dello pneumologo, e poi quella dell'ortopedico e poi quella dell'otorino', e poi via via... bene, ma l'orientamento diagnostico, la proposta, questo noi l'abbiamo un po' persa.

Celso in de medicina duemila anni orsono diceva: 'Coloro che sono stati trattati per un tempo invano dai rimedi ordinari sono stati spesso restaurati da quelli contrari'.

Mettere in dubbio quello che si dice; però il mondo è cambiato, caro giudice, perché i pazienti da quindici/vent'anni vengono e ci dicono, non il professore Buccelli mi ha detto, o il dottore Ioppi mi ha detto, ma 'il collega Google - mi pare che si chiama così - mi dice questo, tu che ne pensi?'

E naturalmente tu entri in crisi profonda perché poi magari pensi di essere impreparato e inadeguato.

Nel Medioevo abbiamo una regressione di questo, per arrivare poi al XVIII secolo, dove ci sta il modello biomedico della malattia, la malattia non l'ammalato, quello che ci aveva detto Ippocrate, la cominciamo a perdere di vista.

Ed Emanuele Kant ci ricorda che "In quanto l'altro ha la stessa dignità ma deve essere considerato non strumento ma fine come io considero me stesso, un fine". Noi abbiamo considerato i pazienti molte volte strumenti, questo è un *j'accuse* verso la nostra categoria.

E arriviamo al XX secolo, con un modello cosiddetto partecipativo: Diritti e responsabilità. Ricordare la sentenza della Corte Costituzionale n° 438 del 2008 (poi mi ero dimenticato

che tu mi avevi messo il dottore Iadecola a presiedere, quindi figuriamoci gioco in casa sua, poi il professore Buccelli -) individua nel consenso informato del paziente un diritto alla persona. Voglio stressare questo, caro Piero, per 20/25 anni noi abbiamo detto 'il consenso' che piano piano si è ipertrofizzato, si è ingrandito, un altro poco consegniamo ai pazienti un tomo. Sembrano quelle condizioni quando la banca ci fa firmare la documentazione, io sfido chiunque, chi si legge tutte le condizioni che ci fa firmare la banca o un'assicurazione tutti i vari paragrafi con le varie postille, e così il consenso informato è diventato questo, lo arricchiamo di questo e ci mettiamo una virgola in più, ci mettiamo un paragrafo in più, un capitolo in più.

Lavoriamo come se ci fosse un tempo infinito da dedicare al Consenso informato un tempo per comunicare, per approfondire, per far comprendere ed eventualmente rispondere ai quesiti del paziente: questo tempo non c'è.

Vorrei andare invece al dipartimento di emergenza del Cardarelli dove ci sono 120 barelle, e dove ci sono due medici che in un turno di 12 ore non riescono a fare il giro visite di tutti i pazienti, tempo reale - tempo virtuale. La violazione del consenso è divenuta la strada più frequente attraverso la quale il paziente insoddisfatto, e l'ha detto il collega molto bene, cerca giustizia.

Occorre ripensare al principio del consenso e poi arriviamo agli articoli del codice deontologico art. 33 e 35: io ti lancerò la palla che bisogna cambiare il codice deontologico stabilendo capitoli diversi caro Piero. E qua siamo passati da una costellazione dove noi avevamo questo tipo di visione, la terra al centro del sistema, il medico al centro del sistema, il medico di Edoardo De Filippo che ci descriveva il medico che entrava in una casa e dove la famiglia due giorni prima rassettava la casa, e metteva l'asciugamano nuovo pulito

perché il medico si doveva lavare le mani, sembra fantasia, stiamo parlando di cinquant'anni fa.

Oggi quando arriva il medico, se va bene una minaccia, se non va bene subisce un'aggressione per poi magari rimetterci in salute. Le teorie poi si sono sconvolte e quindi il sole è al centro e questa è la teoria di Galileo Galilei che ci fa vedere che il paziente, il malato è al centro. Io ho messo un cannocchiale per il medico perché molte volte il medico ha visto la malattia ma non ha visto il malato, perché l'ha visto lontano e allora io immagino questo medico tra tempario - 15 minuti, deve fare l'anamnesi, deve fare l'esame, non farsi ascoltare, deve ascoltare la persona, per poi dover scrivere tutte le parti burocratiche al computer tutto questo in 15 minuti.

A Parma, dove siete sicuramente molto più educati, magari bussano timidamente la porta se hai 5 minuti di ritardo, a Napoli, ti assicuro la porta viene sfondata direttamente dopo 5 minuti di ritardo.

Con la telemedicina e la sanità digitale, altro mondo completamente diverso: vediamo esami di laboratorio da remoto, abbiamo perso la possibilità di comunicare e ascoltare un paziente che dice: 'è meglio che faccio la glicemia o una curva da carico del glucosio?' La sanità digitale che si dirà, bellissima durante il Covid, ci fa fare un referto di ecografia polmonare a distanza per vedere se c'è la polmonite; ma l'ascolto, la comunicazione, dico di più qualcosa che abbiamo scoperto durante il Covid quando eravamo bardati, gli occhi guardare negli occhi il paziente, questo scompare. La sanità digitale sempre di più, vede l'efficienza versus l'efficacia.

Io prescrivo il meglio, il direttore generale dice: 'Attento, tu stai andando over', quindi il contrasto è di fatto.

L'intelligenza artificiale ci dà uno spaccato inquietante, i vari eventi sull'intelligenza artificiale mi lasciano quantomeno perplesso per vedere qual è lo scenario futuro.

Gli ostacoli: scarsa compliance dei pazienti rispetto alle indicazioni mediche.

Molte volte succede che il Medico domanda al paziente, ma poi la terapia l'hai fatta?

No, perché poi io ho parlato con un'altra persona che mi ha consigliato di no, poi alla fine io ho sentito un altro collega, ma poi ho pensato, che

La riduzione dell'efficacia dell'intervento medico, gli errori, la carenza di informazioni dati, la fretta tempo visita 10-15 minuti, l'abbiamo detto prima diventano una miscela esplosiva. È statisticamente provato che un medico nei 15 minuti dedicati alla visita dopo appena 40 /45 secondi interrompe la comunicazione del paziente e dice sbrigativamente "Si Si va ben ho capito" e non lo fa più parlare magari il paziente avrebbe voluto dire altro.

Nuovi problemi alla fine dell'incontro Il paziente sta andando via... e dice "a proposito dottore le volevo dire..." e ricomincia, è uno scenario diverso perché si è dimenticato, perché ha l'ansia di dover comunicare.

Gervaso dice: 'niente ci fa perdere più tempo della fretta', dare fretta significa farci fare errori maggiori.

Il medicalese: la flow chart, l'end point, ci caliamo nella realtà di vera comprensione da parte del paziente?

"tutto va imparato non per esibizione ma per utilizzarlo" Lichtenberg.

Caro professore Buccelli l'Università dovrebbe cambiare i programmi perché i Docenti ci devano insegnare come ascoltare e comunicare: tutto va imparato, non per esibizione ma per utilizzarlo.

L'empatia: ce l'abbiamo tutti? Mmm, Veronesi diceva anche dopo 10/12 ore di sala operatoria, se un paziente o un

parente ti chiede qualcosa devi avere il tempo di fermarti, però il tempo è cambiato, i medici sono pochi, gli infermieri sono pochi, la situazione si è sconvolta. La poca formazione quella che abbiamo detto prima, la percepita freddezza e quindi il medico che non ti guarda negli occhi, e continua magari, mentre il paziente parla, a giocare col cellulare, oppure fa altro e scrive al computer.

Comprendere la malattia per noi è prioritario, ma comprendere anche la situazione psichica mentale della persona, esplorare la percezione che il paziente ha della propria condizione, e l'arte della persuasione, qualcuno ci diceva, inizia con l'aprire la mente e le orecchie e non la bocca.

L'effetto placebo, dimostrato in tante ricerche, e Francis Weld Dea Body ci dice che la cura può essere un fatto del tutto impersonale, la cura del paziente deve essere un fatto del tutto personale. Mi sono preso ad esempio, un decalogo che un collega cardiologo a Firenze ha fatto.

Cosa devo fare io quando arriva un paziente?

- ✓ Chiarifico il mio scopo;
- ✓ Mi presento, (non tutti ci presentiamo, non sanno nemmeno con chi parlano);
- ✓ Lo informo;
- ✓ Osservo;
- ✓ Mi faccio capire, (meno male che c'è il computer ma se si rifacessero alla nostra grafia sarebbe una vera tragedia);
- ✓ Ascolto;
- ✓ Spiego e mi esprimo con chiarezza;
- ✓ Dubito;
- ✓ Verifico che tutto sia chiaro e corretto;
- ✓ Chiarifico.

Caro Piero, ti do i compiti a casa, perché te li dovevo dare!

Nel nuovo codice deontologico lo parlerei più di dialogo, abbiamo detto troppo sul consenso, ma per avere questo, devi

avere una relazione con il paziente, di conseguenza per avere questo dobbiamo inserire un termine che si chiama “tempo di cura”, tu non mi puoi dare l’efficienza, chiedere che fai la visita in 15 minuti, devi fare quattro visite all’ora, in questo non ho la possibilità del tempo di cura, quindi dobbiamo sovvertire dei paradigmi che hanno troppo fatto incentrare sul consenso, ma parlare di dialogo e dialogo significa ascoltare, capire, comprendere e veicolare il mio linguaggio, ma per fare questo devo avere un tempo di cura. Se noi manteniamo questo, dico al mio amico professore Buccelli. L’intelligenza artificiale sarà al nostro servizio e ci integreremo, perché gli occhi che noi abbiamo scoperto durante il Covid, l’intelligenza artificiale non ce l’ha, l’ascolto l’intelligenza artificiale non ce l’ha, la comunicazione l’intelligenza artificiale non ce l’ha, e questo diventerà un valore aggiunto, ma per fare questo dobbiamo avere il tempo di cura.

Grazie a voi.

Il punto di non ritorno nel governo della salute: comunicazione e buona cura nel rispetto etico giuridico della persona

Marco Ioppi



“Il sistema sanitario nazionale soffre di una crisi sistemica che non garantisce più alla popolazione un’effettiva equità di accesso alle prestazioni sanitarie, con intuibili conseguenze sulla salute delle persone e pesante aumento della spesa privata”. È l’allarme lanciato dalla Corte dei Conti alla cerimonia d’inaugurazione dell’anno giudiziario 2024.

Non c’è dubbio che assistiamo allarmati a delle preoccupanti criticità: il numero crescente di cittadini per lo più fragili ha difficoltà a trovare risposte alle domande di salute e si fa fatica ad accedere alle cure sia per ragioni economiche che per mancanza di personale qualificato, con l’evidente rischio di creare pazienti di serie A e di serie B. La sanità, intesa come una perdita e non come un investimento viene sottofinanziata con il ricorso sempre maggiore a forme di privatizzazione. Molti operatori inoltre vivono, per le ragioni ben descritte nella “questione medica” in un clima di malessere. Il crescendo strumentale delle richieste di giudizio scoraggia tanti giovani dallo scegliere la professione e aumenta la fuoriuscita anzitempo di medici esperti dal mondo del lavoro.

Si teme che il sistema sanitario pubblico fondato sui principi di universalità e giustizia, equità e solidarietà sia vicino al punto di non ritorno.

Spesso è l’exasperazione che spinge pazienti e familiari a sporgere denuncia contro i medici quanto qualcosa va storto o magari ad aggredire il primo camice bianco a portata di mano nella sala d’attesa di un pronto soccorso o di un

ambulatorio o nelle corsie di un ospedale, come se i medici, anziché le prime vittime, fossero i responsabili del malfunzionamento del sistema.

La nostra è una condizione, tuttavia, che parte da lontano e della quale non possiamo definirci solamente vittime del sistema. Mancano intensi momenti di riflessione, poche sono state le critiche, poco incisive le proposte da parte di noi medici. Dobbiamo ammettere che abbiamo mancato nel non far capire ai decisori politici che la sanità è fonte di ricchezza e che doveva essere finanziata adeguatamente. Abbiamo anche subito passivi il passaggio dalla medicina a contatto diretto con il paziente a quella tecnologica e concentrati su questa **abbiamo ceduto ad altri la dimensione relazionale con il paziente**, perdendo la prima parte dell'antica definizione di medico ippocratico: "*vir bonus, sanandi peritus*".

È del 2018 l'impegno della Federazione di definire un "cambio di passo" quindi una nuova "Magna carta" del medico con la quale riformulare un nuovo ruolo della nostra professione. Quella "Magna carta" della professione in effetti non è mai stata fatta, e meno che meno si è provveduto a ridefinire giuridicamente il nuovo ruolo del medico. "L'unica idea che i nostri hanno proposto è fare indossare sopra il camice il giubbotto anti-proiettile" come ha scritto la collega Maria Luisa Agneni su QS dell'11 marzo u.s. a proposito della proposta della FNOMCeO di depenalizzazione dell'atto medico. "Adesso" - ha scritto il 18 marzo u.s. su QS il collega, Pietro Cavalli "che le contraddizioni di un ruolo e di una professione stanno venendo al pettine, adesso che la complessità della 'questione medica' e di una professione 'impareggiabile' ci stanno esplodendo le mani, adesso che il 'conflitto medico-paziente' sta progressivamente sostituendo la 'relazione medico-paziente' e che rischiamo tutti di finire stritolati da una sanità tesa esclusivamente al profitto, non

possiamo più far finta di non accorgerci di una situazione che promette solo di peggiorare”.

Adesso abbiamo bisogno più che mai di una svolta autentica, tocca a noi ricominciare a ripensare al nostro ruolo a fianco del cittadino per la salute del cittadino stesso e della comunità.

I medici devono innanzitutto ritornare ad essere consapevoli di avere un ruolo fondamentale nell’ambito del sistema sanitario nazionale, ed è giunto il momento che si chiedano che cosa possono fare per modificare in meglio una situazione così compromessa.

Per gli anni di professione che ho avuto la grazie di poter esercitare, mi sono convinto che l’única carta vincente che noi abbiamo a disposizione è quella della relazione di cura sulla quale concentrarsi e di mettere in pratica e testimoniare, nel modo più intenso possibile, i valori del Codice di Deontologia Medica (CDM) che all’articolo 20 comma 2° recita: **“Il medico della relazione persegue l’alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su una informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura”.**

Non possiamo rassegnarci, cioè, al conflitto sociale, ma dobbiamo prevenirlo e superarlo una volta per tutte, con un pensiero di riforma per non vedere il medico, almeno come professione ippocratica, andare verso l’estinzione, dobbiamo recuperare e costruire con il cittadino un nuovo patto di fiducia, ridefinendo al contempo nuove regole.

Il primo vero problema, quindi, è non perdere la relazione di cura con il cittadino, oggi in crisi per il contesto sociale in costante cambiamento e perché al riconoscimento della complessità che caratterizza la relazione medico-paziente non è stato corrisposto altrettanto grado adeguato di complessità per il medico.

Come Ordine di Trento, su questo aspetto del problema abbiamo lavorato molto e riteniamo che prima di ogni cosa debba essere salvaguardato il rapporto tra i cittadini e i medici. Tra “fiducianti e fiduciari”. Sono le espressioni che abbiamo usato nella nostra proposta nel testo pubblicato nel 2018 “Riformare la deontologia medica” di Ivan Cavicchi e Ordine dei medici di Trento, edizioni Dedalo.

Senza questa relazione nessuna buona medicina è possibile.

Servirebbe che si avviasse una vera riforma giuridica della professione che definisca che la medicina è una scienza “impareggiabile”, cioè che non può essere paragonata a nessun'altra scienza in quanto non può che essere concepita che dentro chiari rapporti fiduciari e che quella del medico è una professione giuridicamente “speciale”, cioè non generica, diversa dalle altre professioni e che in base alla sua diversità dovrebbe essere adeguatamente codificata.

Abbiamo lavorato molto anche su una questione che ci interessa e che ancora oggi risulta essere estranea alla discussione ed è quella, che noi per primi abbiamo introdotto nella nostra proposta di riforma del 2018, che riguarda la grande differenza che esiste tra insuccesso ed errore.

L'insuccesso dipende dal grado di complessità della medicina nel quale rientrano i limiti oggettivi delle conoscenze, le singolarità dei malati, i contesti e le situazioni. Oggi l'insuccesso viene scambiato per errore, per colpa, intasando i tribunali, rovinando ingiustamente la vita professionale di molti medici, favorendo speculazioni e malafede, tanto da incrinare quell'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia. **Per superare il conflitto sociale bisogna che i due concetti vengano definiti in modo chiaro per poi procedere a depenalizzare la complessità della medicina e quindi l'insuccesso e a penalizzare invece l'errore secondo legge.**

L'altro aspetto da recuperare è il tempo di ascolto e la comunicazione. L'alleanza medico paziente, come ricorda sempre il CDM all'articolo 20, viene costruita e coltivata con una informazione comprensibile e completa, dando importanza al tempo della comunicazione che ha valore quale tempo di cura.

Che il tempo di ascolto e di comunicazione costituisca tempo di cura è stato anche sancito dalla legge 219 del 2017, all'articolo 1 comma 8, e ribadito con la sentenza del Tar del Lazio numero 6013 del 29.05 2018 che al punto 8.2.5 dichiara: "...il medico deve poter avere a disposizione un tempo la cui durata non può che essere rimessa alla sua unica valutazione, con esclusione di indicazioni predeterminate da fonti esterne..." e al punto 8.2.6 specifica che alla riduzione dei tempi di attesa non deve corrispondere la riduzione dei tempi di ascolto e di comunicazione. **Dare tempo alla relazione medico-paziente costituisce un contributo alla difesa del sistema sanitario e una spinta a migliorarlo.** Il tempo di ascolto e lo sforzo a costruire una empatica relazione con il cittadino rappresenta il vero scudo per il medico perché gli evita violenze verbali e/o fisiche e denunce spesso conseguenza della esasperazione dei cittadini per le disfunzioni di un sistema sanitario in sofferenza, ma riconosciute non dipendenti dal medico. Credere e dare valore al tempo di ascolto e di comunicazione permette al medico di esercitare la propria missione con competenza e professionalità.

Oltre al dovere di garantire al cittadino il diritto costituzionale della salute, il medico avrà la possibilità di assicurare l'altro diritto altrettanto doveroso e importante, soprattutto per un cittadino fragile perché ammalato, che è quello della umanità e della gentilezza.

Come è stato sottolineato nella Lettura dalla presidente della IV Sezione della Corte di Cassazione, dottoressa Patrizia Piccialli, una parola, un tratto gentile, una carezza, un

sorriso, ma anche solo l'ascolto in silenzio di quello che ci deve dire il paziente può contare molto, molto di più di una terapia o di un intervento, anche fosse il più sofisticato possibile.

E' risaputo ed è stato dimostrato inoltre che dare tempo all'ascolto e alla comunicazione riduce in maniera significativa denunce e conflitti con i pazienti. Spetta al medico darne valore con convinzione perché il non farlo o farlo solo per convenienza tradirebbe la sua stessa ragione di essere.

Ovvero sta a noi medici prendere l'iniziativa e farci carico delle nostre responsabilità garantendo quella fondamentale comunicazione e buona cura nel rispetto etico e giuridico della persona perché non si giunga a quel "punto di non ritorno" nel governo della salute.

Infine, abbiamo anche una responsabilità nei confronti dei nostri giovani colleghi e di chi sogna di fare la nostra bella e difficile professione. Sono della convinzione che dobbiamo trasmettere loro fiducia e la consapevolezza di poter essere ancora protagonisti nel poter salvare questa nostra professione e il nostro ruolo e di conseguenza anche il servizio sanitario nazionale.

Lo possiamo fare se avremo come guida dell'agire quotidiano, i valori e i principi del codice di deontologia medica.

RELAZIONE FINALE

Dalla parte di Ippocrate. L'Ossimoro: il sempre giovane, pur "vecchio" medico.

Pierantonio Muzzetto



Il titolo di per sé intrigante della relazione conclusiva, apre alla considerazione di aspetti d'attualità che, seppur considerati oltremodo datati, offrono spunti di riflessione e rispecchiano elementi valoriali tutt'altro che sorpassati. Parto, così, dalla conclusione che è, però, di fatto l'assunto d'apertura di un articolato ragionamento sui valori della professione. Con la considerazione del poeta e satirico Alexander Pope che, nel XVII.mo secolo affermava quanto oggi può apparire più che ovvietà: *Beato colui che non si aspetta nulla.... Perché non sarà mai deluso.* A parte il significato letterale, si apre alla considerazione di fondo: *quanto ci si deve aspettare dall'evoluzione della medicina e quale sarà il ruolo dell'umano, in tutto ciò?* Una domanda che prima o poi ci saremmo in ogni caso posti e che la velocità delle esperienze maturate in ambito medico-sanitario hanno ben anticipato un futuro peraltro prevedibile. E il ragionamento parte, perciò, con lo scomodare un illustre vecchio, Ippocrate, e lo si interpella in una sorta di confronto dialettico immaginario per spiegare la modernità, con i profondi e prepotenti cambiamenti avviatisi in questo ultimo ventennio. Un intenso periodo che coincide con l'origine dall'inizio di questo inizio di secolo, e nasce all'insegna di profonde innovazioni che ci hanno riportato alla visione di un futuro assai lontano ma che, proprio per le innovazioni ci si è accorti di esserne già attori, quasi senza accorgersene. Ma non è certo sfuggito come in realtà sia più che mai reale

l'espressione ***il futuro è già ieri***. Tale da fare pensare a come le valutazioni sulla modernità evoluta, o post-modernità, sia la conseguenza di processi iniziati nel secolo scorso e già presenti, in modo operativo dall'inizio di questo. Basti pensare alla *cyborgizzazione*, creando quel prototipo del non più avveniristico uomo bionico della filmica di metà Novecento. L'evoluzione della scienza e della ricerca ci ha, pertanto, fatto fare un balzo in avanti al di fuori di ogni immaginazione accorciando i tempi di adattamento e con ripercussioni a vario livello. Per l'esperienza più vicina a noi, che risale all'inizio del secolo scorso, lo sviluppo della conoscenza ha portato indubbi benefici economici mentre sono stati limitati a livello sociale e lavorativo perché, nel breve periodo, l'automazione dovuto al progresso industriale con l'avvento delle nuove tecnologie ha determinato importanti riassetti organizzativi rispetto ai miglioramenti produttivi con ricadute oggettive sul piano dell'occupazione⁹¹. Ci si trova di fronte, così, all'evoluzione della scienza e della tecnica che ci riconsegna al taylorismo (sanitario). Ed oggi nel mondo OCSE se ne ha ulteriore conferma, con stima del 30% delle attività automatizzate in sanità e si fa il calcolo della possibile perdita di lavoro entro il prossimo settennio per circa 3,5 milioni di lavoratori. Cui deriveranno problemi, già segnalati in passato, di una riconversione delle competenze e di solo,

⁹¹ Rif. Gli sviluppi industriali di inizio Novecento. Taylorismo e fordismo sono due complessi fenomeni economici, sociali e organizzativi che fanno capo a due illustri personaggi degli inizi del Novecento: l'ingegnere Frederick Taylor (1856 – 1915) e l'industriale automobilistico Henry Ford (1863 – 1947). L'ingegnere Taylor è infatti stato il primo a teorizzare un'organizzazione scientifica del lavoro: egli aveva capito, in seguito alla sua esperienza come responsabile della produzione in aziende che trattavano principalmente materiale meccanico, che era molto importante attuare un sistema di produzione mirante al massimo ma con il minimo della fatica e del tempo (catena di montaggio).

parziale, recupero delle professionalità perdute e peraltro costrette alla riqualificazione. Con le difficoltà oggettive correlate sempre più all'età anagrafica dei lavoratori, così da essere difficili per le categorie di più avanzata età. Di fatto, parlando dell'evoluzione della scienza ci si richiama all'evoluzione epocale col superamento del nuovo umanesimo veleggiando verso quell'era definita transumanesimo, che segna il periodo dell'automazione del genere umano, che vede la possibilità sempre più diffusa di sostituzioni di parti del proprio copro con oggetti, suppletivi di attività e funzione, e con trasferimento di funzioni umane a oggetti inanimati. Entrando prepotentemente nell'era del Cyborg e degli umanoidi, che trovano compimento dopo oltre mezzo secolo di attive progettazioni; ora evolute per la puntualizzazione dell'Intelligenza artificiale (IA), i cui studi possono definirsi, sul piano temporale, proprio "datati". Uno degli esempi forniti è quello dell'artista Neil Harbisson, il primo Cyborg, che da circa vent'anni (2004) ha inserita nel suo occipite un'antenna, un vero sensore, che gli permette di percepire i colori attraverso "la percezione dei suoni", cosa non possibile per un'acromegalia che lo aveva privato di questa funzione. A testimonianza dell'oggettiva classificazione dell'umano cyborg con porzioni meccaniche. Necessarie e utili, per l'esistenza e per funzione perse. Cui si contrappone l'umanoide, macchina con l'aggiunta di intelligenza simil umana, pur sempre artificiale, utilizzabile rispetto all'uomo stesso in determinate e sempre più estese funzioni. Portandoci nella dimensione speculativa se ci si ritrovi nella fantascienza o nel puro immaginario o nel sicuro sviluppo attraverso i sensori da Neil Harbisson fino ai più recenti, e utilizzati, IoT.⁹² Con

⁹² Rif. L'Internet of Things (IoT) o "Internet delle cose" è una gamma dispositivi "indossabili" dotati di sensori connessi via internet che consentono loro di trasmettere e ricevere dati, da e verso altre cose e sistemi anche in ambito di salute.

un oggi all'insegna di profetiche visioni e di realizzazione di progetti considerati non solo avveniristici ma pericolosi, laddove non governati, riproponendosi il vecchio adagio sull'IA, del governo e del non dell'esserne governati. Da cui le ultime proposizioni di Elon Musk⁹³ e di Dmitri Itskov⁹⁴, ancora giovani e per alcuni terribili magnati, sudafricano il primo e russo il secondo che hanno attivato, tra le tante cose proposte e fatte, il progetto del chip cerebrale (Neuralink) oggi solo per patologie cerebrale. Quest'ultimo, dopo oltre 10 anni di sperimentazione sull'animale, e, riguardo le teorie rivoluzionarie di Itskov, dell'ipotesi del raggiungimento dell'immortalità cibernetica attraverso la creazione dell'avatar personale entro il 2045, appunto definito Progetto 2045. Cosa succederà lasciando andare la macchina della scienza e della ricerca senza alcun controllo? Questo è il quesito che non solo da un punto etico ci siamo già posti e dovremo costantemente porci trovando adeguata risposta. Una ripetizione, la risposta, che abbiamo già dato fin da quando abbiamo parlato della necessità di un comportamento all'insegna dell'etica.⁹⁵ Con un ricordo, per la medicina al "giovane vecchio" Ippocrate, ricorrendo all'ossimoro che lo giustifica, laddove abbia anticipato col pensiero la sua evoluzione nei tempi, divenendo sempre più attuale. E che trova sintesi in medicina nel concetto di "salute quale bene assoluto". Salute da salvaguardare e che dimostra la resilienza della medicina nella cosiddetta *moderna antichità*, a dispetto delle contrapposizioni dovute all'evoluzione dei tempi, al

⁹³ Rif. **Elon Musk**, Paperon de' Paperoni che nasce a Pretoria il 28.6.71, naturalizzato canadese: cinquantaduenne con visione futura della "guida cerebrale" dell'essere umano (Neuralink), con progetto del 2004, oltre allo sviluppo su molteplici campi dell'IA dalla robotica umanoide allo Starlink.

⁹⁴ Rif. **Dmitry Itskov**, quarantatreenne magnate russo miliardario e fondatore di New Media Stars, basata sul web. È il fondatore dal 2011 del PROGETTO 2045, che mira all'immortalità cibernetica entro il 2045.

⁹⁵ Rif. Cyberetica e AlgorEtica

cambiamento dei paradigmi e del concetto stesso di salute. Bene primario in continua mutazione in relazione ai mezzi d'intervento e di salvaguardia su cui incide l'adeguamento dei costumi che muta e attualizza taluni aspetti etici che lo connotano. Da cui derivano a cascata conseguenti responsabilità. In una dimensione che Ippocrate aveva valutato nell'evoluzione dei tempi, come momento di profonda riflessione in cui proprio l'evoluzione dei tempi richiedeva quel *"descrivere il passato, comprendere il presente e prevedere il futuro: questo è il compito della medicina"*. Un significato dell'attenzione da porsi allo sviluppo non solo della medicina ma della società, vivendo come parte attiva ed attenta all'evoluzione dei tempi, un passo avanti rispetto agli eventi, peraltro previsti e, per certo verso anche indirizzati, per quanto umanamente possibile. A maggior ragione ora, in cui il dilemma è come porsi nei confronti dell'IA col mantra di *"usare con intelligenza l'IA e non, poco intelligentemente, esserne usati"* navigando nel mare periglioso della scienza e dello sviluppo incontrollato presagendo un futuro, programmato. Il sempre verde Ippocrate nell'Aforismario faceva due citazioni: *"Ci sono due cose: scienza ed opinione. La prima genera conoscenza e la seconda ignoranza"*, la prima, e *"Le vecchie abitudini, anche se cattive, turbano meno delle cose nuove e inconsuete; talvolta è necessario cambiare, tuttavia, passando gradualmente alle cose inconsuete"*, la seconda. Due citazioni che sottintendono profonde riflessioni che propongono non una chiusura ma un'apertura al nuovo, con forte richiamo alla ragionevolezza ed alla valutazione oggettiva. E ciò suona profetico laddove, ad esempio, un recente lavoro in ambito oncologico sull'uso dell'IA, offre a considerare che, se correttamente utilizzata, offre un importante sostegno per la diagnosi precoce di carcinoma gastrico iniziale, divenendo un prezioso supporto per i medici non specialisti, pur parte attiva nella diagnosi e

cura⁹⁶. Proseguendo nel ragionamento, si pone l'accento sul valore della conoscenza e sul valore della medicina ippocratica: in occasione del sedicesimo colloquio Internazionale Ippocratico con il parere dei partecipanti unanime è riconosciuto che «*Alla 'medicina ippocratica' spetta il posto d'onore*»⁹⁷. Sostanzialmente risulta acclarato il *valore della «conoscenza del paradigma medico, quale testimonianza del più vasto contesto sociale e culturale del mondo greco nel quale si inserisce. In particolare, ne deriva il ruolo che riveste la scuola filosofica pitagorica nel percorso di diffusione dei valori ippocratici che ha attraversato la storia dell'Occidente. Ippocrate, in buona sostanza, amplia la visuale sulla cultura greca e sul Mondo Mediterraneo, in contesti di ferventi scambi di idee, di opere letterarie o scientifiche, filosofiche, religiose, antropologiche e politiche. Come pure del diritto, della economia e anche di magia. Ciò pone le basi per un allargamento del ragionamento al ruolo della filosofia nella conoscenza, nello specifico, dei principi ippocratici, mettendo in evidenza di come proprio la scuola Pitagorica, e dunque la Magna Grecia, ne abbia avuto un ruolo significativo. Ricorrendo a due semplici acronimi a testimonianza di due aspetti fondamentali, RiDo e ResA, a sintesi dei principi che trovano coerenza nel *Rispetto del Dovere* e nella *Responsabilità degli Atti*, che partono dal valore ontologico dell'essere umano e della conoscenza delle malattie, ponendo l'accento sul valore non certo celato di una professione medica votata all'esercizio "pro bono" dell'arte medica. In questa visione l'uomo del passato avvalorava i*

⁹⁶ Rif. **The value of machine learning approaches in the diagnosis of early gastric cancer: a systematic review and meta-analysis.** Yiheng Shi et al. World J Surg Oncol. 2024 Feb, doi: 10.1186/s12957-024-03321-9; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8005567/>

⁹⁷ Rif. **IPPOCRATE E GLI ALTRI © Publications de l'École française de Rome, 2021. XVI mo Colloquio Internazionale Ippocratico – 2021.** <https://books.openedition.org/efr/21665> OpenEdition Books License

«principi» pur con le difficoltà di sciogliere appieno i *dubbi con conferma d'autenticità del pensiero ippocratico. Ma, pur partendo dalla considerazione che siano principi tramandati e, forse, interpretati, resta il valore intrinseco del loro significato "alto" e passa in second'ordine che siano solo attribuiti alla scuola o, al tempo per consuetudine, applicati testimoniando piuttosto la loro intensità e giustezza così da annoverarli fra i valori di una medicina antica pur sempre attuale e inseriti in una costanza di modernità, soprattutto per la loro adattabilità in tempi diversi e ancorché in continua evoluzione.* Con il "paradigma ippocratico, che trova significanza nella dedizione alla professione verso chi soffre trova pregio nell'epigrafe della professione medica che vuole testimonianza nella solennità del giurare quale introduzione al servizio verso la persona debole, perché in stato di sofferenza o malattia. Quale convalida della tradizione orale e scritta con la solennità dell'essere medico ed il forte richiamo ai valori «alti» del vivere e all'onore, che modula e definisce ogni «atto medico, declinato iuxta propria principia» e che trova fondamento nell'atto del giurare⁹⁸. ***Io giuro, ma nel mio essere medico e di esercitare la medicina per il bene altrui secondo le regole***, è questa la sostanza della dottrina Ippocratica, non essendo certo «un semplice annuncio di buoni propositi» e apre alla considerazione della stagione "perpetua dei diritti e dei doveri e, in particolar modo, delle responsabilità di ogni medico". Da cui prende forma e sostanza proprio il fatidico *Paradigma Ippocratico*, quale patto morale che regola l'agire del medico nel rispetto della vita e della salute; come pure traccia l'aspetto, forse meno considerato, della perpetuazione della dottrina medica attraverso

⁹⁸ Rif. Viene da Platone (cfr. *Protagora* 311 B) che i medici insegnavano la medicina ai loro figli, e che Ippocrate insegnava ad altri discepoli dietro compenso. Il Giuramento viene, forse, tramandato da Pitagora e dai Pitagorici in ambito filosofico.

l'insegnamento dell'ars medica e dei principi morali che ne sono parte essenziale e costituente. Ma anche quel senso di appartenenza e di esclusività: non alla semplice scuola di pensiero ed arte, come erano quelle che fiorivano nella Grecia di allora, ma al servizio verso l'altro andando contro i luoghi comuni che vedevano la professione medica a tutela dei desiderata delle persone, a quei tempi assicurando l'aborto e l'eutanasia che proprio il giuramento abiura. Proprio con quel "Io Giuro" va a identificare la difesa dei valori etici medici e che, collegandolo, con Luigi Gedda, allegoricamente alla figura di Filippide, "sportivo di Maratona", nel dovere «di portare e difendere la fiamma olimpica, così – come - il medico ippocratico ha il dovere di difendere la fiamma della vita.⁹⁹ Col rispetto per sé stessi tenendo alla buona reputazione (doxa) dovuta all'irreprensibilità del comportamento e con la giusta fama che ne consegue in modo diretto, frutto, soprattutto della conoscenza dei principi ispiratori e della formazione medica. Concetti, questi, espressione di modernità e "laicità" a maggior ragione laddove siano espressione di quella "religio hominis" che mette al centro sempre il valore della "persona", laddove si voglia, invece, vedere nel lascito ippocratico solo la matrice giudaico cristiana, allora, nel V secolo a.C. davvero inimmaginabile e non certo storicamente proponibile. Certo, la valorialità morale di Kos si contrapponeva con sponda pitagorica alle altre scuole mediche, ad esempio Knido. Esulando e contrastando la prassi consolidata da parte dei chirurghi ateniesi, e greci più in generale, le pratiche "dietro compenso" dell'eutanasia e dell'aborto¹⁰⁰, attività peraltro esercitata, manu medica sempre ellenica, anche nel mondo romano pur tollerata.

⁹⁹ Rif. Gedda L., Il giuramento di Ippocrate oggi, Discorso al VI Congresso Naz.le Medici Cattolici, Roma 1954, p. 19

¹⁰⁰ Rif. Era consuetudine la pratica dell'aborto e dell'eutanasia ad opera soprattutto dei "chirurghi" greci

Certamente, oggi siamo di fronte a questi problemi lungamente datati, oggi portati alla ribalta e considerati sul piano etico come espressione di civiltà, e con l'avvento prepotente dell'IA nella quotidianità. Superata la soglia della provvisorietà, gli interessi si volgono sempre più verso le responsabilità, con ciò rinnovando la riflessione sul tema dell'etica comportamentale e sul valore del ragionamento che travalica l'aspetto puramente clinico. Il giovane vecchio Ippocrate ci viene in soccorso con il suo aforisma *“La pratica del medico è concreta filosofia”*¹⁰¹. E lo è stato fino dall'antichità, essendo la medicina emanazione della metafisica¹⁰². Da cui la considerazione del rinnovato rapporto fra filosofia e medicina vissuta originantesi dalla metafisica. come strumento della conoscenza. Ma restando sempre in ambito filosofico ci aiuta Karl Jasper¹⁰³ quando ci ricorda che *“nell'unione dei compiti di scienza e filosofia risiede la condizione essenziale che rende oggi possibile non la ricerca, ma la preservazione dell'idea di medico”* e poi che *“...giunti ai confini della medicina scientifica, senza filosofia non si può dominare la stoltezza”*¹⁰⁴, in qualche modo intervenendo nel rinnovato il conflitto fra etica kantiana dell'intenzione (o delle

¹⁰¹ Rif. Pitagora e Pitagorici nella diffusione del **Corpus Hippocraticum** come metodologia medica e clinica

¹⁰² Rif. **L'albero della conoscenza**: [...] tutta la filosofia è come un albero, di cui le radici sono la metafisica, il tronco è la fisica, e i rami che sorgono da questo tronco sono tutte le altre scienze, che si riducono a tre principali, cioè la medicina, la meccanica e la morale, intendo la più alta e perfetta morale, che, presupponendo un'intera conoscenza delle altre scienze, è l'ultimo grado della saggezza. *Discorso sul metodo*, VI, e da una lettera all'abate Picot, giugno 1647.

¹⁰³ Rif. Karl Jaspers (1883-1969), medico e filosofo, «Il medico nell'età della tecnica», prima Ed. 1986 R. Piper Monaco.1991 Raffaello Cortina Editore.

¹⁰⁴ Rif. Karl Jaspers, egli medico e filosofo, riprende l'idea del '900 di medico-filosofo introdotta da Ippocrate

convinzioni) ed etica della responsabilità basata sulla prassi.¹⁰⁵ Andando oltre taluni aspetti filosofici e tornando alla professione con le problematiche connesse molta parte la riveste proprio la responsabilità. Una influenza la assume, in particolar modo, il mercato anche se ad incidere per grande parte è la rivoluzione digitale degli ultimi anni che, insieme, impongono le loro leggi. Sul piano della salute si ravvisano conseguenti livelli di responsabilità per adattamento, e in conseguenza, a nuove, variegata e accresciute competenze; a nuovi profili professionali determinati dai mutati confini lavorativi, cui derivano diversificati rapporti professionali (p. intellettuali). In sistemi organizzativi nuovi con l'utilizzo di strumenti- IA-correlati, nascono nuovi obblighi, non nascoste o accresciute, vulnerabilità con ulteriori ricadute professionali nella relazione di cura cui conseguono criteri valutativi «propri» in ambito del diritto. Ciò si evidenzia principalmente negli ambiti delle valutazioni medico legali in tema di attribuzione delle responsabilità: se esse siano, perciò, dell'uomo o della macchina. In relazione alle ricerche, alle nuove tecnologie particolarmente evolute, si è collocati in un futuro in cui siano presenti insieme di equilibri derivanti dalle articolate e differenziate responsabilità. Nel considerare tali aspetti "al tempo delle macchine" è lecito domandarsi quale ruolo possa assumere la mutata Relazione. Con le ricadute sugli obiettivi di salute, sulla liceità e sicurezza dei rimedi, dalla programmazione degli interventi: il tutto evitando ogni spersonalizzazione e nell'espressa visione valoriale dell'altro che trova "sintesi" nella considerazione del malato nel suo essere persona, nel

¹⁰⁵ Rif. all'"**etica dei principi**", che è di per sé teorica e speculativa e rischia di abbandonare il piano della realtà per inseguire i principi assoluti; e all'"**etica della responsabilità**", che rischia di trascurare i principi puri, adattati piuttosto alla prassi, arrivando ad accettare la regola del fine che giustifica i mezzi", per certo verso pericoloso.

suo essere «debole e bisognoso» per la malattia. Laddove il medico professi in modo “etico”, garantendo in concreto l’indispensabile, quanto indubbia, «umanizzazione nelle cure». In modo tale da dar corso alla vera metamorfosi del medico e dei suoi valori, adottando *una relazione binomiale diretta, altresì evitando ogni possibile conflitto di un rapporto, invece, fra “monomi” in autonomia decisionale o in situazione «pluralista e indiretta»*, con interferenza di altre figure direttamente o indirettamente coinvolte che si correlino con sistemi di IA. Quando l’obiettivo finale è pur sempre recuperare e consolidare la relazione ed un rapporto intra-professionale basato sulla dialogia che la modernità rischia di limitare ulteriormente «rendendolo tecnicizzato, impersonale e, come tale, sempre più indefinito». Ma non si può prescindere dal ragionamento filosofico sistematico, nel rispetto dei valori nell’essere e del fare, dei principi fondamentali sul piano del diritto, dell’equità e della sicurezza degli interventi a salvaguardia della salute e della vita. Trovando ragione nell’equilibrio fra curante e curato che deriva dal rispetto dei ruoli e, riguardo il medico, tenendo conto del suo ruolo e del suo agire peculiare, non sostituibile dalla macchina e che necessita dalla normazione dell’atto medico. Un insieme di azioni che caratterizzano proprio quella relazione “alta” che ha in sé il profondo significato del curare e del prendersi cura “esclusiva sintesi” nella prassi, ossia nell’atto medico «definito».* Significato complesso che esprime il rapporto evoluto, dunque la relazione, con la persona malata e che, proprio alla luce dei principi esposti, risulta essere l’espressione viva dell’unità d’intenti fra due esseri razionali nella comprensione e nella condivisione delle scelte (consenso); col medico impegnato a contrastare la malattia (quale processo naturale) e col procedere alla sua definizione (diagnosi) e alla sua cura (guarigione), nella profonda considerazione del paziente-persona. Consentendo

quella vicinanza che si consolida nella comprensione della persona assistita, del suo essere in situazione di difficoltà di salute, in quanto malata: elementi propri che nobilitano la relazione duale, elevandola di rango. Per cui fra medico-paziente si instaura quel giusto equilibrio fra autonomie e si consolida l'equilibrata mediazione fra l'evoluzione tecnologica e valorizzazione dell'efficacia delle cure dispensate a persona "senziente", capace di scegliere e di autodeterminarsi. Ancor più ottenendo consenso, fiducia e rassicurazione attraverso quella Dialogia¹⁰⁶ (Διάλογοι), espressione della comunicazione compresa ed evoluta, nel rispetto dei diritti e dei doveri del medico nella sua intera vita professionale, che si fonda su determinazione e fiducia, quali presupposti essenziali di «vera consensualità». Nell'essere, per di più, espressione del principio di solidarietà sociale che riporta a due dei doveri del medico, quello etico e quello giuridico. Il passato, mai dimenticato, ci offre un medico di un "ieri lontano" ma che ha in sé le caratteristiche dell'attualità e che si proietta nel futuro. In ciò, dando corpo all'ossimoro ippocratico dell'antica modernità, dell'essere vecchio ma pur sempre giovane nei principi imperituri. Ancor più, rileggendo le caratteristiche forse meno considerate, che identificano e completano il vecchio Ippocrate, nel suo essere e nel fare, ma, soprattutto, nel tramandare insegnamenti e valori. Facendo scuola dei principi della medicina. Riconoscendogli il ruolo aggiunto di anticipatore illuminato con l'essere, innovatore con la sua funzione di Catalizzatore, Focalizzatore e Interprete della medicina dei principi consolidati

¹⁰⁶ Rif. P. Muzzetto Relazione Conclusiva Convegno FNOMCeO Roma 24. nov. 2022 Atti in press. *Dialogia dal greco διαλογικός (der. di διά "attraverso" λόγος "discorso") è la scienza che analizza e studia le modalità discorsive fra le persone attraverso il linguaggio semplice e naturale (o ordinario). Come scienza configura le situazioni rapportuali aderenti alla realtà che analizza e misura le interazioni discorsive tra gli esseri umani e permette l'adattamento espressivo fra le persone.*

perché dell'essere umano e ad esso connaturati, da cui la sua modernità. Catalizzatore delle «lievitazioni culturali» mediche, sociali e filosofiche; Focalizzatore del «rispetto delle dinamiche della formazione» e della sua perpetuazione e Interprete della «riflessione» sul ragionamento clinico e sul valore del medico nella diagnosi e nella cura. Un medico a tutto tondo. Che nei secoli ha avuto varie sfaccettature così come ancor oggi le incontriamo. Interessante ne è la tipizzazione della figura del medico che si deve a Paracelso che ne disegna tre "argute" ma non per questo non realistiche e moderne caricature per descriverlo nel suo professare: il *medico-agnello* (altruista) che si priva di tutta la sua lana per darla al paziente, il medico che soffre e con lui con lui piange; il *medico-lupo*, (malevolo e brigante) che invece assassina, mente e ruba; e, infine, il *medico-malerba*, (teorico e formale, non clinico) che apprende la sua professione esclusivamente dai libri, senza attingere nulla dall'esperienza concreta», un moderno cicisbeo che tutto sa e niente sa fare, ma magniloquente e con tutti sa argomentare e sa farsi ammirare¹⁰⁷. Ma guardando all'oggi e, in parte, considerando le figure mediche di Paracelso allegoricamente vedremo il medico d'oggi come quel cavaliere inesistente di Calvino, con le vesti di Adilulfo¹⁰⁸ che era "in spirito e non in sostanza" nell'esteriorità della sua corazza inanimata, così da vedere il prototipo di medico d'oggi troppo spesso paragonato ad Adilulfo, novello Medilulfo, *Chevalier Inexistant*, perché privato dei principi etici

¹⁰⁷ Rif. Philippus Aureolus Theophrastus Bombastus von Hohenheim noto Paracelsus (1493-1541). Nota la sua posizione sulle medicine «Omnia venenum sunt: nec sine veneno quicquam existit. Dosis sola facit, ut venenum non fit» [«Tutto è veleno: nulla esiste di non velenoso. Solo la dose fa in modo che il veleno non faccia effetto.»] per tanto tempo sottostimato ma poi, tardivamente riconsiderato nella sua competenza

¹⁰⁸ Rif. Italo Calvino, Il cavaliere inesistente, 1959, terzo capitolo della "trilogia araldica" intitolata I nostri antenati

dell'essere medico pur possesso tutte le vesti importanti come corazza professionale, purtroppo inanimato. A conclusione dell'articolato ragionamento, che parte dall'antico, al passato e al tempo recente, con la ragionevole figura retorica dell'«ossimoro» della giovane vecchiaia d'Ippocrate, si delinea il vecchio ma non vecchio prototipo di medico, col suo costume morale e sociale, che ha in sé i motivi di continua, «stabile», modernità; una modernità che emerge nell'identificazione di valori finora perdurati a dispetto dei tempi e dell'evoluzione di contrapposti orientamenti culturali, che non procedono di pari passo (sincroni) col pensiero; la contemporaneità (o post modernità) riavvalora **sempre più l'essere in sé e il pensiero mite**, che esprimono la ricerca dell'etica alla base del comportamento, altrove mascherato dalle convenienze o non celate opportunità, sfocianti nell'opportunismo divisivo. A tal riguardo suonano profetiche le parole di Norberto Bobbio¹⁰⁹: *“La mitezza è una disposizione d'animo che rifugge solo / alla presenza dell'altro: / il mite è l'uomo di cui / l'altro ha bisogno / per vincere il male/dentro di sé”*. Il medico contestato, la sanità malata, certo. Oggi, aumentano i conflitti in una società sempre più difficile e suonano sempre più appropriate le parole tramandate dalla tradizione liturgica e medica britannica, del periodo che va dal XII fino al XVI secolo e si ritrova una testimonianza del passato. Alcuni brevi passaggi, perciò, quale richiamo al pensiero “significante”: ***Difficile placere Multis. Humilitas Deo hominibus Q placet***¹¹⁰ (*Dio compiace gli*

¹⁰⁹ Rif. Norberto Bobbio ne' l'Elogio della Mitezza, (1998) il Saggiatore editore 2010.

¹¹⁰ Rif. Manoscritto composito*] Testi liturgici e medici (Cambridge, Jesus College, MS QD4) con parti del XII e XIV secolo (Tardo Medio Evo) Nella Parte 2, i fogli 172v-183r contengono una selezione di ricette mediche, amuleti, consigli dietetici e informazioni prognostiche in inglese medio e latino, scritte da uno scriba che copiò anche alcuni dei sermoni e altro materiale religioso in quella parte.

uomini con l'umiltà). Soprattutto il richiamo all'umiltà e al pensiero mite suona anch'esso profetico riguardo a certe posizioni dei medici poco avvezzi all'Etica e alla deontologia medica, Giova sempre il ricordo del valore della celebre preghiera di Sir Jonathan Hutchinson¹¹¹ degli inizi del Novecento con richiamo ai valori e all'umanità dell'atto medico che vorremmo essere conosciuta e applicata. Così dal superare il Crepuscolo del dovere attraverso una deontologia forte per farci dire, parafrasando il Sommo Dante, Basta guardar le stelle / per trovarsi/ persi nel buio... / E speranza e fiducia all'ardire/ nel continuar nel viaggio... / per l'altrui buon agire. Con la conclusione Dantesca **“E quindi uscimmo/ a riveder le stelle”**¹¹²

¹¹¹ Rif. Sir Jonathan Hutchinson (1828-1913): Signore liberaci/ dal troppo zelo per le novità;/dall'anteporre la cultura alla saggezza;/la scienza all'arte;/l'intelligenza al buon senso;/dal curare i malati come se fossero malattie;/dal rendere la guarigione più penosa del persistere del morbo» (1904)

¹¹² Rif: Dante Alighieri «E quindi uscimmo a riveder le stelle». Inferno XXXIV, 139

RELATORI E MODERATORI

Claudio Buccelli, *Professore Emerito di Medicina Legale UNINA – Past Presidente SIMLA – Componente Consulta Nazionale Deontologica Fnomceo.*

Raffaele Coppola, *Direttore del Centro di Ricerca “Renato Baccari” Dip. Giurisprudenza UNIBA- Avvocato del Foro canonico e civile, della Curia Romana e del Tribunale apostolico della Rota- Componente del Board Codice Deontologico Fnomceo.*

Gianfranco Iadecola, *Giurista – Già Magistrato della Corte di cassazione – Componente Consulta Nazionale Deontologica Fnomceo.*

Marco Ioppi, *Presidente Omceo Trento – già Direttore Ostetricia e Ginecologia Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto e Coordinatore del Dipartimento materno infantile APSS di Trento- Componente Consulta Nazionale Deontologica Fnomceo.*

Maurizio Leccabue, *Consigliere Omceo Parma – già Direttore f.f. Anestesia e Rianimazione e Terapia antalgica AOU Parma.*

Claudio Lucia, *Presidente Omceo Asti - Componente Consulta Nazionale Deontologica Fnomceo.*

Pierantonio Muzzetto, *Presidente Omceo Parma e Consulta Nazionale Deontologica Fnomceo – Docente di Etica e Deontologia-Bioetica UNIPR.*

Andrea Nicolussi, *Ordinario Diritto Civile Unicatt - Mi.*

Carlo Maria Petrini, *Direttore Unità di Bioetica ISS - Presidente Centro Coordinamento Nazionale Comitati Etici CCNCE - Presidente Comitato Etico Nazionale Enti Pubblici di Ricerca (EPR) CEN - Componente CNB.*

Patrizia Piccialli, *Presidente IV Sezione Corte di cassazione - Componente del Board Codice Deontologico della Fnomceo.*

Paolo Piras, *Sostituto Procuratore della Repubblica presso il Tribunale di Sassari - Componente del Board Codice Deontologico della Fnomceo.*

Lucio Romano, *CIRB – Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica – Già componente CNB.*

Carlo Rugiu, *Presidente Omceo Verona, già Direttore UOC Nefrologia Ospedale Legnago Verona.*

Mario Scali, *Vicepresidente Omceo Parma, MMG, Medico in Staff e Responsabile NCP.*

Bruno Zuccarelli, *Presidente Omceo Napoli, già Direttore del Centro di Medicina Trasfusionale dell'Azienda di Rilevo Nazionale "Monaldi" di Napoli.*



Finito di stampare nel Maggio 2025

da Stamperia srl - Parma