

Il lavoro svolto in questa tesi verte sostanzialmente sull'esame della legge 38 del 2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e sulle tematiche che ruotano attorno ad essa dall'eutanasia alle responsabilità civili e penali di tutti i soggetti coinvolti. Questo corpus di norme rappresenta a livello mondiale una legge-modello sul tema; i suoi contenuti sono il frutto anche dell'impegno di organizzazioni finalizzate alla tutela dei diritti e della dignità delle persone in ambito sanitario. Finalmente attraverso l'applicazione di questa legge viene conferita la piena legittimità al "diritto a non soffrire inutilmente", dando una risposta formale e sostanziale agli sforzi e alle energie profuse da moltissime organizzazioni di cittadini e pazienti, insieme a numerosi professionisti motivati, i quali hanno per lungo tempo contrastato quell'idea e quella concezione del dolore e della sofferenza come componente ineludibile della malattia, da accettare in quanto tale, fino a rassegnarsi alla sopportazione.

La legge 38/2010 recepisce e formalizza, inoltre, quanto disposto dalla Carta dei diritti sul dolore inutile promossa dal Tribunale per i diritti del malato che nel 2005, già statuiva il diritto a non soffrire inutilmente, il che comportava che ciascun individuo ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza nella maniera più efficace e tempestiva possibile. Venivano riconosciuti molti diritti: quello al riconoscimento del dolore

per cui tutti gli individui hanno diritto ad essere ascoltati e creduti quando riferiscono del loro dolore; il diritto di accesso alla terapia del dolore, ciascun individuo ha diritto ad accedere alle cure per alleviare il proprio dolore; il diritto ad una assistenza qualificata, per cui ciascun individuo ha diritto a ricevere assistenza al dolore, nel rispetto dei più recenti e validati standard di qualità; il diritto ad una assistenza continua che prevedeva che ogni persona ha diritto a veder alleviata la propria sofferenza per continuità ed assiduità, in tutte le fasi della malattia; il diritto ad una scelta libera ed informata per cui ogni persona ha diritto a partecipare attivamente alle decisioni sulla gestione del proprio dolore; il diritto del bambino, dell'anziano e dei soggetti che non hanno voce; il diritto a non provare dolore durante gli esami invasivi e non: chiunque debba sottoporsi ad esami diagnostici, in particolare quelli invasivi, deve essere trattato in maniera da prevenire eventi dolorosi.

Il dolore e la sofferenza divengono quindi un tema forte a cui il legislatore decide di dare una risposta. Dalla pubblicazione della legge in Gazzetta Ufficiale il dolore e la sofferenza devono essere considerati, riconosciuti, trattati, per limitarne l'impatto sulla qualità di vita e per restituire dignità alla persona. Si impegna tutto il sistema sanitario nella lotta contro il dolore inutile e contro la sofferenza, attraverso l'introduzione del diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore in ordine a momenti e fasi dell'esistenza umana, connessi alla convivenza con malattie cronico - degenerative, a condizioni protratte di sofferenza e di dolore, riconoscendo l'importanza del mantenimento dell'autonomia e della qualità di vita della persona.

La legge consolida in tal modo la portata del diritto alla salute sancito dall'art. 32 della Costituzione inteso non solo quale tutela individuale, ma anche come impegno dello Stato nella realizzazione di un sistema improntato alla solidarietà verso tutti i cittadini in generale e i soggetti fragili in particolare. In tal senso e con questo significato va interpretato il richiamo di cui all'art. 1 al "cittadino" nonché l'inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza con le garanzie di equità e universalità di accesso. Viene, in questo senso, a rinnovarsi la centralità della persona come fulcro dell'ordinamento giuridico articolata nel rispetto dell'autonomia - nella legge si parla di "cura attiva e totale" - nel riconoscimento dei bisogni di salute, nell'equità come criterio di accesso all'assistenza, alla qualità delle cure e della loro appropriatezza con riferimento agli art. 2, 3 e 32 della Costituzione.

Con la Legge si costruisce, in modo specifico e concreto, un corpus di diritti e di regole. *In primis*, il riferimento al cittadino (art. 1, comma 1 e 3) risulta importante in merito al fatto che la possibilità di avvalersi degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali non è circoscritta solo al soggetto personalmente provato dalla patologia, ma si estende anche a coloro che per ragioni affettive, basate su un vincolo familiare in senso ampio, risentano della situazione e quindi alla famiglia, costruendo una rete di sostegno alla persona più ampia e in alcuni casi determinante per la gestione della malattia.

La portata della normativa, inoltre, non circoscrive o delinea particolari categorie di malati, né limita i tempi o le fasi patologiche di accesso.

Anche il testo dell'Intesa raggiunta tra il Governo, le Regioni e le Provincie autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 non prevede restrizioni, ma fa riferimento al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da dolore, a prescindere dalla sua eziopatogenesi e con particolare riguardo alla loro reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo. La protezione vede tra i beneficiari più soggetti, predisponendo il sostegno sia nel caso di malattie caratterizzate da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, sia per situazioni che necessitano di controllo e di soppressione del dolore (il malato è anche la *“persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa”*, art. 2).

In terzo luogo, la normativa si caratterizza come disciplina che crea un “nuovo tipo di prestazioni” del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), essendo esplicitamente diretta a garantire l’accesso alle cure palliative e di terapia del dolore. Tale richiamo ha due conseguenze: la prima in merito alla finalità di cui all’art. 3 della Costituzione in cui si esplicita, quale compito della Repubblica italiana, la rimozione degli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana; la seconda, nella creazione di un vero e proprio diritto di accesso e quindi di “pretesa giuridicamente azionabile” da parte del cittadino nei confronti dello Stato e delle Regioni.

La tutela giuridica e, quindi, i diritti riconosciuti ai cittadini sono ancorati all’art. 1 della legge, in cui il riferimento a principi fondamentali risulta evidente dal richiamo al rispetto alla dignità della persona, alla soddisfazione dei bisogni di salute, all’equità (artt. 2, 3 e 32 della Costituzione) – ma anche dall’art. 3 comma 1 in cui si stabilisce che la terapia del dolore e le cure

palliative sono “*obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale (PSN)*”.

L’art. 3 comma 4 stabilisce che l’applicazione di tale legge costituisce adempimento regionale ai fini dell’accesso al finanziamento integrativo del SSN a carico dello Stato, riconoscendone la priorità rivestita nel Servizio Sanitario. Ciò ha rilevanza sia per il mancato accesso alle prestazioni, sia in ordine alla non adeguatezza e appropriatezza dei percorsi e alla organizzazione dei servizi al livello regionale.

L’introduzione di una norma che riconosce il diritto a non soffrire inutilmente cambia lo scenario di riferimento e conferisce valore giuridico all’esigenza del paziente di ottenere una assistenza adeguata. In precedenza, in mancanza di una normativa esplicita, sussistevano obblighi soprattutto di ordine deontologico che individuavano doveri ma non responsabilità. Ad esempio l’art. 3 del Codice di deontologia medica stabilisce che è un dovere del medico il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona; lo stesso dicasi per il codice infermieristico che agli artt. 34 e 35 riconosce all’infermiere un ruolo attivo per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza e riconosce l’importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.

Con la definizione del diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore si conferisce una maggiore “forza giuridica” alla necessità di garantire assistenza in questo ambito, con effetti diversificati in capo agli enti regionali, alle aziende sanitarie e agli operatori sanitari. Ecco dunque che la sofferenza inutile costituisce un danno ingiusto che può essere risarcito in tutta l’articolazione possibile: non solo come danno patrimoniale, ma anche

come danno non patrimoniale (nelle sue forme di danno biologico, morale ed esistenziale) in quanto l'interesse leso, cioè la salute, ha copertura e riconoscimento costituzionale.

A questo proposito, può essere utile ricordare alcune sentenze della Corte di Cassazione che, in materia di responsabilità sanitaria, hanno puntualizzato come debba essere garantita la possibilità di conservare una migliore qualità della vita e sia compito del medico quello di alleviare il dolore. In ambito civile (Corte di Cassazione, sez. III Civile, n. 7195/2014; Cass., sez. III Civile, n. 23846/08), si fa riferimento esplicito alla necessità di accesso a interventi di carattere palliativo su processi morbosi già irreversibili e quindi non eliminabili, né in alcun modo guaribili, dando così rilevanza alle prestazioni dirette ad attenuare il dolore e a mettere il paziente nella condizione di programmare veramente "il suo essere persona" (cfr. Cass. Sez. III Sent. n. 23846/2008). Anche nel settore penale, si rintraccia una giurisprudenza in tal senso: il rifiuto di accedere al domicilio di un paziente terminale di cancro i cui familiari avevano chiesto un intervento urgente finalizzato ad alleviare le sofferenze del congiunto configura il reato di omissione di ufficio (Cass. Pen. 27 giugno 2000 n. 10445).

La normativa contiene, al di là dei principi, alcuni "pilastri" specifici che ne costituiscono l'ossatura e vanno a determinare specifici "diritti" in favore dei cittadini.

Parliamo innanzitutto dell'accesso alle prestazioni di carattere diagnostico e terapeutico le quali devono trovare adeguata attuazione sotto il profilo economico in un quadro "omogeneo di livelli di intervento" e quale obiettivo

prioritario nazionale e soprattutto con l'impegno di stanziamenti economici chiari ed effettivi.

La semplificazione delle procedure di accesso ai farmaci. I farmaci sono considerati presidi necessari e funzionali ad assicurare il rispetto della dignità e della autonomia della persona. A questo fine è riconosciuto il diritto del cittadino ad essere facilitato nelle procedure di accesso al farmaco, all'identificazione del personale e dei soggetti abilitati alla prescrizione, a non dover essere sottoposto a trafile inutili e confuse.

Il diritto ad una assistenza adeguata, appropriata, multidimensionale e multidisciplinare. Viene riconosciuto questo diritto nella sua globalità, facendo riferimento ai soggetti e alle prestazioni richiamati nell'art. 2 della legge. Si estende dunque il diritto al trattamento del dolore anche per le prestazioni inerenti gli esami diagnostici invasivi, ecc. Il diritto all'assistenza e al trattamento del dolore non è limitata solo a strutture specializzate (ad esempio gli hospice, centri di terapia del dolore) ma anche presso il domicilio della persona malata; più in generale in tutte le strutture sanitarie e per tutte le prestazioni. Nell'erogazione delle terapie del dolore e della palliazione si presuppone l'intervento coordinato di più figure professionali, ciascuna con competenze differenti.

Gli obblighi di diligenza, di attenzione e di perizia in questo ambito devono essere assicurati allo stesso modo di altre prestazioni sanitarie. Tali doveri trovano conforto non solo nel richiamo alla formazione del personale sanitario, ma anche laddove sussiste l'obbligo di riportare la

rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica. Quest'ultimo obbligo ha particolare rilevanza in quanto la cartella clinica non ha solo una funzione rappresentativa di fatti o di circostanze accadute o verificate, né si sostanzia in una mera attività di documentazione, ma riveste un ruolo non secondario sul piano prognostico ed operativo (Cass. civ., 26 gennaio 2010, n. 1538, in Resp. civ., 2010, 4, 312, ha così affermato che “in tema di responsabilità professionale del medico, le omissioni nella tenuta della cartella clinica al medesimo imputabili rilevano sia ai fini della figura sintomatica dell'inesatto adempimento, per difetto di diligenza, in relazione alla previsione generale dell'art. 1176, secondo comma, cod. civ., sia come possibilità di fare ricorso alla prova presuntiva, poiché l'imperfetta compilazione della cartella non può, in linea di principio, tradursi in un danno nei confronti di colui il quale abbia diritto alla prestazione sanitaria”).

La mancata o inesatta rilevazione del dolore ed erogazione delle cure e dell'assistenza al malato potrebbe quindi configurare una violazione del dovere generale di diligenza.

Il dovere di informazione sulla esistenza di presidi atti a ridurre e controllare il dolore nonché sulle strutture che erogano cure palliative, è rintracciabile in tutto il testo normativo ma anche dalla specifica predisposizione di campagne informative e di sensibilizzazione, nonché dalle norme sulla formazione degli operatori. Si tratta di un diritto fondamentale ormai consolidato nel nostro ordinamento e che in questo ambito riveste particolare importanza.

Nonostante il quadro normativo definito dalla legge 38/10 e le successive disposizioni in sede di Conferenza Stato-Regioni, le sentenze della Corte Costituzionale e della Corte di Cassazione finora illustrate, la piena esigibilità del diritto non è ancora assicurata. E' ormai noto nel nostro Paese che per garantire i diritti alla persona la legge da sola non basta e gli strumenti per far rispettare "quanto ci spetta" non sono solo quelli giudiziari. E' per questo che il Tribunale per i diritti del malato mette in atto una tutela integrata, che accanto alle azioni di natura legale (da utilizzare in modo razionale e appropriato come il SSN), propone e promuove attività che favoriscono e affermano i diritti senza dover ricorrere alle aule dei Tribunali, per coercizione, ma in maniera costruttiva e basandolo sulle evidenze dei cittadini (monitoraggi, valutazioni), sulla partecipazione e sull'empowerment dei cittadini.