



## Una cura come alleanza

(Dichiarazione del Centro di Bioetica Lucano sulla proposta di legge di iniziativa popolare dell'Associazione Luca Coscioni)

La proposta di legge presentata dall'Associazione Luca Coscioni a diversi Consigli regionali dal titolo "Procedure e tempi per l'assistenza regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per l'effetto della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019" persegue l'obiettivo di rendere fruibile (ancorché oggi non attivo tra i servizi sanitari!!) l'accesso alla "morte medicalmente assistita" che vuole definire, appunto con termini sanitari, un suicidio fatto da pazienti (e non solo -come si afferma di seguito- *stricto sensu* 'pazienti') con il supporto alla preparazione di un medico o, comunque, di una équipe sanitaria. Perciò stesso con una legge, che si vuole emanata dalla Regione, si cerca la possibilità per una "persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche e psicologiche che ella reputa intollerabili" secondo quanto evidenziato dalla Corte Costituzionale (nella citata in titolo) sentenza 242/2019 sul caso Antoniani-Cappato.

Il Centro di Bioetica Lucano, operante in Basilicata dal 2001 come libero gruppo di studio, di informazione e formazione antropologica, etica e bioetica e di riflessione in senso biogiuridico per quanto attiene alla materia sanitaria, richiamando le diverse prese di posizione sull'argomento espresse dalle società mediche e scientifiche (dalla Società Italiana per le Cure palliative alla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri e alla Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) e i pareri del Comitato Nazionale di Bioetica sul tema vuole evidenziare alcuni aspetti problematici della stessa proposta e in generale della tematica sottesa a tale proposta con l'intento di sottolineare alcuni punti che non possono essere superati a piè pari con una decisione che sembrerebbe chiudere anche solo la semplice riflessione sull'argomento. Non si ritiene infatti che possa essere chiusa la riflessione. E un provvedimento legislativo, di fatto tenderebbe a farlo.

Nel merito:

1. il testo della proposta di legge ad iniziare dal primo dei sei articoli di cui sarebbe composta, vuole 'garantire la necessaria assistenza sanitaria nel rispetto della sentenza della Corte Costituzionale garantendo che il diritto all'erogazione del trattamento è individuale e inviolabile'.

Si sottolinea:

Il riferimento alla sentenza 242/2019 è forzato *de iure* e errato *de facto*. La sentenza della Consulta infatti non legifera istituendo un nuovo servizio medico, ma interviene su una situazione specifica che, appunto in mancanza di legge, dà indicazioni *a posteriori* rispetto a chi ha aiutato (il senatore Cappato) un'altra persona (Fabiano Antoniani) a realizzare il proprio intento suicidiario, dichiarando non punibile il primo per aver agevolato il secondo a compiere il suicidio (operato in una clinica svizzera) non avendo in nessun modo determinato o rafforzato l'intento di quest'ultimo a farlo. In punta di diritto, inoltre, la Corte ha sottolineato la necessità dell'intervento del legislatore, soprattutto per evitare possibili discriminazioni particolarmente delle persone più fragili. La sentenza in sostanza rinvia all'intervento del legislatore proprio per evitare ulteriori possibili riferimenti alla sentenza stessa richiedendo tale materia una norma specifica che non sia

solamente una presa d'atto di una volontà richiedente la morte. È bene ricordare anche qui che la Corte Costituzionale fa riferimento ad una tale necessità considerando mutata in senso culturale la considerazione della vita personale rispetto agli anni nei quali si definiva il Codice di Diritto penale che aveva invece ritenuto di considerare reato l'istigazione e l'aiuto al suicidio e questa è la ragione per invocare una legge che sottolinei principalmente l'autodeterminazione dei soggetti chiaramente sempre capaci di decisione.

Si vuole qui rilevare che, però, le considerazioni della e sulla vita nella storia dell'uomo sono sempre state molteplici, ma rispetto al caso del fine vita in situazioni di patologie irreversibili, causa di sofferenze insopportabili e/o di invalidità permanenti sono oggi evidentemente un fatto privato sempre relato con un fatto pubblico: la Medicina e tout-court la Sanità. Questa ha nelle figure sanitarie punti fermi della professione di cura che compone un sistema strutturato e ben regolamentato (certamente perfettibile) che basa ogni atto su scienza e coscienza, la prima assolutamente non misurabile sulla volontà del paziente, la seconda 'antropologicamente connessa' dal momento che si definisce tra due persone in relazione. L'errore di realtà di una legge che vorrebbe 'a tratti subdolamente' cambiare lo statuto di tali professioni è definito proprio dal baipassare questo fatto. Ciò evidenzia un presupposto non oggettivo e dato per scontato: il medico e l'operatore sanitario in genere, in virtù di quanto detto, non si può concepire come un 'esecutore' di comandi di terzi, essendo semmai fedele interprete della realtà dalla quale scaturiscono i suoi atti.

2. La proposta che si presenta alla Regione Basilicata, così come è stato fatto ad altri Consigli regionali e a quelli comunali per porre la richiesta di legge alle stesse Regioni, vuole definire -si legge- "i requisiti di accesso al suicidio medicalmente assistito". Come si è mostrato, tale servizio andrebbe quantomeno attivato da una norma statale essendo prerogativa dello Stato tale materia, dopo una adeguata discussione parlamentare che, se pure si considerasse lunga ed estenuante, rilevarebbe una molto più ampia discussione e, soprattutto, non causerebbe derive localistiche che alla fine provocherebbero ancor di più disuguaglianze e difformità. Le disuguaglianze riguarderebbero non solo i pazienti ma anche gli operatori sanitari tutti. Questi, inoltre, non avrebbero la possibilità di obiettare secondo coscienza come deve essere per un atto sanitario. Nessuna norma potrebbe escludere tale possibilità. Di fatto, si vuole ribadire, è molto importante che ogni livello normativo possa riferirsi ad una cultura stabile e definita che non si affidi a giudizi così stringenti perché espressi in situazioni poste come insindacabili perché soggettive (come le situazioni di sofferenze). La questione salute però, contrariamente a quanto spinge a pensare l'ipertrofia dei concetti di benessere e sviluppo che il nostro tempo ha prodotto, non è sempre nella disponibilità dell'uomo, variabile tra diverse persone e in diverse fasi dell'esistenza nella stessa persona e pertanto non può essere rivendicabile come un diritto soggettivo e garantito da norma. Al contrario è proprio la cura e la cura migliore ad essere un diritto che è garantito dalla Costituzione e che è perfezionabile costantemente dall'alleanza tra richiedenti e curanti. L'ottimizzazione di quest'alleanza dovrebbe essere il vero obiettivo di ogni politica sanitaria a cominciare da una comunicazione efficace tra operatori e unità di cura, ovvero i pazienti e i famigliari.

3. Nessuna proposta di legge può essere arrendevole rispetto alla cura e alla cura migliore. Nel legiferare in materia sanitaria si dovrebbe invece lavorare a rendere 'la migliore' ogni cura. Certamente, proprio perché si parla di salute e di cura, si parla di esistenze personali e il caso concreto è insuperabile per importanza. Nella situazione concreta, in ogni situazione concreta, non si può non riconoscere la richiesta d'aiuto che proviene dal dolore e in generale da ogni tipo di sofferenza. Come si è imparato ormai diffusamente, non vi è obbligo per nessuno di accettare trattamenti sanitari e si deve insistere a informare che non vi è operatore sanitario, peculiarmente non vi è medico che decide un trattamento *contra* un assistito. Nella relazione di cura sono coinvolte asimmetriche situazioni e simmetriche volontà (situazioni e volontà di due persone, medico e paziente). Non può essere in nessun caso giusta una normativa che produca un obbligo contrario, questa volta dell'assistito verso l'operatore sanitario e ancor di più non può rientrare tra gli atti sanitari. Lo Stato non può normare in tal senso e ancor meno la Regione che invece tende ad ottimizzare l'alleanza sistema sanitario e cittadini. A questo ha con sapienza provveduto il legislatore con la legge 38/2010 per l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Questa è propriamente una legge che si occupa di cura e perciò stesso effettiva normativa sanitaria. Il ruolo prioritario e centrale delle cure palliative nell'approccio alle problematiche dei pazienti che vivono una condizione di inguaribilità, di sofferenza e di disagio della condizione in cui si trovano indica una risposta ai bisogni gestibili in una relazione di cura. Le cure palliative sono in grado di

rispondere ai bisogni, fisici, psichici, spirituali e sociali dei pazienti e delle loro famiglie fino al punto di ridurre se non annullare le decisioni e le richieste di voler facilitare la morte a causa della sofferenza. L'esperienza degli Hospice e delle cure palliative domiciliari, in Italia, e anche nella nostra regione, mostra che su un'amplissima popolazione assistita le vere richieste di suicidio assistito o di eutanasia sono pressoché nulle.

4. Si ritiene altresì particolarmente pertinente e al contempo urgente che le aziende sanitarie si dotino di comitati di etica clinica (con professionisti sanitari ed esperti di Etica e Bioetica clinica secondo quelle che sono le esperienze nate e funzionanti in Italia) che, differenti dai Comitati etici per la sperimentazione ridefiniti con Decreto del Ministero della Salute il 30 gennaio 2023, possano essere di supporto alle decisioni degli operatori e di facilitazione della comunicazione tra sanitari e pazienti e famigliari *caregivers*. La comunicazione è infatti un processo importante che fa parte della cura (come pure la legge 219/2017) perché ogni consenso sia pienamente informato per essere pienamente libero. La consulenza etica è altresì rilevante per favorire e mantenere cultura e competenze di Bioetica e '*Humanites*' nei contesti di cura (letto del paziente) come in quelli di decisione di allocazione delle risorse (programmazione sanitaria). Si ritiene che non possano nascere comitati a supporto di una decisione di morte che fungano da meri accertatori delle volontà espresse.

A tal uopo si chiede alla Regione Basilicata di favorire un osservatorio composto da specialisti in materia sul funzionamento delle cure di fine vita per l'implementazione di servizi alla persona e alle famiglie che, partendo da ogni biografia, sappia promuovere una cultura medica sempre eticamente compatibile e una sanità regionale rispondente a valori e scelte condivise e rispondenti al bene di ogni persona per la presente e le future generazioni.

Potenza, 02 Agosto 2023

il DIRETTORE  
Prof. Rocco Gentile